



TELE-REHABILITACIÓN
en la **DISFAGIA**

OROFARÍGEA:

un nuevo paradigma para
tratar y empoderar a
nuestros pacientes



TESIS DOCTORAL

2015



HELENA BASCUÑANA AMBRÓS

TELE-REHABILITACIÓN EN EL TRATAMIENTO DE LA DEGLUCIÓN OROFARÍNGEA:
un nuevo paradigma para tratar y empoderar a nuestros pacientes



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE BARCELONA

FACULTAD DE MEDICINA

DEPARTAMENTO DE CIRUGÍA

Tesis doctoral

**TELE-REHABILITACIÓN en la DISFAGIA OROFARÍNGEA:
un nuevo paradigma para tratar y empoderar a nuestros pacientes**

Helena Bascuñana Ambrós
2015

Directores:

Dr. Miquel Quer i Agustí

Catedrático de Otorrinolaringología. Departamento de Cirugía. Facultad de Medicina de la Universidad Autónoma de Barcelona.

Dr. Celestino Barastegui Almagro

Profesor titular de Anatomía Humana y Embriología. Departamento de Anatomía Humana Campus de Bellvitge. Facultad de Medicina. Universidad de Barcelona

Los directores de la tesis,

La interesada,

Dr. Miguel Quer i Agustí

Dr. Celestino Barastegui Almagro

Helena Bascuñana Ambrós

A Mar, porque me obliga a cultivar la paciencia

"Con la paciencia y la tranquilidad se logra todo...y algo más"

Benjamin Franklin

"La paciencia es virtud vencedora. La impaciencia es vicio del demonio"

Francisco de Quevedo

A todos los que son constantes porque conseguirán su objetivo

"Se quiere más lo que se ha conquistado con más fatiga"

Aristóteles

"Si el hombre fuera constante, sería perfecto"

William Shakespeare

TELE-REHABILITACIÓN EN EL TRATAMIENTO DE LA DEGLUCIÓN OROFARÍNGEA:
un nuevo paradigma para tratar y empoderar a nuestros pacientes

AGRADECIMIENTOS

AGRADECIMIENTOS

Estoy convencida de que con el paso de los años esta será la parte que perdurará en la memoria de muchos, por eso espero no defraudar a nadie de los que me han acompañado en mi formación.

El tema de mi tesis hacía años que rondaba por mi cabeza pero no lo pude hacer realidad hasta que la tecnología lo hizo posible. La tecnología llegó de la mano del Dr. Picas quien me abrió esta puerta y me hizo pensar en cómo aplicar la tecnología para crear un “invento” útil para mis pacientes. Esta tesis es la historia de cómo surgió este primer “invento” y quiero darles las gracias al Dr. Picas y al Dr. Ingeniero Monguet por haberlo hecho posible.

Quiero reconocer y agradecer a mis maestros en el mundo de la Medicina Física y Rehabilitación: Profesor Juan Jacobo Aguilar y Profesora María LC Labi que me enseñaron a pensar en la discapacidad como un reto a resolver para garantizar la independencia de nuestros pacientes.

Mi gratitud también al Dr. J F. Santos que me ayudó en mis primeros pasos tecnológicos hace ya muchos años...

De manera especial quiero señalar la paciencia y la amistad del Profesor Dr. Celestino Barastegui del que he aprendido muchas cosas, pero la más importante ha sido el levantar la vista de la medicina y mirar más allá de sus límites.

Quiero dar las gracias al Catedrático Dr. Miquel Quer por guiarme y apoyarme en mis primeros pasos en el Hospital de Sant Pau y aún hoy seguir haciéndolo. Sin él mi trabajo inicial aquí hubiese sido imposible.

Gracias a mis compañeros de trabajo de todos los hospitales por los que he pasado, de todos he aprendido. Quiero agradecer especialmente el trabajo de todo el equipo del Servicio de Medicina

Física y Rehabilitación del Hospital de Sant Pau porque con su buen hacer diario me permiten brillar con su luz.

No me gustaría olvidarme de dar las gracias a mis pacientes, que me siguen presentando nuevos retos para resolver que estimulan mi cerebro y alimentan mi curiosidad. Sin ellos esta tesis, tal y como se ha formulado, no se hubiese hecho realidad.

Por último quiero agradecer a Miguel, a mi familia, mis amigos y mis estupendas amigas, su apoyo incondicional en mis inquietudes personales, intelectuales y caminos laborales que he tenido, tengo y seguro tendré.

No se cómo será el nuevo capítulo que empieza a partir de que defienda esta tesis, pero me gustaría seguir disfrutando con nuevos retos como el que me ha supuesto el tema elegido para elaborarla.

TELE-REHABILITACIÓN EN EL TRATAMIENTO DE LA DEGLUCIÓN OROFARÍNGEA:
un nuevo paradigma para tratar y empoderar a nuestros pacientes

SUMARIO

SUMARIO

AGRADECIMIENTOS 4

SUMARIO 7

1. ABREVIATURAS 27

2. RESUMEN 32

3. PRÓLOGO 34

4. INTRODUCCIÓN 38

Figura 1. Gasto sanitario total per cápita 39

5. ANTECEDENTES, CONTEXTO Y REVISIÓN DE LA LITERATURA 44

5.1 *DEGLUCIÓN y DISFAGIA* 45

5.1.1 INTRODUCCIÓN 45

5.1.2 CLAVES EVOLUTIVAS DE LA DEGLUCIÓN HUMANA 46

5.1.3 CONCEPTO DE DISFAGIA 47

Figura 2. Coordinación respiración-deglución 49

5.1.4 EPIDEMIOLOGÍA Y CAUSAS DE DISFAGIA 50

Tabla 1. Incidencia de disfagia en pacientes con aspiración objetivada por videofluoroscopia. 50

Tabla 2. Prevalencia de disfagia en algunas enfermedades neurológicas 51

5.1.5 COMPLICACIONES DE LA DISFAGIA OROFARÍNGEA 52

Figura 3. Complicaciones de la disfagia orofaríngea 52

5.1.6 IMPACTO ECONÓMICO Y EN SALUD DE LA DISFAGIA OROFARÍNGEA. 54

Figura 4. Aspiración masiva en paciente con múltiples ingresos hospitalarios por neumonía aspirativa 56

5.2 ANATOMOFISIOLOGÍA DE LA DEGLUCIÓN OROFARÍNGEA 57

5.2.1 INTRODUCCIÓN 57

Figura 5. Ilustración de la deglución orofaríngea (Fuente: Pere Lluís León) 58

5.2.2 FASE ORAL DE LA DEGLUCIÓN 59

Figura 6. Sujeción del bolo en “tipper” y “dipper”. Imagen de videofluoroscopia 61

Figura 7. Paso del bolo de posición *dipper* a *tipper*. Imagen videofluoroscópica 61

Figura 8. Sujeción anómala del bolo: imagen videofluoroscópica 62

Figura 9. Sujeción anómala del bolo: imagen clínica 62

Figura 10. Imagen videofluoroscópica del contacto lengua-paladar blando al sujetar un bolo 63

Figura 11. Imagen videofluoroscópica de la fase de transporte oral hacia la faringe 64

5.2.3 FASE FARÍNGEA 65

Figura 12. Fase faríngea: secuencia de eventos solapados 65

Figura 13. Imagen videofluoroscópica del cierre de boca (1), laringe (2) y zona velofaríngea para asegurar el descenso del bolo 66

Figura 14. Movimiento anterosuperior hiolaríngeo durante la deglución: Imagen videofluoroscópica 67

Figura 15. Imagen videofluoroscópica de ascenso hiolaríngeo 68

Figura 16. Exploración clínica del ascenso hiolaríngeo 68

Figura 17. Secuencia contráctil de musculatura faríngea. Imagen videofluoroscópica: (1) bolo oral; (2) bolo en faringe; (3) contracción faríngea; (4) situación basal 69

Figura 18. Imagen videofluoroscópica de barra de cricofaríngeo por ausencia de relajación de este músculo 70

5.2.4 CONTROL NEUROLÓGICO DE LA DEGLUCIÓN 70

Figura 19. Esquema del control neurológico de la deglución 71

Figura 20. Localización del control cortical de la deglución en primates 72

Tabla 3. Principales activaciones corticales y subcorticales en la deglución según estudios funcionales 73

Figura 21. Actividad cortical bilateral en la deglución 74

Figura 22. Ratio de activación del hemisferio derecho en la deglución 75

Figura 23. Contracción normal de musculatura faríngea. Imagen videofluoroscópica 78

Figura 24. Imagen videofluoroscópica de contracción faríngea anómala 79

Figura 25. Imagen videofluoroscópica de acúmulo vallecular de un bolo sólido antes de iniciarse la deglución faríngea 85

Figura 26. Imagen videofluoroscópica de sujeción de un bolo líquido en la boca 85

Figura 27. Deglución líquida secuencial con pajita. Se evidencia la ausencia de acúmulo en hipofaringe antes del inicio de la deglución 86

5.2.5 ACCIÓN E INERVACIÓN MOTORA DE LOS MÚSCULOS ACTIVOS EN LAS FASES ORAL Y FARÍNGEA DE LA DEGLUCIÓN 93

Figura 28. Esquema de los pares craneales involucrados en la deglución 94

Figura 29. Disposición de los núcleos y pares craneales en el tronco del encéfalo. Visión frontal 96

Tabla 4. Inervación y acción de los músculos faciales y masticatorios que intervienen en la deglución orofaríngea 97

Tabla 5. Inervación y acción de los músculos de la lengua que intervienen en la deglución orofaríngea 98

Tabla 6. Inervación y acción de músculos supra e infrahiodeos durante la deglución orofaríngea 99

Tabla 7. Inervación y acción de músculos del paladar que intervienen en la deglución orofaríngea 100

Tabla 8. Inervación y acción de los músculos faríngeos que actúan durante la deglución orofaríngea 101

Tabla 9. Inervación y acción de los músculos laríngeos que actúan durante la deglución orofaríngea 102

Figura 30. Imagen videofluoroscópica del fallo de los PPCC VII, IX, X y XII en paciente afecto de Neurofibromatosis 103

tipo II. 103

Figura 31. Imagen videofluoroscópica de acúmulo del bolo en los senos piriformes (señalados por la flecha) por disminución de la contracción faríngea por paresia bilateral del Xº PC en paciente post-operada de tumoración epidermoide de ángulo pontocerebeloso bilateral. 104

5.2.6 ESTRUCTURA DEL MÚSCULO ESTRIADO OROFARÍNGEO Y SUS DIFERENCIAS
CON EL MÚSCULO ESQUELÉTICO 104

5.3 PROMOCIÓN DE LA SALUD 114

5.3.1 Introducción 114

5.3.2 Evolución demográfica en España 115

Figura 32 . Evolución de la pirámide de población española 2000-2010 115

Figura 33. Proyección de la pirámide de población española en el 2050 116

5.3.3 Envejecimiento demográfico y salud 117

Figura 34. Población discapacitada en España por edades. Pirámide de población 118

5.3.4 Empoderamiento del paciente en la promoción de la salud 119

5.3.5 Empoderamiento del paciente y la e-Salud 135

5.3.6 Mecanismos para empoderar a los pacientes 136

Tabla 10. Nivel de facilidad de lectura de Flesch (Flesh 1949) 143

Tabla 11. Instrumentos para evaluar la legibilidad en lengua castellana 144

Tabla 12. Resultados de la fórmula de lectura fácil de Flesh adaptada por Fernández Huerta y su correlación con los niveles educativos españoles 145

Tabla 13. Relación entre puntuación y el tipo de publicación según la escala INFLESZ 147

5.3.7 Crear soluciones para facilitar la alfabetización en salud 150

5.4 LA SALUD EN INTERNET, TELEMEDICINA Y TELERREHABILITACIÓN 155

5.4.1 INTRODUCCIÓN 155

5.4.2 CRECIMIENTO DE LAS TIC EN EL MUNDO 156

Figura 35. Millones de abonados a telefonía móvil y habitantes del mundo 2003-2013 156

Figura 36. Usuarios de Internet por nivel de desarrollo 2003-2013 157

- Figura 37. Usuarios de Internet por región en el mundo 2003-2013 158**
- Figura 38. Usuarios de Internet por género en el mundo 2003-2013 159**
- Figura 39. Hogares con acceso a Internet 2013 160**
- Figura 40. Hogares con Internet por regiones. Evolución 2005-2013 160**
- Figura 41. Distribución de la banda ancha fija 162**
- Figura 42. Distribución de la banda ancha móvil 162**
- Figura 43. Porcentaje de individuos que utilizaron Internet una vez por semana de media por edad y nivel educativo en UE-28 en 2013 164**
- Figura 44. Porcentaje de individuos que nunca han usado Internet en la Europa de los 28, años 2006-2013 165**
- Figura 45. Porcentaje de individuos que nunca han usado Internet por países y media Europea en 2013 165**
- Figura 46. Porcentaje de hogares con conexión de banda ancha en Europa en 2011 166**
- Figura 47. Conexión a Internet. Evolución de la banda ancha en los hogares 2006-2011 por ámbitos territoriales en Cataluña 167**
- Figura 48. Uso de Internet “alguna vez” 2006-2011 por ámbitos territoriales en Cataluña 167**
- Figura 49. Uso de Internet al menos una vez en los últimos 3 meses 168**
- Figura 50. Uso de las TIC que hacen las personas en Cataluña 168**
- 5.4.3. INTERNET Y SU USO POR PERSONAS DISCAPACITADAS Y/O MAYORES 169
- Figura 51. Uso de Internet en los últimos 3 meses relacionado con el nivel educativo 175**
- 5.4.4 INTERNET COMO INSTRUMENTO DE BÚSQUEDA DE UNA CONDICIÓN MÉDICA 176
- 5.4.5 LOS E-PACIENTES. 180
- 5.4.6 ¿A QUÉ NOS REFERIMOS CUANDO HABLAMOS DE TELEMEDICINA? 181
- 5.4.7 HISTORIA DE LA TELEMEDICINA 183
- Figura 52. Evolución de tecnología disponible para la práctica de la telemedicina 188**

Figura 53. Evolución de las publicaciones en telemedicina 1970 – 2014 y proyección 2015 189

[Figura 54. Zonas del mundo con interés por la telemedicina 189]

- 5.4.8 ¿CUÁL ES LA “AUTÉNTICA REVOLUCIÓN” DE LA TELEMEDICINA? 190
- 5.4.9 EFECTIVIDAD Y COSTE-EFECTIVIDAD DE LA TELEMEDICINA Y DE LA eSALUD 191
- 5.4.10 OPORTUNIDADES Y BARRERAS PARA LA IMPLANTACIÓN DE LA TELEMEDICINA 192
- 5.4.11 TELE-REHABILITACIÓN 195

Figura 55. Evolución de las publicaciones de tele-rehabilitación desde 1998 al 2014 y proyección al 2015 196

Figura 56. Mapa de las publicaciones en tele-rehabilitación 196

6. JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO 200

- 6.1 *IMPORTANCIA DEL ESTUDIO 200*
- 6.2 *BENEFICIOS ESPERADOS 200*
- 6.3 *INNOVACIÓN CIENTÍFICA 201*

Figura 57. Modelo de Mejora de Deming 203

7. HIPÓTESIS y OBJETIVOS 208

- 7.1 *HIPÓTESIS 208*
- 7.2 *OBJETIVO PRINCIPAL 208*
- 7.3 *OBJETIVOS ESPECÍFICOS 209*
 - 7.3.1 *En la 1ª Fase o de DESARROLLO DE LA PRUEBA DE CONCEPTO 209*
 - 7.3.2 *En la 2ª Fase o FASE DE ENSAYO EN ENTORNO REAL 209*
 - 7.3.3 *En la 3ª Fase o FASE DEFINITIVA con la propuesta de mejora de la herramienta TIC 210*

8. FASE DE PRUEBA DE CONCEPTO 212

- 8.1 *MATERIAL Y MÉTODO APLICADO EN 1ª FASE O FASE DE PRUEBA DE CONCEPTO 212*
 - 8.1.1 *Ámbito de la 1º Fase o Fase de Prueba de Concepto 212*
 - 8.1.2 *Diseño de la 1ª Fase 213*
 - 8.1.3 *Población de la 1º Fase o Fase de Prueba de Concepto 213*
 - 8.1.4 *Instrumentalización en la 1ª Fase o Fase de Prueba de Concepto 214*

Tabla 14. Etapas para el desarrollo del primer prototipo 216

Tabla 15. Contaje de palabras y sílabas del texto de fundamental comprensión de la web 219

Tabla 16. Puntuación obtenida aplicando el instrumento *Suitability Assessment of Materials (SAM)* 221

Figura 58. Pantallas a evaluar su dificultad 222

Tabla 17. Tabla para clasificar la complejidad de un documento 224

Figura 59. Evaluación del prototipo1 de e-dis con pacientes y familiares 225

Figura 60. Proceso a seguir por los pacientes que realizan terapia online 226

Tabla 18. Listado de ejercicios que deben hacer los pacientes de la 1ª Fase 227

Figura 61. Ejemplo de como un paciente mira un vídeo donde un médico realiza los ejercicios y otro da las instrucciones para su correcta ejecución 227

Figura 62. Paciente grabándose en vídeo y transmitiéndolo a través del sistema e-dis 228

Figura 63. Médico evaluando los vídeos y enviando comentario escrito 228

Figura 64. Resumen del ciclo e-dis 229

8.2 CARACTERÍSTICAS DE LOS PARTICIPANTES EN LA 1ª FASE O PRUEBA DE CONCEPTO 236

8.2.1 Características clínicas y demográficas de los pacientes reclutados 236

Tabla 19. Características demográficas y diagnósticos de los pacientes reclutados para la Fase de Prueba de Concepto 237

Tabla 20. Abandonos y sus causas 238

Figura 65. Edad y sexo de los pacientes participantes en la Fase de Prueba de Concepto 238

Figura 66. Localidades donde residen los pacientes que participan en la 1ª Fase 239

8.2.2. Causas de disfagia neurológica en la muestra analizada 239

Figura 67. Causas neurológicas de disfagia orofaríngea 240

8.2.3 Presencia o no de cánula traqueostomía 240

8.2.4 Tipo de dieta oral y capacidad para autoalimentación 240

8.2.5 Presencia de complicaciones respiratorias de la disfagia 241

8.3 RESULTADOS DE LA 1º FASE O FASE DE PRUEBA DE CONCEPTO 241

8.3.1 RESULTADOS CLÍNICOS 241

Figura 68. Índice de masa corporal de la muestra analizada al inicio y final de tratamiento 241

Figura 69. Calidad vocal y postura 242

Figura 70. Capacidad de autoalimentación y vía de alimentación antes y después de la terapia 243

Figura 71. Tiempo invertido en comer y tos con la ingesta 244

Figura 72. Resultados clínicos en babeo, líquidos cabeza abajo y rodea labios con lengua 245

Figura 73. Cambios en la rinolalia con la terapia 246

Figura 74. Tipper, tono y propulsión de lengua antes y después de la terapia 247

Figura 75. Apraxia deglutoria antes y después del tratamiento 247

Figura 76. Resultados clínicos faringolaríngeos: tiempo deglutorio, saltos de octava y glisandos 248

Figura 77. Resultados clínicos en fragmentación de bolo de 5 y 10cc 249

8.3.2. RESULTADOS INSTRUMENTALES 249

Figura 78. Resultados instrumentales según Escala de Resultados y Severidad de disfagia 250

8.3.3 RESULTADOS DE CALIDAD DE VIDA 251

Figura 79. EQD5-3L. Valor de las distintas dimensiones de salud al inicio y al final del tratamiento 251

Figura 80. Valor del estado de salud según EQ-5D 253

Figura 81. EQ-5D Escala analógica visual para evaluar “su salud hoy” 253

Figura 82. Percepción de atención recibida por el paciente según subescala del SWAL-CARE 254

Figura 83. Satisfacción del paciente: “recomienda terapia” y “le ahorra tiempo” 255

Figura 84. Paciente realizando terapia e-dis en su domicilio 256

Figura 85. Paciente realizando terapia presencial convencional 256

8.3.4 RESULTADOS ECONÓMICOS DIRECTOS DEL SISTEMA E-DIS VERSUS
PRESENCIAL 257

Figura 86. Coste económico de valoración y tratamiento de un paciente disfágico en 2009 257

9. FASE DE ENSAYO EN ENTORNO REAL 259

9.1 MATERIAL Y MÉTODO DE LA FASE DE ENSAYO EN ENTORNO REAL 259

9.1.1. Ámbito 259

9.1.2. Diseño de la 2ª Fase 259

Figura 87. Proceso a seguir por los pacientes que realizan terapia online en la Fase de Ensayo 261

Figura 88. Proceso seguido por los pacientes en terapia presencial 262

9.1.3 Población 262

9.1.4. Instrumentalización 263

Figura 89. Ciclo e-dis: paciente realiza ejercicios, los manda a través de la web, el terapeuta los corrige y le manda comentario escrito 265

9.1.5 Variables 269

9.1.6 Análisis estadístico 274

9.2 RESULTADOS DE LA FASE DE ENSAYO EN ENTORNO REAL DE LA MUESTRA QUE REALIZA
TRATAMIENTO ONLINE 275

Tabla 21. Diagnósticos clínicos, edad y sexo de los pacientes incluidos en la fase de ensayo 276

Tabla 22. Causas de abandono de e-dis durante el tiempo de realización del programa 277

9.2.1 Análisis de las características sociodemográficas 278

Tabla 23. Características sociodemográficas de la muestra 278

Gráfico 1. Distribución por sexo de la muestra que terminó el programa e-dis 278

Gráfico 2. Nivel de estudios de la muestra 279

Tabla 24. Situación laboral de la muestra online 280

Gráfico 3. Situación laboral de la muestra online 280

9.2.2 Análisis de las características clínicas 281

Tabla 25. Etiología 281

Gráfico 4. Etiología de la disfagia orofaríngea en nuestra muestra 281

Tabla 26. Índice de masa corporal (IMC) de la muestra antes y después de la terapia online 282

Tabla 27. Neumonía en los 3 meses previos al inicio de la terapia. 282

Tabla 28. Número de sesiones realizadas en la terapia online 283

Tabla 29. Calidad vocal y postura 283

Tabla 30. Capacidad para autoalimentación y vía de alimentación antes y después de la terapia online 284

Tabla 31. Tipo de alimentación antes y después de la terapia online 285

Tabla 32. Tipo de alimentación agrupada en 3 categorías antes y después de la terapia online 285

Gráfico 5. Tipo de alimentación al inicio y final de la terapia online 286

Tabla 33. Tiempo invertido en la comida principal antes y después de la terapia online 286

Tabla 34. Babeo al inicio y final del tratamiento online 287

Gráfico 6. Babeo al inicio y al final del tratamiento online 288

Tabla 35. Tos con la comida al inicio y al final del tratamiento online 289

Tabla 36. Tos con diferentes texturas-consistencias antes y después de la terapia online 289

Gráfico 7. Tos con una, dos o más texturas-consistencias antes y después de la terapia online 290

Tabla 37. Apraxia deglutoria al inicio y final del tratamiento online 290

Tabla 38. Musculatura orofacial antes y después del tratamiento online 292

Tabla 39. Rinolalia al inicio y final del tratamiento online 293

Tabla 40. Musculatura laringofaríngea. Resultados antes-después de la terapia online 294

Tabla 41. Variables evaluadas con comidas antes y después de la terapia online 295

9.2.3 Análisis de la valoración instrumental de la deglución orofaríngea pre y post terapia online
296

Tabla 42. Escala de Resultados y Severidad de Disfagia pre y post tratamiento 297

Tabla 43. Severidad de la disfagia agrupada en tres categorías según valoración instrumental por videofluoroscopia antes y después de la terapia online 297

Gráfico 8. Severidad de la disfagia agrupada en tres categorías antes y después de la terapia online según evaluación videofluoroscópica. 298

9.2.4 Análisis de los cambios funcionales según la Escala *Functional Oral Intake* pre y post terapia online 299

Tabla 44. Descriptivo de la Escala Funcional Oral Intake pre y post tratamiento online 300

Tabla 45. Resultados agrupados por categorías según *Functional Oral Intake* antes y después de la terapia online 301

Gráfico 9. *Functional Oral Intake* antes y después del tratamiento online 301

9.2.5 Análisis de los cambios antes-después en la calidad de vida relacionada con la salud valorada por la escala EQ-5D 302

Gráfico 10. Dimensión movilidad del EQ5D-3L antes y después de la terapia online 302

Gráfico 11. Dimensión cuidado personal del EQ5D-3L antes y después de la terapia online 303

Gráfico 12. Dimensión actividades cotidianas del EQ5D-3L antes y después de la terapia online 304

Gráfico13. Dimensión dolor/malestar del EQ5D-3L antes y después de la terapia online 305

Gráfico 14. Dimensión ansiedad/depresión del EQ5D-3L antes y después de la terapia online 306

Gráfico 15. Histograma con los valores globales del estado de salud según EQ5D-3L al inicio de la terapia online 307

Gráfico 16. Histograma con los valores globales del estado de salud según EQ5D-3L al final de la terapia online 308

Gráfico 17. EVA del EQ-5D antes de la terapia online 309

Gráfico 18. EVA del EQ-5D después de la terapia online 310

9.2.6 Análisis de los costes evitados por la terapia online 310

Tabla 46. Sistema de traslado al hospital 311

Tabla 47. Tiempo invertido en traslados hospital – domicilio si hubiese hecho terapia presencial 311

Tabla 48. Tiempo invertido por el familiar-cuidador en traslados hospital-domicilio si hubiese hecho terapia presencial 312

9.2.7 Análisis de la satisfacción del paciente con la terapia online 312

Tabla 49. Satisfacción del paciente según la escala SWAL-CARE 313

Tabla 50. ¿Recomendaría la terapia e-dis a otros pacientes? 314

Tabla 51. ¿Cree que el sistema e-dis le permite ahorrar tiempo total de los tratamientos? 314

Tabla 52. Ahorro de tiempo en horas con la terapia online 315

Tabla 53. ¿Cree que el sistema e-dis le permite participar en los tratamientos? 315

Tabla 54. ¿Cree que el sistema e-dis le permite disminuir su carga de trabajo? 316

Tabla 55. ¿Cree que el sistema e-dis le permite ahorrar tiempo? 316

9.2.8 Variable para evaluar la carga del cuidador 316

Tabla 56. Cuidador participa en la terapia online 317

9.3 RESULTADOS DE LA FASE DE ENSAYO EN ENTORNO REAL DE LA MUESTRA QUE REALIZA TRATAMIENTO PRESENCIAL 317

9.3.1 Análisis de las características sociodemográficas de la muestra que realiza tratamiento presencial: edad y sexo 317

Tabla 57. Características sociodemográficas de la muestra presencial: edad y sexo 317

Gráfico 19. Distribución por sexo de la muestra que realizó el programa presencial 318

9.3.2 Análisis de las características clínicas: etiología 318

Tabla 58. Etiología de la disfagia orofaríngea en la muestra presencial 319

Gráfico 20. Etiología de la disfagia orofaríngea en la muestra presencial 319

9.3.3 Análisis de la valoración instrumental por videofluoroscopia de la deglución orofaríngea pre y post terapia presencial 320

Tabla 59. Niveles de la Escala de Resultados y Severidad de Disfagia pre y post tratamiento presencial 321

Tabla 60. Severidad de la disfagia según valoración instrumental por videofluoroscopia antes y después de la terapia presencial 321

Gráfico 21. Severidad de la disfagia antes y después de la terapia presencial según evaluación videofluoroscópica 322

9.3.4 Análisis de los cambios funcionales según la Escala *Functional Oral Intake* pre y post terapia presencial 322

Tabla 61. Descriptivo de la Escala Functional Oral Intake pre y post tratamiento presencial 323

Tabla 62. Resultados, según la Escala *Functional Oral Intake*, agrupados en 3 categorías antes y después de la terapia online 324

9.4 RESULTADOS DE LA COMPARACIÓN DE LAS CARACTERÍSTICAS BASALES ENTRE LOS GRUPOS DE TRATAMIENTO ONLINE Y TRATAMIENTO PRESENCIAL EN FASE DE ENSAYO EN ENTORNO REAL 324

9.4.1 Comparación entre las características sociodemográficas de ambas muestras: edad y sexo 324

Tabla 63. Edades de la muestra online y presencial 325

Tabla 64. Tipo de terapia y sexo de los pacientes en las muestras online y presencial 325

9.4.2 Comparación de la etiología de la disfagia orofaríngea entre las muestras online y presencial 325

Tabla 65. Etiología de la disfagia de ambos grupos: online y presencial 326

Gráfico 22. Etiología de la disfagia en ambos grupos: online y presencial 326

9.4.3 Comparación entre las características basales de ambos grupos según la valoración instrumental de la disfagia (Escala de Resultados y Severidad de Disfagia) y la valoración funcional (*Functional Oral Intake*) de ambos grupos (online y presencial) 327

Tabla 66. Comparación entre el grupo online y presencial según ERSD al inicio de la terapia 328

Gráfico 23. Características basales en la severidad de la disfagia según ERSD antes de iniciar la terapia 328

Tabla 67. Características basales según la Escala *Functional Oral Intake* de ambos grupos 329

Gráfico 24. Características basales según la Escala *Functional Oral Intake* de ambos grupos (online y presencial) 330

9.5 RESULTADOS DE LA TERAPIA ONLINE Y PRESENCIAL SEGÚN LOS RESULTADOS DEGLUTORIOS EVALUADOS POR LA ESCALA DE RESULTADOS Y SEVERIDAD DE DISFAGIA Y LA ESCALA *FUNCTIONAL ORAL INTAKE* 330

9.5.1 Comparación de los resultados finales de la terapia online y presencial según la Escala de Resultados y Severidad de Disfagia 330

Tabla 68. Resultados de la comparación entre el grupo online y presencial según ERSD al finalizar la terapia 331

Gráfico 25. Comparación entre el grupo online y presencial según ERSD al final de la terapia 331

9.5.2 Comparación entre los resultados de la terapia online y presencial según la Escala *Functional Oral Intake* 332

Tabla 69. Comparación entre los 3 grandes niveles funcionales en que se ha agrupado la Escala *Functional Oral Intake* entre grupo online y presencial al acabar la terapia 332

Gráfico 26. Comparación entre los 3 grandes niveles funcionales en que se ha agrupado la Escala *Functional Oral Intake* entre grupo online y presencial al acabar la terapia 333

10. FASE DEFINITIVA 335

Figura 90. Página de inicio de la plataforma TRHLAB 336

10.1 MATERIAL Y MÉTODO DE LA FASE DEFINITIVA 336

10.1.1. Ámbito 336

Figura 91. Página de inicio de la terapia en la plataforma TRHLAB 337

10.1.2. Diseño de la 3ª Fase o Fase Definitiva 337

10.1.3 Población 338

10.1.4 Instrumentalización 339

Figura 92. TRHLAB. Pestañas de contenido, tareas, progreso y comunidad 341

Figura 93. Ejemplo de inicio video instructivo que precede a todos los bloques de ejercicios 343

Tabla 70. Listado de ejercicios, técnicas posturales y maniobras deglutorias de TRHLAB Disfagia 344

Figura 94. Composición de ejercicios de TRHLAB Disfagia (1) 346

Figura 95. Composición de ejercicios de TRHLAB Disfagia (2) 346

Figura 96. Composición de técnica postural 347

Figura 97. Composición de maniobra deglutoria 348

Figura 98. Pantalla de inicio de THRLAB en la que el paciente introduce su *login* y *password* 349

Figura 99. Calendario de actividad terapéutica 349

Figura 100. Paciente realizando uno de los ejercicios de su programa terapéutico 350

Figura 101. Visualización del paciente de la corrección del terapeuta 351

Figura 102. Gráfica de progreso terapéutico 352

Figura 103. Pantalla con las opciones terapéuticas para personalizar la terapia al paciente 353

Figura 104. Comunidad terapéutica 354

10.1.5 Variables 355

10.1.6. Análisis estadístico y resultados 355

11. DISCUSIÓN 357

11.1 DISEÑO DEL PROTOTIPO 357

11.2. IMPLANTACIÓN DE LA TELEMEDICINA EN NUESTRO SERVICIO DE MEDICINA FÍSICA Y REHABILITACIÓN 360

11.3 VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS 360

11.3.1 EDAD Y SEXO	360
11.3.2 NIVEL EDUCATIVO	363
11.4 VARIABLES CLÍNICAS	364
11.4.1 ETIOLOGÍA DE LA DISFAGIA OROFARÍNGEA	364
11.4.2 NÚMERO DE SESIONES DE TERAPIA ONLINE	365
11.4.3 VARIABLES CLÍNICAS QUE MEJORAN CON SIGNIFICANCIA ESTADÍSTICA TRAS EL TRATAMIENTO ONLINE EN LA FASE DE ENSAYO EN ENTORNO REAL Y LAS MEJORAS OBTENIDAS EN LA FASE PREVIA DE PRUEBA DE CONCEPTO	367
11.4.4 VARIABLES CLINICAS QUE MEJORAN PERO NO TIENEN SIGNIFICANCIA ESTADÍSTICAS TRAS EL TRATAMIENTO ONLINE Y LAS MEJORAS OBTENIDAS EN LA FASE PREVIA DE PRUEBA DE CONCEPTO	370
11.4.5 VARIABLES CLÍNICAS QUE NO SE MODIFICAN TRAS EL TRATAMIENTO ONLINE	372
11.5 VARIABLES INSTRUMENTALES SEGÚN LA ESCALA DE RESULTADOS Y SEVERIDAD DE DISFAGIA	375
11.6 VARIABLE DE FUNCIÓN DEGLUTORIA SEGÚN LA ESCALA FUNCTIONAL ORAL INTAKE PRE Y POST TERAPIA ONLINE	376
11.7 CAMBIOS ANTES-DESPUÉS EN LA CALIDAD DE VIDA VALORADA POR LA ESCALA EQ-5D	376
11.8 COSTES EVITADOS POR LA TERAPIA ONLINE:	378
11.9 DE LA SATISFACCIÓN DEL PACIENTE Y DEL CUIDADOR CON LA TERAPIA ONLINE	379
11.10 APRENDIZAJE DE LAS PRAXIAS A TRAVÉS DEL PROGRAMA ON LINE	383
11.11 COMPARACIÓN ENTRE LOS GRUPOS DE TRATAMIENTO ONLINE Y TRATAMIENTO PRESENCIAL EN FASE DE ENSAYO EN ENTORNO REAL	384
11.12 LIMITACIONES Y FUTURO	385
12. CONCLUSIONES	389
12.1 En cuanto al diseño de la herramienta TIC y la tele-rehabilitación	389
12.2 En cuanto al tratamiento online de la disfagia	390
12.3 En cuanto al empoderamiento del paciente, su calidad de vida y satisfacción con la terapia online	391
13. BIBLIOGRAFÍA	394
A	394

TELE-REHABILITACIÓN EN EL TRATAMIENTO DE LA DEGLUCIÓN OROFARÍNGEA:
un nuevo paradigma para tratar y empoderar a nuestros pacientes

B 397

C 400

D 404

E 408

F 410

G 412

H 414

I 417

J 418

K 420

L 423

M 426

N 431

O 431

P 432

Q 434

R 434

S 437

T 445

U 447

V 447

W 448

Y 450

Z 450

ANEXOS 452

ANEXO A.1 SUITABILITY OF ASSESSING MATERIALS (SAM) (Doak 1996) 452

A.1.1 Hoja de evaluación SAM traducida por Gröne (Gröne 2010) 452

TELE-REHABILITACIÓN EN EL TRATAMIENTO DE LA DEGLUCIÓN OROFARÍNGEA:
un nuevo paradigma para tratar y empoderar a nuestros pacientes

A.1.2 Cómo puntuar los ítems del SAM 453

ANEXO A.2 FÓRMULA DE LEGIBILIDAD PARA DOCUMENTOS PMOSE / IKIRSCH (PMOSE / IKIRSCH
document readability formula) 461

ANEXO A.3 TERMINOLOGÍA UTILIZADA EN TELEMEDICINA 467

A.3.1 TELEMEDICINA 467

A.3.2 SISTEMAS DE ASISTENCIA AMBIENTAL 467

A.3.3 mSALUD (*mHEALTH*) 467

A.3.4 SISTEMAS PERSONALES DE SALUD 468

A.3.5 TELEASISTENCIA (del inglés *TELEASSISTANCE*) 468

A.3.6 TELECUIDADOS sinónimo del término anglosajón *TELECARE* 468

A.3.7 TELECONSULTA 469

A.3.8 TELE-EXPERTO 469

A.3.9 TELESALUD (incluye manejo remoto del paciente). En el mundo anglosajón:
TELEHEALTH 469

A.3.10 TELEINTERVENCIÓN 470

A.3.11 TELEMONITORIZACIÓN 470

A.3.12 DISCIPLINAS MÉDICAS QUE UTILIZAN LA TELEMEDICINA: TELEDISCIPLINASS
470

ANEXO A.4 DOCUMENTACIÓN PARA LA FASE DE PRUEBA DE CONCEPTO 473

A.4.1 HOJA EXPLICATIVA DEL ESTUDIO PILOTO PARA EL PACIENTE 473

A.4.2 MODELOS DE CONSENTIMIENTO INFORMADO 476

ANEXO A.5 GUIÓN DE LA GRABACIÓN DE LAS PRAXIAS OROFARÍNGEAS PARA EL PROTOTIPO
FUNCIONAL DE e-dis 481

Tabla 71. BLOQUES DE TRATAMIENTO EN LA DISFAGIA 481

LABIOS 482

LENGUA 483

Bloque 6 484

MOVILIDAD MANDIBULA 484

ANEXO A.6 MATERIAL DISEÑADO EN FORMATO CÓMIC PARA LOS PACIENTES COMO SOPORTE
ESCRITO DE LOS EJERCICIOS EN DISFAGIA TRAS EL SEGUNDO LIVING LAB CON PACIENTES 486

ANEXO A.7: PROTOCOLOS DE EVALUACIÓN 519

A.7.1 PROTOCOLO DE EVALUACIÓN CLÍNICA 519

A.7.2 PROTOCOLO DE EVALUACIÓN INSTRUMENTAL 520

Figura 105 Mesa con los bolos preparados para realizar el estudio videofluoroscópico 524

A.7.3 VALORACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD: Escala
European Quality of Life-5 Dimensions (EQ-5D). Versión española 526

Sistema descriptivo del EQ-5D-3L 527

Valores a tener en cuenta para el cálculo del estado de salud según EQ-5D 528

Escala EQ-5D (versión española) 529

A.7.4 ENCUESTAS DE SATISFACCIÓN 530

SATISFACCIÓN DEL PACIENTE CON LA TERAPIA RECIBIDA 533

Tengo confianza en los clínicos que tratan mi problema de deglución. 533

Los clínicos que tratan mi problema de deglución me han explicado el tratamiento. 534

Los clínicos que tratan mi problema de deglución me han dedicado suficiente tiempo. 534

A.7.5 *FUNCTIONAL ORAL INTAKE SCALE (FOIS)* 538

Tabla 72. Escala Funcional Oral Intake 538

TELE-REHABILITACIÓN EN EL TRATAMIENTO DE LA DEGLUCIÓN OROFARÍNGEA:
un nuevo paradigma para tratar y empoderar a nuestros pacientes

ABREVIATURAS

1. ABREVIATURAS

ACR: *American College of Radiology.*

ADSL: acrónimo del inglés *Asymmetric Digital Subscriber Line.*

ASHA: *American Speech-Language-Hearing Association.*

AVC: Accidente vascular cerebral.

CIRM: Centro Internacional de Radio de Medicina.

CF: Cricofaríngeo

Cols: Colaboradores.

CPM: Cadena pesada de miosina.

DE: Desviación estándar

DSG: Grupo deglutorio dorsal.

EES: Esfínter esofágico superior.

EEl: Esfínter esofágico inferior.

EEUU: Estados Unidos de América.

ELA: Esclerosis lateral amiotrófica.

EM: Esclerosis múltiple.

EP: Educación primaria.

ERSD: Escala de Resultados y Severidad de Disfagia

ESO: Educación secundaria obligatoria.

EVA: Escala visual analógica.

FCC: *Federal Communications Commission*, en español Comisión Federal de Comunicaciones.

FG: Fibras de contracción rápida glucolítica.

fMRI: Resonancia magnética funcional.

FOG: Fibras de contracción rápida oxidativa glucolítica.

FOIS: *Functional Oral Intake Scale*.

GABA: Ácido γ -aminobutírico

GDR: Grupos Relacionados por el Diagnóstico.

GPHph: Rama faríngea del nervio glossofaríngeo.

HSP: Hospital de Sant Pau de Barcelona.

IHI: *Institute for Healthcare Improvement*.

INE: Instituto Nacional de Estadística.

ICU: *International Communication Union*.

IQ: Intervención quirúrgica.

LAM: Laboratorio de Aplicaciones Multimedia.

LLE: Lógica, lenguaje y experiencia del destinatario

M: Músculo.

MEG: Magnetoencefalografía.

MFRHB: Medicina Física y Rehabilitación.

MUN: *Memorial University Newfoundland*

MyHC: Cadenas pesadas de la miosina.

MyLC: Cadenas ligeras de la miosina.

N: Nervio.

NALS: *National Adult Literacy Survey.*

NASA: *National Aeronautics and Space Administration*

NMDA: N-metil-D-aspartato.

OCDE: Organización de Cooperación y Desarrollo Económicos.

OMS: Organización Mundial de la Salud.

PC: Par craneal.

PEG: *Percutaneous endoscopic gastrostomy.* En castellano: gastrostomía endoscópica percutánea.

PET: Tomografía por emisión de positrones.

PPCC: Pares craneales.

PSP: parálisis supranuclear progresiva.

RES: *Reading Ease Score.*

riNLS: Rama interna del nervio laríngeo superior.

SEP: Segmento esofágico superior.

SIDA: Síndrome de inmunodeficiencia adquirida.

SLN: Nervio laríngeo superior.

SNC: Sistema nervioso central.

SO: Fibras oxidativas lentas.

TCE: Traumatismo craneoencefálico.

TMS: Estimulación magnética transcraneal.

TIC: Tecnologías de la información y comunicación.

UE: Unión Europea.

UNESCO: *United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization*; en español Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura.

UPC: Universidad Politécnica de Cataluña.

USA: *United States of America*.

VIH: Virus inmunodeficiencia humana

WHO: *World Health Organization*, en español, Organización Mundial de la Salud.

TELE-REHABILITACIÓN EN EL TRATAMIENTO DE LA DEGLUCIÓN OROFARÍNGEA:
un nuevo paradigma para tratar y empoderar a nuestros pacientes

RESUMEN

2. RESUMEN

El tema objeto de esta tesis gira en torno a la problemática de la rehabilitación en pacientes con trastornos de la deglución orofaríngea. Los pacientes disfágicos se enfrentan a numerosas barreras que van desde su propia discapacidad física y/o cognitiva a las dificultades de transporte para llegar a los lugares donde son tratados. Por esto, la telemedicina es una posible solución al permitir la realización de la terapia en lugares distantes y tiempos asíncronos.

En esta tesis se propone un modelo de terapia creado en base al Modelo de Mejora Continua de Deming y apoyado en la telemedicina asíncrona que complementa al proceso rehabilitador del paciente disfágico. En esta terapia el paciente es responsable de su adherencia.

En el proceso de mejora se especifica la metodología seguida en la Fase de Prueba de Concepto y en la Fase de Ensayo en Entorno Real. Los resultados de la Fase de Prueba de Concepto que compara la tele-terapia con la forma presencial habitual indican que no existen diferencias en los parámetros objetivos de disfagia orofaríngea medidos por la Escala de Resultados y Severidad de Disfagia aplicada a la valoración instrumental mediante estudio videofluoroscópico, ni en los de calidad de vida según la escala EQ-5D. En la Fase de Ensayo en Entorno Real, realizada con posterioridad, los pacientes presentan, en su mayoría, mejoras objetivables en su disfagia, además de estar satisfechos con la terapia online. Los pacientes y/o cuidadores alfa valoran favorablemente la docencia recibida, su empoderamiento y la ausencia de visitas al hospital por desplazamientos. En la Fase Definitiva se muestra el sistema en su formato actual que incluye las mejoras solicitadas por pacientes y cuidadores, así como por sus terapeutas.

La exposición y defensa de este desarrollo nos permite hablar de un nuevo paradigma de terapia para uso en pacientes con esta discapacidad.

Palabras clave: deglución, disfagia, telemedicina, rehabilitación, terapia.

TELE-REHABILITACIÓN EN EL TRATAMIENTO DE LA DEGLUCIÓN OROFARÍNGEA:
un nuevo paradigma para tratar y empoderar a nuestros pacientes

PRÓLOGO

3. PRÓLOGO

Desde la evolución terapéutica de principios del 1800 con sanguijuelas, lancetas y purgantes a los fármacos de acción molecular de hoy día el objetivo del médico ha permanecido invariable: buscar nuevas y mejores terapias (Greene 2012). Los cambios en la Rehabilitación Médica también han sido notables desde sus orígenes en el Renacimiento protagonizado por Luis Vives y por Cristóbal Méndez hasta la actualidad. La obra de Luis Vives, filósofo valenciano, contenía ideas seminales en torno a la invalidez, sobre todo en el libro *De Subventione Pauperum*, de 1526. Se estableció en esta obra la revolucionaria idea de que los pobres, menesterosos e inválidos eran seres útiles para la sociedad. Por otro lado, Cristóbal Méndez, médico de Jaén, escribió en 1553 el *Libro del Exercicio*, la primera obra monográfica conocida sobre ejercicio terapéutico (Climent 2005). **El interés de la Organización Mundial de la Salud por la rehabilitación se inicia en los años 50** y en 1958 crea un comité de expertos en rehabilitación que publica su primer informe técnico sobre rehabilitación médica en el que se exponen las ideas básicas sobre invalidez y rehabilitación (OMS 1958). La clarificación terminológica se estableció en los años 60 y en el **segundo informe técnico de la OMS**, creado por el comité de expertos en rehabilitación de **noviembre de 1969**, se da la **primera definición de la Rehabilitación Médica** como **“la parte de la asistencia médica que trata de desarrollar las capacidades funcionales y psicológicas del individuo y, si es preciso, su mecanismo de compensación, a fin de permitir llevar una existencia autónoma y activa.”** (OMS 1969). El creciente interés de la OMS por la discapacidad queda plasmado el 22 de **mayo del 2001** con la aprobación de la **Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)** que **define la discapacidad como un término genérico que abarca deficiencias, limitaciones de la actividad y restricciones a la participación**. Se entiende así la discapacidad como la interacción entre las personas que padecen alguna enfermedad (por ejemplo, parálisis cerebral, ictus o depresión) con los factores personales y ambientales (por ejemplo, actitudes negativas, transporte, edificios públicos inaccesibles y un apoyo social limitado) (OMS 2001).

Se calcula que más de **mil millones de personas**, es decir, un 15% de la población mundial, están **afectadas por alguna forma de discapacidad**, además **las tasas de discapacidad están aumentando** debido en parte al envejecimiento de la población y al aumento de la prevalencia de enfermedades crónicas. **La Medicina Física y Rehabilitación tiene como objeto el estudio, detección y diagnóstico, prevención y tratamiento de los enfermos con procesos discapacitantes; esto hace que en su práctica médica actual persiga el mismo objetivo que le dio origen: eliminar, disminuir o compensar la discapacidad** (Ministerio de Sanidad y Consumo 2008).

Al tiempo que crece el interés por la discapacidad, a finales del siglo XX la innovación tecnológica que supone la utilización y desarrollo de las telecomunicaciones en la medicina permite el desarrollo de la telemedicina, que supone el intercambio de información médica mediante uso de las Tecnología de la Información y Comunicación (TIC) para mejorar la salud de un paciente. La telemedicina incluye una creciente variedad de aplicaciones y servicios que utilizan vídeo, correo electrónico, teléfonos inteligentes así como otras formas de tecnología en telecomunicaciones (ATA 2013). Sin embargo todavía existen problemas en su implementación al descuidar el vasto marco social que debe tenerse en cuenta (Mair 2012).

Con esta **nueva oportunidad que brinda el desarrollo tecnológico** la praxis médica intensifica sus esfuerzos en la investigación diagnóstica, pronóstica y terapéutica de las enfermedades y de la discapacidad resultante, pero también **se investiga en como promocionar la salud, dando solidez al trípode diagnóstico, pronóstico y tratamiento en beneficio de la salud y calidad de vida del paciente**. En el devenir de los años y **en paralelo al desarrollo tecnológico** y a los avances médicos, **la relación médico-paciente se ha ido modificando** pasando de un paternalismo benevolente **a una toma de decisiones compartida**. Esto ha conllevado la necesidad del establecer nuevas relaciones y nuevos sistemas de comunicación que permitan mejorar e intensificar la relación médico-paciente desde un compromiso ético y social. Por otra parte, el presente y el futuro nos empuja hacia un nuevo reto: equilibrar el compromiso que esperan los pacientes de sus médicos con la obligación del médico de velar por el uso de los recursos sanitarios de una forma justa y eficaz (Truog 2012).

En el campo de la especialidad médica de la Medicina Física y Rehabilitación (MFRHB) esta interacción médico-paciente ha adquirido un nuevo impulso al extender el discurso más allá del ámbito de la consulta (espacio físico común y tiempo real) gracias a incorporar las nuevas tecnologías TIC para mantener esta relación de forma virtual (espacios distantes y tiempos real o diferido) de modo y forma que se conserve la continuidad del proceso rehabilitador para asegurar el seguimiento de nuestros pacientes hasta el final del tratamiento.

Este nuevo formato de tele-rehabilitación fue publicado por primera vez en 1993 por Sparks (Sparks 1993); que ofrecía a pacientes con patología cardíaca un programa de rehabilitación cardíaca domiciliaria con control telefónico; sus resultados fueron equiparables al programa presencial hospitalario.

El uso de las TIC en medicina también nos obliga a un nuevo planteamiento en la relación médico-paciente para evitar un desapego afectivo. Hoy más que nunca el médico necesita del empoderamiento del paciente y de su entorno personal (concepto de “cuidador alfa”) para asegurar la voluntad de participar en la toma de decisiones sobre su salud.

La problemática que genera el paciente con trastorno de la deglución orofaríngea nos permite plantear nuestro proyecto de tesis como una intersección entre: (1) una herramienta TIC; (2) el ejercicio orofaríngeo como parte esencial de la terapia; (3) el empoderamiento del paciente que asegura una buena adherencia al programa de tratamiento.

Esta **nueva realidad I+D+i** (Investigación + Desarrollo + innovación) **introduce un nuevo elemento: el formativo**, que implica la formación continuada, tanto del equipo hospitalario (que trata al paciente de una nueva forma) como también del propio paciente y su entorno, cuidando muy especialmente el alto contenido emocional de esta relación a distancia. **La novedad de este tipo de rehabilitación, desarrollada a partir de grupos de trabajo que simulan entornos reales (Living Lab), nos permite proponer este proceso terapéutico como un nuevo paradigma.**

TELE-REHABILITACIÓN EN EL TRATAMIENTO DE LA DEGLUCIÓN OROFARÍNGEA:
un nuevo paradigma para tratar y empoderar a nuestros pacientes

INTRODUCCIÓN

4. INTRODUCCIÓN

“Cualquier esfuerzo resulta ligero con el hábito”

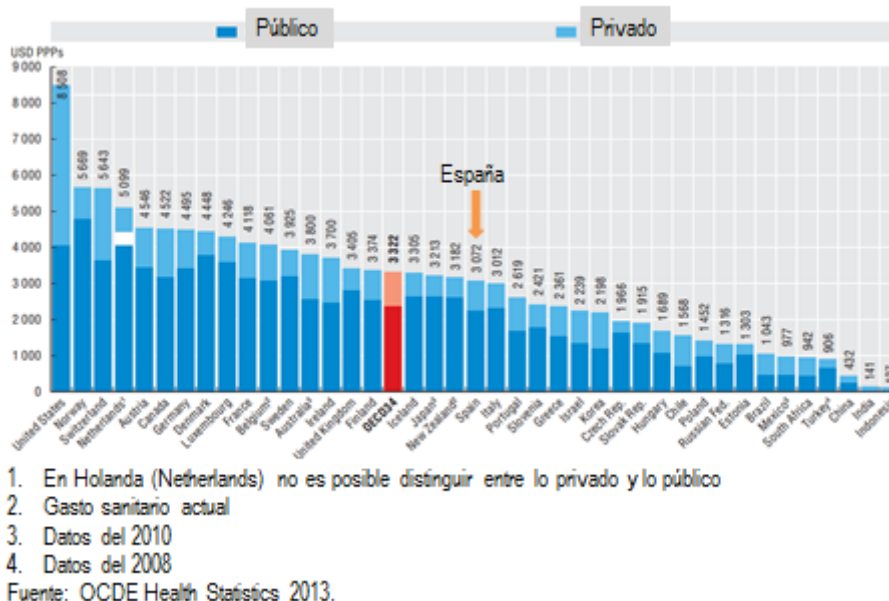
Tito Livio

La OMS mantiene inmodificada la definición de salud que dio en 1948 como «La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades» (OMS 1948). En esta definición de salud la OMS insiste en que no se trata de la ausencia de enfermedad sino que integra aspectos que corresponden al paciente y al entorno en que tiene lugar su actividad. La salud, pues, es el resultado de un fenómeno bio-psico-social-medioambiental según la OMS e incluso trascendente al estar condicionado por las creencias de los complejos procesos que potencian y promocionan la relación concreta médico-paciente. El sector salud constituye uno de los de mayor importancia en cualquier sociedad además de jugar un papel primordial tanto en la comunidad como en el individuo (Roberts, 2000), por esto es esencial que la sociedad se esfuerce en proporcionar a cada individuo las necesidades de salud que precise para mantener una vida saludable (Benzeval 1999). La atención sanitaria tiene un potente valor en la cohesión social, porque una población sana es requisito imprescindible para el crecimiento económico y para la prosperidad. La Constitución Española de 1978 establece, en su artículo 43, el derecho a la protección de la salud y a la atención sanitaria de todos los ciudadanos (Constitución Española 1978).

La sanidad pública española es de las más baratas de la Europa occidental (Sistema Nacional de Salud de España 2010), supone un porcentaje del PIB del 9,5%, por debajo de muchos países de la Unión Europea y la mitad de lo que gastan los Estados Unidos de América (OCDE 2013). Se encuentra algo por debajo de la media de la Organización de Cooperación y Desarrollo Económicos (OCDE) en cuanto a gastos totales per cápita a pesar de que han aumentado de forma importante en la última década, en especial a partir del 2008 tras la recesión económica instalada en varios países y que se extendió en el 2009. La figura 1 resume

los datos por países de gasto sanitario total per cápita con los datos del año 2011 o del año más cercano.

Figura 1. Gasto sanitario total per cápita



En este momento nuestra sociedad se enfrenta a nuevos retos para poder mantener su nivel de salud, estos son:

- El **envejecimiento de la población**, lo que comporta un aumento de la patología crónica que además supone el 70% del gasto sanitario.
- La **necesidad de que los pacientes se conviertan en protagonistas responsables de su salud**, lo que conlleva enseñarles y empoderarles.
- La **exigencia para controlar el gasto sanitario** mientras se mantiene una elevada **calidad**.
- La **falta de personal cualificado** en ciertas ramas de la salud.

La **obligación de dar nuevas soluciones a estos problemas** ha permitido el rebrote de la **telemedicina**, que aunque surgió en los años 60, no es hasta los años 90 donde reaparece con

soluciones reales y creíbles coincidiendo con el abaratamiento y expansión de las estructuras de telecomunicaciones (Amérigo y Suárez 2001a; Amérigo y Suárez 2001b). Las tecnologías de la información y comunicación (TIC) han proporcionado una explosión de información más allá de lo imaginable. Robertson (Robertson 1998) en su libro *"The New Renaissance: computers and the next level of civilisation"* compara esta revolución con el lenguaje, la escritura y la imprenta, ya que cualquiera de estas invenciones ha modificado nuestra forma de producir, almacenar o distribuir información y cada una de ellas ha transformado la civilización humana. Aunque la "era de la computadora", todavía no ha alcanzado su techo, en nuestra vida las actividades online forman parte de la rutina incluso antes de que el ciudadano medio se encuentre familiarizado con el concepto (compramos online, utilizamos nuestra cuenta bancaria y nos socializamos, entre otras cosas). Pero a pesar de que **la introducción de las nuevas tecnologías ha sido exitosa en muchas áreas de la industria y de los servicios, en el cuidado de la salud parece que los sistemas tradicionales tienden a prevalecer y se hacen las mismas cosas que hace dos siglos atrás**: ir a visitar al médico a su despacho, ir al hospital a hacerse pruebas e ir a terapia. **El papel de las TIC en este campo es ya incuestionable**, pero los problemas de implantación de la telemedicina no dependen ya de la evolución de la tecnología sino de cómo afrontar el futuro de la salud. La telemedicina ha sido adoptada por entusiastas que reconocen el potencial beneficio de un "servicio de salud global". Pero **extender la telemedicina precisa de un cambio organizativo en la forma en que se proporcionan los servicios de salud** lo que implica un trabajo previo de evaluación de resultados clínicos, de efectos organizativos, de beneficios para los que proporcionan y reciben salud además de un control de calidad.

El reto de nuestro tiempo y del futuro, es conseguir que estas nuevas posibilidades que nos ofrece la tecnología, contribuyan a mejorar la calidad de vida y a disminuir los desequilibrios y las desigualdades de los ciudadanos a la vez que favorecen el crecimiento y el desarrollo de la economía. En síntesis se trata de ir hacia un mundo más integrado y no sólo hacia un mundo más interconectado. Desde esta perspectiva los estados miembros de la Unión Europea en Marzo del 2010 pusieron en marcha la iniciativa denominada «EUROPE 2020» con una estrategia económica basada, en síntesis, en el conocimiento y la innovación, y teniendo como objetivo inicial la creación de la Agenda Digital Europea. Esta iniciativa pretende introducir la

eSalud, convertirla en una actividad de investigación y que forme parte integral de nuestra vida diaria permitiendo mejorar la calidad de los cuidados, reducir costes médicos y aumentar la independencia de la población anciana y/o discapacitada (EUROPE 2020, 2010)

La Medicina Física y Rehabilitación es precisamente la especialidad médica a la que le concierne el diagnóstico, evaluación, prevención y tratamiento de la discapacidad con el objetivo de facilitar, mantener o devolver el mayor grado de capacidad funcional e independencia posibles. La especialidad se configura como un servicio a la sociedad por su interés por el estado de salud y la discapacidad de las personas (Ministerio de Sanidad y Consumo 2008). Es precisamente la visión holística del ciudadano discapacitado la que confiere a la especialidad su diferencia respecto a otras y por esto **para el médico rehabilitador es fundamental acercarse a sus pacientes discapacitados, donde las dificultades para acceder a los servicios de Medicina Física y Rehabilitación son especialmente evidentes por las barreras de distancia a los hospitales y centros sanitarios, las dificultades en el transporte y su propia discapacidad física** (Sheer 2003). A estos obstáculos se une también la **escasa prioridad que se da a la rehabilitación de las alteraciones de la deglución orofaríngea y a la falta de personal entrenado** en su tratamiento en la red de hospitales públicos de nuestro País. Todo ello es fuente de inequidad en el Sistema Sanitario donde el modelo sigue siendo centrado en el médico y el hospital (Mun 1999) donde ambos están presentes al mismo tiempo y en el mismo espacio (Craig 1999). Esto crea, tanto para el paciente como para el profesional, barreras geográficas, monetarias y tecnológicas para acceder a los Servicios de Salud. **Los servicios de eSalud permiten al paciente acceder a especialistas y a tratamientos avanzados en el lugar que les resulta más conveniente, con lo que la incapacidad se minimiza** (Kuo 2001). Por tanto, **una forma prometedora de proporcionar tratamiento a los pacientes de los Servicios de Medicina Física y Rehabilitación es utilizando las herramientas TIC.** Sin embargo existen impedimentos, tales como la forma de facturación del servicio y la protección de datos, que limitan la implementación de la tele-rehabilitación de forma rutinaria en la clínica. También supone una dificultad la habilidad en el uso de las TIC por parte de los pacientes y/o sus cuidadores. A pesar de estos escollos **la investigación actual apoya su uso tanto para valorar como para tratar alteraciones**

vinculadas al área de la logopedia mostrando que son una forma válida para proporcionar estos servicios (Cherney 2012).

El objetivo general de esta tesis es generar un sistema de tele-rehabilitación aplicando el Modelo de Mejora Continua que permita trasladar al domicilio parte del manejo del paciente con un trastorno de la deglución orofaríngea que acude a un Servicio de Medicina Física y Rehabilitación para ser diagnosticado y tratado.

TELE-REHABILITACIÓN EN EL TRATAMIENTO DE LA DEGLUCIÓN OROFARÍNGEA:
un nuevo paradigma para tratar y empoderar a nuestros pacientes

ANTECEDENTES, CONTEXTO Y REVISIÓN DE LA LITERATURA

5. ANTECEDENTES, CONTEXTO Y REVISIÓN DE LA LITERATURA

En esta tesis se plantea el generar una herramienta TIC para el tratamiento de la disfagia orofaríngea que permita conseguir una mejora clínica e instrumental objetivable en estos pacientes, además de empoderarlos y aumentar su adherencia a este tratamiento. Esto supone la intersección entre el campo de la deglución y la disfagia orofaríngea; el empoderamiento del paciente y la promoción de la salud, y el uso de las herramientas TIC. Esta intersección nos obliga primero a exponer cada uno de sus elementos con su correspondiente revisión de la literatura.

5.1 DEGLUCIÓN y DISFAGIA

“No vivo para comer; como para vivir”

Marco Fabio Quintiliano

5.1.1 INTRODUCCIÓN

La deglución es una realidad compleja y fundamental para la supervivencia del individuo, ya que sin deglutir no podemos alimentarnos por vía oral y estamos abocados a complicaciones nutricionales y respiratorias que pueden llegar a comprometer la vida.

La **alteración de la deglución se denomina disfagia**. La palabra disfagia procede del griego “dys” que significa dificultad y “phagein” que significa comer. Así, llamamos disfagia al síntoma que representa la alteración de la deglución que ocurre en cualquier lugar del recorrido del bolo desde la boca hasta el estómago. La disfagia no es por sí misma una enfermedad sino un síntoma común a muchas enfermedades que, de no tratarse, puede ser causa de malnutrición, deshidratación y/o sobreinfecciones respiratorias (Martin 1994; Marik 2003; SING 2010) que empeoran la calidad de vida, aumentan la morbi-mortalidad y como consecuencia el gasto sanitario (Duong 2004, SING 2010, Tian 2013, Wilson 2012).

En la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud del 2001 (CIF 2001) la disfagia se clasifica en los apartados: b510: funciones relacionadas con la ingestión o bien en el b5105: tragar.

En Medicina Física y Rehabilitación nos ocupamos de la valoración y tratamiento no quirúrgico de la deglución orofaríngea, otras especialidades médicas se ocupan de la fase esofágica. Por esto nos centraremos en esta fase de la deglución.

5.1.2 CLAVES EVOLUTIVAS DE LA DEGLUCIÓN HUMANA

El hombre es el único mamífero que puede presentar una alteración de la deglución orofaríngea. Esto es porque respirar, alimentarse y deglutir son funciones que comparten el tracto aerodigestivo superior y que precisan de gran coordinación. Su interrelación es tan estrecha que incluso la aparición del habla en los humanos ha dependido de ello. Parece ser que la posición en el cuello de la laringe de los mamíferos es determinante en la función de esta región. La mayoría de mamíferos, como los primates no-humanos, tienen una laringe colocada muy alta en el cuello, lo que permite crear una gran separación entre las rutas respiratoria y digestiva. Los infantes humanos retienen este patrón básico mamífero pero con el desarrollo el descenso laríngeo altera de forma considerable esta configuración, por esto los adultos humanos han perdido la separación entre la ruta respiratoria y la digestiva a cambio de ganar espacio en la región supralaríngea de la faringe lo que permite la producción de la gran variedad de sonidos del habla humana (Laitman 1993).

El hioides es un hueso propio de los mamíferos cuya evolución ha sido determinante en adquirir la capacidad exclusivamente humana de producción de los sonidos del habla a la vez que asegura la correcta deglución de alimentos hacia el esófago, impidiéndoles que penetren por la tráquea. El hioides se halla en la base de la lengua, justo en la cúspide de la laringe, y en él se insertan once músculos que permiten múltiples funciones. En el hombre, el hioides permite casi todos los movimientos de la lengua y la laringe además de la producción del habla. El hioides humano es claramente distinto en su morfología al de los primates. Si nos preguntamos cuándo adquirió el hombre la capacidad del habla tenemos que buscar la respuesta en la evolución del hioides pues, como mínimo, los individuos del género Homo, al cual pertenecemos todos, hablan desde hace al menos entre 800.000 y 900.000 años. Los dos huesos hioides (uno de varón y otro de mujer) más antiguos conocidos del género Homo han sido encontrados en los yacimientos de Atapuerca y datan de hace 500.000 años; eran de Homo heidelbergensis, especie intermedia entre el Homo antecesor y el hombre de Neandertal. Su morfología es análoga a la del hombre de hoy y no tiene nada que ver con la de los primates. La misma línea evolutiva en el hioides de neandertales y heidelbergensis, por una parte, y en la del

Homo sapiens, por otra, lleva a una conclusión obligada: no es posible que ambas líneas evolucionaran en la misma dirección por separado, por lo que ambas ramas del género Homo recibieron el hioides como herencia de un antepasado común: el Homo antecesor, que habitó Atapuerca hace entre 800.000 y 900.000 años y que emitía los mismos sonidos que el hombre moderno (Martínez 2008).

El vínculo habla-deglución ha dependido de la evolución del hioides en los humanos y en el hombre moderno el progreso de la alimentación oral es fundamental en el desarrollo infantil. De hecho el feto humano muestra movimientos de deglución en la 11ª semana de gestación, aunque los movimientos de succión más complejos se identifican en las semanas 18-20 (Diamant 1985). Por otra parte la aparición adecuada de la comunicación depende de que la alimentación se haya desarrollado con normalidad. Por tanto un patrón de alimentación normal es la base para las habilidades comunicativas posteriores (Arvedson JC 2006).

5.1.3 CONCEPTO DE DISFAGIA

La disfagia es un síntoma y por tanto tiene múltiples causas. Supone una sensación subjetiva de dificultad para que el alimento pase desde la boca al estómago.

La deglución se define como el proceso por el cual la comida es transportada desde la boca al estómago. Funcionalmente se divide en tres fases: preparatoria, de transferencia y de transporte.

La fase preparatoria incluye la voluntad de ingerir comida y los reflejos orales que ayudan a preparar el bolo para poder ser tragado. La fase de transferencia implica las actividades reflejas orales y faríngeas que permiten llegar a la fase de transporte que consiste en el paso de la comida a través del esófago hasta el estómago.

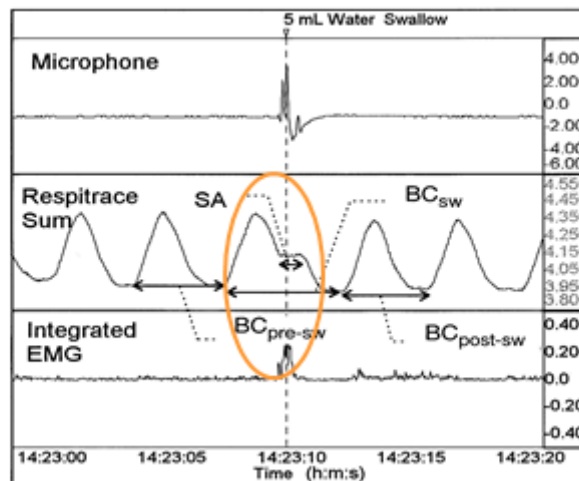
El acto deglutorio tiene componentes voluntarios e involuntarios. La fase preparatoria oral es voluntaria mientras que las fases faríngeas y esofágicas son involuntarias, reflejas, mediadas por el denominado reflejo deglutorio aunque precisan de la interrelación con la fase voluntaria. Esto implica un control neuromuscular distinto para cada una de estas fases (Goyal 2006).

Sherrington estudiando la deglución en gatos anencefálicos fue el primero que describió el reflejo deglutorio faríngeo (Miller y Sherrington 1916). Detalló el efecto de varios agentes (whisky, aceite, agua) los cuales cuando los colocaba en el área inervada por el nervio laríngeo superior desencadenaban una “deglución”. Esta deglución no implicaba ninguna preparación del bolo ni propulsión lingual y se consideró un reflejo (Miller y Sherrington 1916).

En humanos no conscientes este tipo de deglución conlleva un reflejo de protección de la vía aérea en respuesta a la llegada “inesperada” de un bolo a la faringe. Cuando estamos despiertos la deglución es una maniobra en cierto modo planeada, que se produce en un momento escogido, es un proceso que se inicia voluntariamente y no necesariamente como respuesta a la estimulación de un bolo (Huges 2003).

Para que un individuo pueda alimentarse por la boca deben integrarse con éxito otras funciones, en especial la respiración. La respiración generalmente no implica un esfuerzo activo por parte del individuo (a no ser que tenga una patología), sin embargo comer sí que implica un esfuerzo ya desde el nacimiento al precisar una coordinación entre succión, deglución y respiración durante la lactancia (Arvedson 2006). **La respiración debe “parar” durante la deglución y la coordinación que se produce entre respiración-deglución sigue un patrón específico** que fue descrito con claridad por Preiksaitis (Preiksaitis 1996) y que se reproduce en la figura 2. Tal y como se observa en la figura 2, la deglución se produce en la fase espiratoria de la deglución con una adducción de las cuerdas vocales que produce apnea tras la que se vuelve de nuevo a una fase espiratoria para asegurar la limpieza de residuos en el vestíbulo laríngeo, evitando así su inhalación.

Figura 2. Coordinación respiración-deglución



Fuente: Sample recording of breathing pattern associated with a single 5ml water bolus administered by cup. Del artículo de Preiksaitis HG, Mills CA. J Appl Physiol 1996; 81: 1707.

Esta apnea deglutoria está generada centralmente y es sincrona con el cierre laríngeo pero no dependiente de este cierre. La deglución además precisa de un reflejo tusígeno eficaz y de unos reflejos de vía aérea superior intactos. Su efectividad además es dependiente de una función respiratoria adecuada y cuando es ineficaz contribuye a las complicaciones respiratorias (Hughes 2003).

El proceso deglutorio además de coordinarse con la respiración, está influido por la alerta cognitiva de que se va a producir la situación de comer, el reconocimiento visual de la comida y las respuestas fisiológicas al olor y a la presencia de comida (Logemann 1996).

La deglución es muy rápida, un bolo de comida tarda menos de 1 segundo en pasar por la faringe (la velocidad es de hasta 40cm/seg) y unos 5-6 segundos en pasar por el esófago que tiene una velocidad peristáltica de unos 3-4 cm por segundo (Goyal 2006). Por otra parte, la frecuencia de deglución varía con la actividad, siendo máxima cuándo se come y mínima durante el sueño (podemos estar hasta 20 minutos sin tragar) con una media de 1 deglución espontánea por minuto (Logan 1965).

5.1.4 EPIDEMIOLOGÍA Y CAUSAS DE DISFAGIA

Hay **pocos datos epidemiológicos** sobre incidencia, prevalencia, factores de riesgo e impacto en calidad de vida de la disfagia en la población general, ya que la mayoría de estudios han evaluado la incidencia de disfagia en pacientes con una determinada enfermedad. Estudiando una población escogida de forma aleatoria en la comunidad (n=1000) **el estudio de Eslick mostró una incidencia del 16%** (Eslick 2008). Sí se conoce la incidencia de disfagia en pacientes con aspiración en la videofluoroscopia que se resume en la tabla 1 (Murria 2006).

Tabla 1. Incidencia de disfagia en pacientes con aspiración objetivada por videofluoroscopia.

Causa de disfagia	% de pacientes
	Total = 100
Cirugía de cabeza y cuello	36%
AVC	29%
Daño cerebral cerrado	7%
Lesión medular	6%
Enfermedad neurológica degenerativa	6%
Parálisis de CCVV en adducción	4%
Divertículo de Zenker	2%
Debilidad generalizada	3%
Parálisis cerebral	2%
Afectación SNC por VIH	2%
Craniotomía por IQ de aneurisma	1%
Indeterminada	2%

Fuente: Murray & Carrau. Introduction to and Epidemiology of Swallowing Disorders. En: Clinical Management of Swallowing Disorders. Plural Publishing 2006.

Hay un **gran número de causas de disfagia pero se pueden agrupar en dos grandes grupos: neurológicas y no neurológicas**, siendo las primeras las más frecuentes. Otra etiología creciente en los últimos años es el **envejecimiento**, ya que el riesgo de padecer una alteración de la deglución orofaríngea aumenta con la edad.

La tabla 2 resume la prevalencia de disfagia orofaríngea en algunas enfermedades neurológicas.

Tabla 2. Prevalencia de disfagia en algunas enfermedades neurológicas

Enfermedad	Prevalencia
AVC	65% en el AVC agudo (Daniels 1998)
TCE	25% (Winstein 1983) –61% (Mackay 1999)
Alzheimer	32% (Volicer 1989) – 89% (Mitchell 2009)
Parkinson	35% - 82% (Kalf 2012)
PSP	Inicial 16%, estados avanzados: 83% (Litvan'96)
EM	34% (Calcagno 2002)
ELA	100% (Hawai 2003)

AVC: accidente vascular cerebral; TCE: traumatismo craneoencefálico;
PSP: parálisis supranuclear progresiva; EM: esclerosis múltiple;
ELA: esclerosis lateral amiotrófica

Fuente: el autor

5.1.4.1 El envejecimiento como causa principal de disfagia

Los cambios que se producen con la edad sitúan a los ancianos en la población de riesgo de disfagia por dos motivos: (1) por una parte el envejecimiento saludable produce cambios en la anatomía de la cabeza y cuello al tiempo que modifica la fisiopatología y los mecanismos neurales que controlan la función deglutoria. Este cambio progresivo contribuye a las alteraciones de la deglución que se producen en los ancianos sanos y se le denomina **presbifagla**. (2) Por otra parte, **la prevalencia de enfermedad aumenta con la edad y la disfagia es un comorbilidad de muchas enfermedades relacionadas con la edad y/o su tratamiento** (Ney 2009). Así, afecta a más del 30% de los pacientes que sufren un AVC, entre el 52–82% de los diagnosticados de enfermedad de Parkinson, hasta el 84% de los pacientes con demencia tipo Alzheimer (Ekberg 2002) y a más del 50% de los ancianos institucionalizados (Lin 2002). La presencia de disfagia además es un factor de riesgo de malnutrición y de infección respiratoria de vías bajas en sujetos mayores de 70 años funcionalmente independientes (Serra-Prat 2012). En los ancianos con disfagia orofaríngea que viven en residencias la neumonía aspirativa ocurre hasta en un 50% en el primer año con una mortalidad superior al 45% (Cook

1999). Además, en ancianos institucionalizados, el diagnóstico de neumonía aspirativa ha aumentado, según la revisión realizada por Baine con un seguimiento de 10 años. Este autor encuentra un aumento del 93.5% en el número de ancianos hospitalizados con el diagnóstico de neumonía por aspiración mientras que otros tipos de neumonía en el anciano han descendido (Baine 2001).

En ancianos no institucionalizados con neumonía la disfagia orofaríngea es también un hallazgo clínico muy prevalente y es, además, un indicador de severidad (Cabré 2010).

5.1.5 COMPLICACIONES DE LA DISFAGIA OROFARÍNGEA

La **deglución debe ser: (a) eficaz**: el paciente ha de ser capaz de ingerir por boca todas las calorías y agua que precisa para estar adecuadamente nutrido e hidratado y **(b) segura**: debe estar libre de complicaciones respiratorias (Clavé 2004). La alteración de cualquiera de estos dos aspectos puede incluso llegar a ser causa de muerte por malnutrición, infección respiratoria o ambos. En la figura 3 se esquematizan las complicaciones de la disfagia orofaríngea.

Figura 3. Complicaciones de la disfagia orofaríngea



Fuente: Dra. Rosa Güell

Las alteraciones de la deglución orofaríngea se relacionan con malos resultados en salud al disminuir la calidad de vida, aumentar la morbi-mortalidad y la necesidad de asistencia,

así como el gasto hospitalario (Vesey 2013, Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN) nº116, 2010).

La disminución de la calidad de vida se produce principalmente porque la disfagia causa ansiedad y miedo a la alimentación oral, lo que conlleva malnutrición, aislamiento social y depresión (Lin 2012, Vesey 2013). La relación entre severidad de la disfagia y empeoramiento en la calidad de vida se produce tanto si la disfagia es por el envejecimiento, por causa neurológica o de origen estructural, esta última fundamentalmente por cirugías y/o tratamientos oncológicos de cabeza y cuello. Así, por ejemplo, la disfagia asociada al Parkinson empeora su calidad de vida, especialmente en los estadios más avanzados de la enfermedad donde presenta una disminución del deseo de comer, dificultades para seleccionar la comida y una prolongación del tiempo de ingesta. Estas características se acentúan con la progresión de la enfermedad e influyen negativamente en el estado nutricional de estos pacientes lo que a su vez empeora su calidad de vida (Leow 2010). La calidad de vida también empeora en los pacientes con demencia, en especial, en estadios terminales o en fases más tempranas cuando presentan depresión asociada que les reduce el apetito o la motivación para autoalimentarse, la ideación anómala sobre la comida (por ejemplo que es veneno) o la simple ansiedad para comer y deglutir (Smith 2009).

En el paciente con cáncer de cabeza y cuello la severidad de la disfagia se correlaciona con un empeoramiento en la sintomatología ansiosa y depresiva que impacta negativamente en su calidad de vida (Nguyen 2005, Eslick 2008, Lin 2012). En el estudio de Eslick con 1000 pacientes se concluye que la disfagia intermitente se relaciona más con ansiedad y las formas progresivas con depresión. En el trabajo de Lin (Lin 2012) aunque la depresión y la función deglutoria también están muy correlacionadas, la depresión tiene más peso en la disminución en la calidad de vida que la alteración en la deglución en sí. En la revisión de 10 años realizada por la Dysphagia Section, Oral Care Study Group, Multinational Association of Supportive Care in Cancer (MASCC)/International Society of Oral Oncology (ISOO) en 2012 se concluye que la disfagia es una complicación relevante, tanto aguda como a largo plazo, en los pacientes con una gran variedad de tumores, no sólo los de cabeza y cuello, que contribuye de forma negativa

a su calidad de vida (Dysphagia Section, Oral Care Study Group, Multinational Association of Supportive Care in Cancer (MASCC)/International Society of Oral Oncology (ISOO) 2012).

En los pacientes que han sufrido un accidente vascular cerebral (AVC) la disfagia se asocia con un aumento de la morbi-mortalidad al aumentar el riesgo de aspiración con el consiguiente aumento de las infecciones respiratorias, disminución de la ingesta hídrica y malnutrición. Los problemas nutricionales en el AVC pueden exacerbarse si existe una alteración en la deglución (Foley 2009) y los pacientes con AVC malnutridos tardan más en recuperarse y tienen mayor mortalidad que los que están bien nutridos (Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN) nº116, 2010).

Los pacientes disfágicos además son más dependientes y necesitan más asistencia para realizar las actividades de la vida diaria lo que es determinante para la transición desde un nivel asistencial a otro, por ejemplo desde hospital de agudos al domicilio o a centros de larga estancia (Chung 2012, Duong 2004, Maeshima 2011).

5.1.6 IMPACTO ECONÓMICO Y EN SALUD DE LA DISFAGIA OROFARÍNGEA.

La neumonía aspirativa está asociada a un incremento de la morbi-mortalidad y del gasto hospitalario que está bien estudiado en el AVC. En el ingreso en un hospital de agudos el coste anual de la neumonía asociada al AVC durante esta hospitalización en los Estados Unidos de América (EEUU) ronda los 459 millones de dólares USA (Hannawi 2013). Pero **las complicaciones respiratorias de la disfagia van más allá de la hospitalización aguda ya que contribuyen a los reingresos evitables tras el alta hospitalaria que son indicativos, en general, de un cuidado pobre o de una falta de coordinación en la transición entre el alta hospitalaria al domicilio u a otro centro.** Estos movimientos desde un sistema sanitariamente menos complejo a un sistema sanitario complejo (por ejemplo de la residencia al hospital de agudos) representa una gran lacra para el sistema sanitario (Coleman 2004, Kind 2007).

En los EEUU aproximadamente el 20% de todos los pacientes hospitalizados financiados por Medicare son readmitidos en los primeros 30 días tras el alta del hospital de agudos y un 34% son rehospitalizados en 90 días. Además un 67% de los pacientes que fueron dados de alta por

un diagnóstico médico y un 51.5% de los que fueron alta tras una intervención quirúrgica necesitaron ser rehospitalizados o murieron durante el primer año tras el alta hospitalaria. Entre los pacientes que fueron rehospitalizados en los siguientes 30 días a un alta quirúrgica el 70.5% lo fueron por una condición médica. Asimismo la estancia hospitalaria de los pacientes rehospitalizados es mayor en 0.6 días respecto a la de los pacientes del mismo GDR (Grupos Relacionados por el Diagnóstico) (Coleman 2004, Jencks 2009, Kind 2007) y un 10% son evitables al poderse prevenir. El coste del reingreso hospitalario representó a Medicare en el año 2004 más de 17.000 millones de dólares del gasto sanitario anual (Jencks 2009).

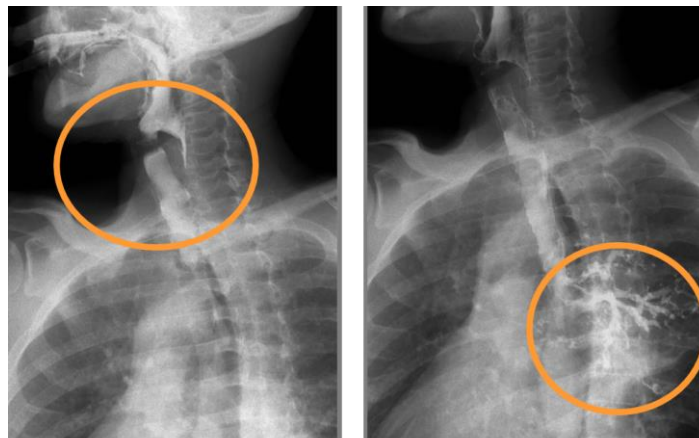
Hay evidencia de que la disfagia puede ser una de las causas tratables aunque infradiagnosticadas que puede jugar un papel preponderante en los reingresos con diagnóstico médico. La población mejor estudiada hasta la fecha es la que ha sufrido un AVC, así hay evidencia de que la disfagia puede contribuir a un gran número de reingresos en el AVC por la complicación de neumonía aspirativa (Marik 2001, Bhattacharya 2011). Varios estudios afirman que las infecciones y las neumonías por aspiración son la causa más frecuente de rehospitalización en los 30 días posteriores a un accidente cerebrovascular agudo y contribuyen al 51% de todas las muertes del ictus en los 30 primeros días (Aslanyan 2004, Bernhardt 2004, Kind 2007, Stroke Unit Trialists' Collaboration 1997) Estos diagnósticos representan el 25-43% de todas las rehospitalizaciones en el ictus que ha sido dado de alta directamente a centros socio-sanitarios y suponen el 38% de todas las rehospitalizaciones tras un ictus que fallecen en los 30 primeros días (Kind 2007). Por otra parte, el riesgo de rehospitalización por infección respiratoria o neumonía aspirativa puede disminuirse en las unidades especializadas en el tratamiento del ictus (en inglés las "stroke unit"). La movilización temprana y la valoración de la deglución universal proporcionan a estas unidades la clave del éxito. (Smith 2006, Stroke Unit Trialists' Collaboration 1997). Los programas específicos de evaluación y tratamiento de la disfagia también pueden ser útiles en disminuir las neumonías (Doggett 2001).

En general, **las aspiraciones e infecciones que son secundarias a disfagia orofaríngea tienen un impacto significativo en el sistema sanitario ya que contribuyen de forma directa a una prolongación del ingreso, si ocurren durante la etapa aguda, y a la gran mayoría de reingresos. La prevención de estas complicaciones de la disfagia son críticas tanto para el**

sistema sanitario como para los pacientes individuales. Por esto son de especial importancia las acciones que mejoran la intervención durante la etapa aguda (Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN) nº 110 2010) así como la calidad de la transición del paciente hacia el sistema post-hospitalario (Coleman 2006, Naylor 1999, Prvu 2012).

La figura 4 muestra una imagen videofluoroscópica de aspiración evidente, con paso de contraste a la vía aérea y dibujo del árbol bronquial, en un paciente con varios ingresos hospitalarios por neumonía aspirativa.

Figura 4. Aspiración masiva en paciente con múltiples ingresos hospitalarios por neumonía aspirativa



Fuente: el autor

5.2 ANATOMOFISIOLOGÍA DE LA DEGLUCIÓN OROFARÍNGEA

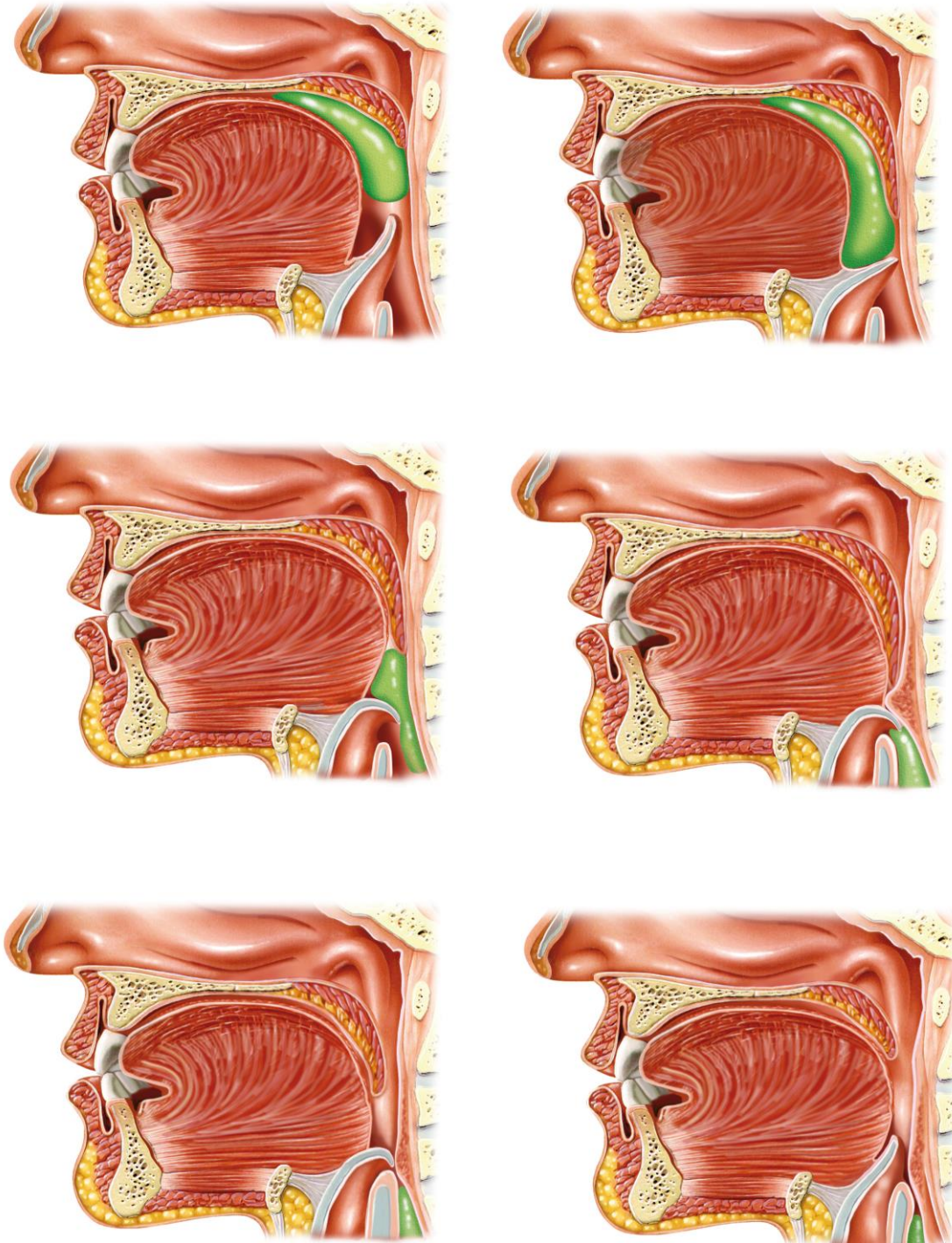
5.2.1 INTRODUCCIÓN

La deglución (figura 5) es el proceso por el cual la comida es preparada y transportada desde la boca al estómago. Funcionalmente la deglución se puede dividir en 3 fases secuenciales: preparatoria, de transferencia y de transporte. La fase preparatoria prepara el bolo en la boca para poder ser tragado e incluye un esfuerzo consiente de elaboración así como reflejos orales. La transferencia se encarga de pasar el bolo desde la boca a la faringe e implica actividad refleja tanto oral como faríngea. Finalmente el transporte lleva al bolo desde el esófago al estómago y también es una acción involuntaria.

Para facilitar su estudio la deglución se divide según las zonas anatómicas por las que el bolo transcurre, por tanto en fase oral, faríngea y esofágica (Logemann 1998).

Figura 5. Ilustración de la deglución orofaríngea (Fuente: Pere Lluís León)

Fuente: Pere Lluís León



5.2.2 FASE ORAL DE LA DEGLUCIÓN

La cavidad bucal es una cavidad virtual que está limitada anteriormente por los labios, lateralmente por las mejillas, cranealmente por el paladar, por su parte inferior por los músculos suprahiodeos, milohiodeos y genihiodeos y, a nivel posterior, por el istmo de las fauces.

La **fase oral se inicia con la entrada del alimento en la boca** e incluye todas las actividades deglutorias que ocurren dentro de la cavidad oral. Para facilitar su **estudio se divide en fase de preparación y de transferencia o transporte** (Logemann 1998).

5.2.2.1 FASE ORAL PREPARATORIA

En la fase preparatoria oral **se realiza la manipulación y la reducción del tamaño de bolo**. Para que se desarrolle con normalidad precisa de una vía nasal sin obstrucciones y de respiración nasal.

La ingesta de un bolo alimenticio necesita de un descenso activo de la mandíbula, apertura de los labios y depresión de la lengua, todo ello para aumentar el tamaño de la cavidad oral y así permitir que se acomode el bolo ingerido. **La apertura de la boca se realiza gracias a los músculos pterigoideos externos, que mueven el cóndilo mandibular hacia delante, y los músculos digástricos que descienden la mandíbula.**

Durante la ingesta por succión, como ocurre cuando se bebe con pajita, los labios permanecen sellados alrededor de la pajita y para mantener el bolo en la boca debe cerrarse la parte posterior de la boca mediante la aproximación del paladar blando y la parte posterior de la lengua. El bajar la mandíbula al tiempo que se desciende y retrae la lengua se acompaña de contracción de las mejillas y del suelo de la boca, lo que genera una presión subatmosférica en la cavidad oral que facilita el flujo de fluidos hacia la boca. Esta succión también sirve para el flujo posterior de saliva en la cavidad oral (Goyal 2006).

La masticación es necesaria para convertir un bolo sólido en un bolo con un tamaño, forma y consistencia que pueda ser transportado a la faringe. Esta acción precisa de gran

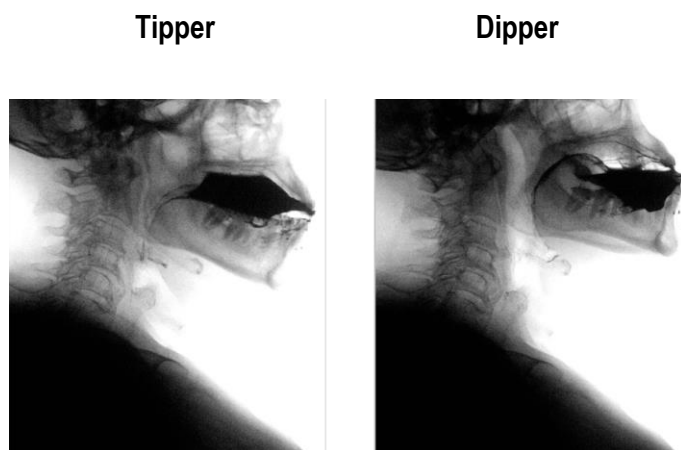
precisión en la variación de fuerza y velocidad del movimiento mandibular para permitir sujetar y triturar los sólidos. **Los músculos que intervienen en la masticación son los músculos temporales, maseteros y pterigoideos lateral y medial.** Además durante este proceso las mejillas y la lengua se encargan de colocar el sólido sobre la superficie dentaria. De hecho, **cuando se introduce un bolo sólido en la boca la primera acción es de la lengua que mueve el bolo posteriormente hasta que lo coloca entre los molares** (Goyal 2006).

El movimiento rotatorio de la lengua durante esta fase de preparación ayuda a la reducción del bolo y a mezclarlo con los elementos líquidos del propio bolo y la saliva facilitando así su lubricación y disolución. Este movimiento rotatorio de la lengua **es posible gracias a su musculatura intrínseca.** Además, **durante todo este proceso el músculo orbicular de los labios se encarga de mantener el esfínter oral cerrado y los músculos buccinadores de aplastar los carrillos y aguantar el bolo en contacto con los dientes.**

5.2.2.2 FASE ORAL DE TRANSFERENCIA

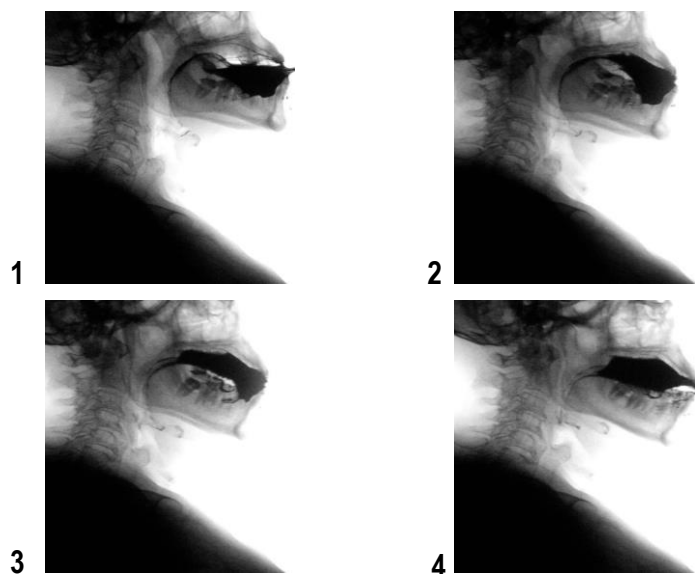
Cuando el bolo ya está preparado la lengua lo coloca para poder ser transportado. La acción voluntaria de la musculatura de la lengua es la que permite esta sujeción del bolo al tiempo que la musculatura del paladar blando y la posterior de la lengua sella el paso de la cavidad oral a la faringe permitiendo así que no se interrumpa la respiración nasal. **La sujeción del bolo justo antes del transporte puede realizarse de dos formas: en “tipper” (o “arriba”) o en “dipper” (o “abajo”).** Lo más frecuente (80% de la población) es colocar el bolo en la posición de “tipper” (“arriba”): entre la línea media de la lengua y el paladar duro con la punta de la lengua elevada y en contacto con los alveolos dentarios anteriores. Sin embargo 20% de la población lo coloca en “dipper” (es decir “abajo”): en el suelo de la boca, debajo de la lengua (figura 6). Cuando esto ocurre se precisa que la lengua levante el bolo para poder colocarlo encima de la lengua (figura 7). Las degluciones con el bolo inicialmente colocado en “dipper” son más prevalentes en sujetos a partir de 60 años (Dodds 1989). La colocación del bolo entre los labios y la arcada dentaria es anómala y dará lugar a una deglución atípica. La figura 8 muestra la imagen videofluoroscópica y la figura 9 la imagen clínica típica de esta sujeción anómala del bolo.

Figura 6. Sujeción del bolo en “tipper” y “dipper”. Imagen de videofluoroscopia



Fuente: el autor

Figura 7. Paso del bolo de posición dipper a tipper. Imagen videofluoroscópica



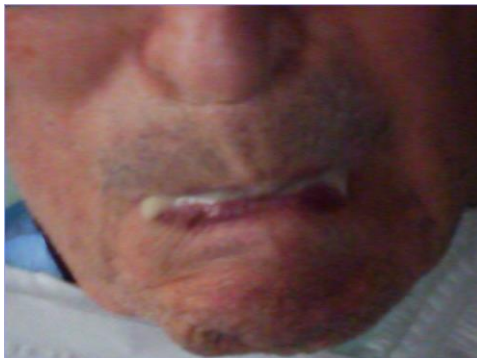
Fuente: el autor

Figura 8. Sujeción anómala del bolo: imagen videofluoroscópica



Fuente: el autor

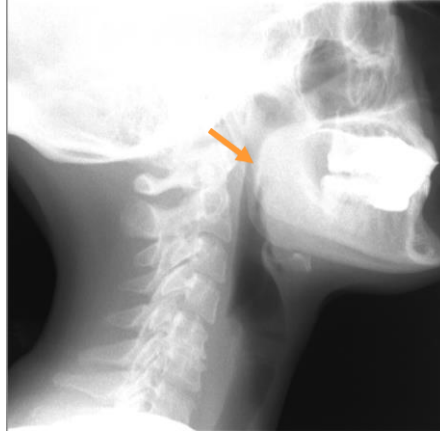
Figura 9. Sujeción anómala del bolo: imagen clínica



Fuente: el autor

Una vez el **bolo está colocado en el dorso de la lengua se inicia el transporte hacia la faringe por la acción**, principalmente **de la lengua**, pero también de los **músculos de los labios, mejillas, suelo de la boca y mandíbula**. La lengua posterior y el paladar blando están en contacto, en especial con los bolos líquidos, para impedir que el bolo caiga de forma incontrolada en la faringe. **Esto es posible gracias a los músculos palatoglosos, estiloglosos y palatofaríngeos**. La figura 10 muestra la imagen videofluoroscópica del contacto lengua-paladar blando al sujetar un bolo.

Figura 10. Imagen videofluoroscópica del contacto lengua-paladar blando al sujetar un bolo



Fuente: el autor

Cuando empieza la **fase de transporte oral** la **lengua presiona contra el paladar duro empujando el bolo hacia la orofaringe**. Este movimiento peristáltico de la lengua es iniciado **gracias** a la **estimulación de los mecanorreceptores del paladar** (Palmer 1992) e interviene en este proceso la musculatura extrínseca de la lengua, en especial el **músculo geniogloso**. En la figura 11 se puede ver la imagen videofluoroscópica de esta acción muscular en el transporte oral hacia la faringe.

Figura 11. Imagen videofluoroscópica de la fase de transporte oral hacia la faringe



Fuente: el autor

La fuerza de la lengua en esta acción puede ser voluntariamente modificada. Al mismo tiempo el paladar blando se eleva sincronamente a la contracción de los músculos de las mejillas, suelo de la boca y mandíbula (Flowers 1973).

No se produce necesariamente un transporte de todo el contenido de la boca en una deglución única, con frecuencia el bolo se fragmenta y la parte que no se transporta permanece en el vestíbulo oral o en el suelo de la boca.

La fase oral se ha completado cuando la cola del bolo entra en la orofaringe y en ese punto el dorso de la lengua permanece sellado contra el paladar blando para prevenir la re-entrada del bolo en la cavidad oral.

En resumen, para que la fase oral se produzca con normalidad precisa de una musculatura labial intacta para asegurar un buen sellado labial y evitar la pérdida de material por la boca; un movimiento lingual conservado para poder propeler el bolo posteriormente; una musculatura oral suficiente para asegurar que el material no se caiga en los surcos laterales; una musculatura palatal normal para asegurar la función oclusiva del velo del paladar y una respiración confortable por la nariz (Logemann 1998).

5.2.3 FASE FARÍNGEA

La **fase faríngea** se produce desde la entrada del bolo en la cavidad faríngea hasta que la cola del bolo pasa por el esfínter esofágico superior (EES). Supone una secuencia rápida de eventos solapados que se inician cuando se desencadena el reflejo deglutorio faríngeo y que se resumen en la figura 12. El proceso deglutorio faríngeo se inicia cuando la “cabeza del bolo” pasa por cualquier punto entre el pilar anterior del velo del paladar y donde la base de la lengua cruza el borde inferior de la mandíbula (Linden 1989).

Figura 12. Fase faríngea: secuencia de eventos solapados

- Elevación del paladar blando.
- Movimiento anterosuperior de la laringe.
- Cierre de la vía aérea.
- Empuje del bolo hacia la faringe por la lengua.
- Contracción de la musculatura faríngea para “limpiar” el bolo.
- Relajación del esfínter esofágico superior (EES) al tiempo que se mantiene la elevación hacia arriba y hacia delante del hioides y de la laringe.
- Cierre del EES tras el paso del bolo y vuelta de todas las estructuras a la posición inicial.

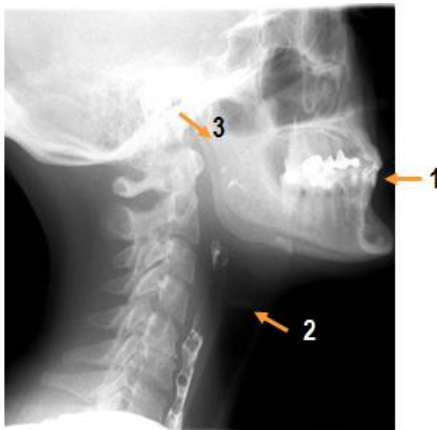
La fase faríngea puede verse como una continuación de la fase oral de transferencia, sin embargo, pueden iniciarse degluciones en la faringe cuando no se transporta ningún bolo desde la cavidad oral. Estas degluciones faríngeas reflejas pueden producirse como consecuencia de saliva o comida acumulada en la faringe.

Anatómicamente la faringe se divide en nasofaringe (encima del paladar blando), orofaringe (desde el paladar blando a la zona epiglótica) e hipofaringe desde la zona laringoepiglótica hasta el músculo cricofaríngeo.

Durante la fase faríngea hay 3 zonas que deben permanecer cerradas para evitar el escape del bolo y que este sea rápidamente transportado al esófago, estas son: la boca, la laringe

y la zona velofaríngea. La figura 13 refleja cómo se observa este sellado oral, velofaríngeo y laríngeo en la imagen de videofluoroscopia.

Figura 13. Imagen videofluoroscópica del cierre de boca (1), laringe (2) y zona velofaríngea para asegurar el descenso del bolo



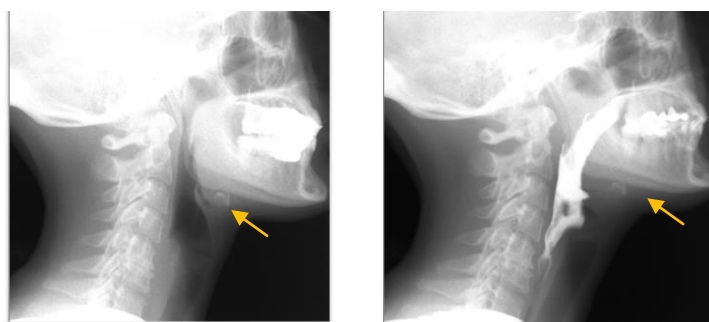
Fuente: el autor

El **tiempo que tarda un bolo en atravesar la faringe es algo menos de 1 segundo**, un poco más para bolos grandes. La fuerza de empuje que ejerce la lengua es la que acelera la cabeza del bolo en su paso por la faringe. Con bolos grandes la velocidad con que llega el bolo al EES puede ser incluso superior a 30cm/seg, mientras que la velocidad de las partículas sólidas puede llegar a unos 40cm/seg en la región supraglótica. Estas velocidades son mucho mayores que las observadas en la cola del bolo (unos 10cm/seg). El paso de la cola del bolo coincide con el pico de la onda de presión que ocluye la luz faríngea a ese nivel. Todas estas velocidades son mucho mayores que las producidas por el peristaltismo del esófago (1 a 4 cm/seg) y reflejan la **necesidad de “limpiar” rápidamente la faringe para poder volver a respirar** (Benson 2006).

Durante la **fase faríngea de la deglución el dorso de la lengua se mantiene con la base elevada contra el paladar duro y blando** para prevenir que el bolo retroceda a la cavidad oral. Después, **el paladar blando se tensa y eleva**, por la acción de los músculos elevador del velo del paladar y tensor del velo palatino, al tiempo que **las paredes faríngeas superiores se mueven medialmente**, gracias a los músculos palatofaríngeos, para sellar la nasofaringe y

empujar el bolo hacia la hipofaringe. La lengua se mantiene contra la orofaringe hasta que la cola del bolo sale de la hipofaringe. **Al mismo tiempo** que ocurren todas las acciones anteriores, **se produce el sellado de la vía aérea** con la adducción de las cuerdas vocales verdaderas y falsas, pliegues aritenoepiglóticos y movimiento horizontal de la epiglotis. Toda la musculatura intrínseca de la laringe está activa durante la deglución para asegurar este cierre, excepto el músculo cricoaritenoso posterior de función abductora. También tiene lugar de forma simultánea el movimiento anterosuperior del hioides y la laringe, que permite colocar a la laringe debajo de la base de la lengua y fuera del camino del bolo a medida que éste desciende por la faringe (Rubin 2000). En este movimiento anterosuperior de la laringe intervienen los músculos suprahioides e infrahioides. La acción de los músculos infrahioides es inhibida para que los suprahioides puedan elevar al hioides y arrastrar la laringe hacia delante. El único músculo infrahiideo que permanece activo en este proceso es el tirohiideo que mueve el cartílago tiroideo hacia el hioides lo que permite una mayor elevación de la laringe (Benson 2006). La figura 14 muestra la imagen videofluoroscópica del movimiento anterosuperior hiolaríngeo durante la deglución.

Figura 14. Movimiento anterosuperior hiolaríngeo durante la deglución: Imagen videofluoroscópica

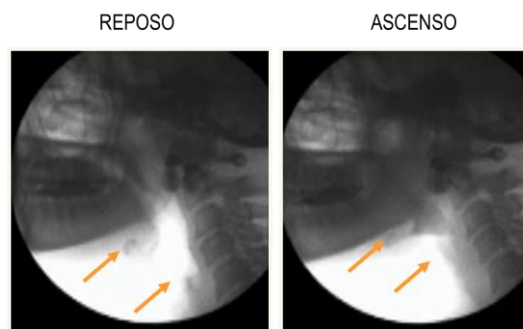


Fuente: el autor

El movimiento anterosuperior del hioides tiene gran importancia en la deglución faríngea. El estudio en cadáver de los músculos genihioides, milohioides, vientre anterior del digástrico y estilohioides han permitido valorar los vectores de fuerza en dirección anteroposterior y superoinferior. Así **el músculo genihioides es el que tiene el mayor potencial para desplazar**

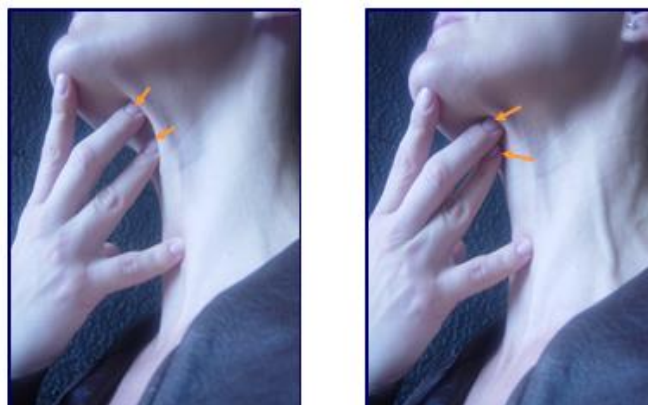
el **hioides en dirección anterior** seguido, en orden decreciente, por milohioideo, digástrico y estilohioideo. La capacidad potencial para el **desplazamiento superior del hioides es mayor para el músculo milohioideo** y merma progresivamente en los músculos digástrico, estilohioideo y genihioideo (Pearson Jr. 2011). La figura 15 muestra la imagen videofluoroscópica de ascenso hiolaríngeo y la figura 16 la imagen de cómo se realiza su exploración clínica. En la exploración clínica se colocan los 4 dedos de la mano de forma determinada: el 2º dedo sobre el mentón, el 3er dedo en el hioides, el 4º dedo encima del borde superior del cartílago tiroideo y el 5º dedo en el borde inferior del cartílago tiroideo. Al deglutir se deben juntar los dedos 3º y 4º.

Figura 15. Imagen videofluoroscópica de ascenso hiolaríngeo



Fuente: Dra. Gemma Garmendia

Figura 16. Exploración clínica del ascenso hiolaríngeo



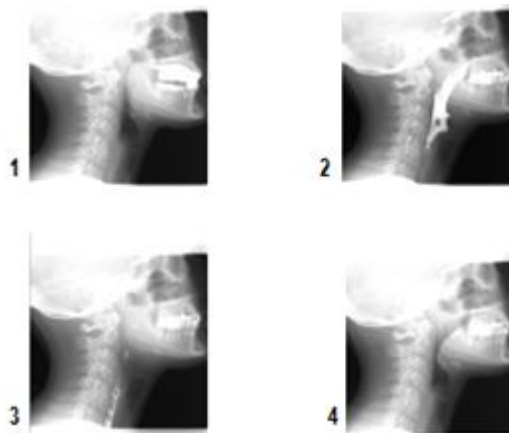
Fuente: el autor

Actualmente se sugiere que **los músculos suprahioides junto con el tiroideo son los principales responsables en la apertura del EES** (Pearson Jr. 2011).

Cuando el bolo pasa a la faringe esta se ensancha y acorta lo que se acompaña además por una elevación del EES de unos 2-2.5cm. Esto se produce gracias a los músculos estilofaríngeo, palatofaríngeo y salpingofaríngeo que elevan y acortan la faringe, además la acción del estilofaríngeo es la responsable de ensanchar la faringe. La contracción de estos músculos también permite elevar la laringe.

Los músculos constrictores faríngeos (superior, medio e inferior) **aseguran la limpieza del bolo de las paredes faríngeas en su camino hacia el esófago**. La figura 17 muestra la imagen videofluoroscópica de la secuencia contráctil de los músculos faríngeos durante una deglución normal.

Figura 17. Secuencia contráctil de musculatura faríngea. Imagen videofluoroscópica: (1) bolo oral; (2) bolo en faringe; (3) contracción faríngea; (4) situación basal



Fuente: el autor

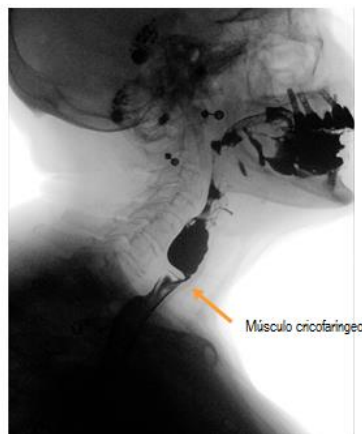
Los mecanorreceptores de los pilares amigdalares detectan la presión estática en la orofaringe y continúa la “limpieza” de la faringe hasta que ha pasado la totalidad del bolo (McConnel 1988).

La fase faríngea termina tras el paso del bolo por el EES. La apertura de este esfínter se produce por la combinación de varios factores: inhibición de la contracción tónica del

músculo cricofaríngeo, efecto mecánico de la excursión hiolaríngea y distensión del EES por la presión del propio bolo. El cierre se debe al colapso pasivo del esfínter distendido a medida que pasa el bolo por él y por contracción activa del músculo cricofaríngeo (Jacob 1989).

En la figura 18 se muestra la imagen videofluoroscópica de un músculo cricofaríngeo incapaz de relajarse dificultando el paso del bolo. A esta imagen se la denomina “barra de cricofaríngeo”.

Figura 18. Imagen videofluoroscópica de barra de cricofaríngeo por ausencia de relajación de este músculo



Fuente: el autor

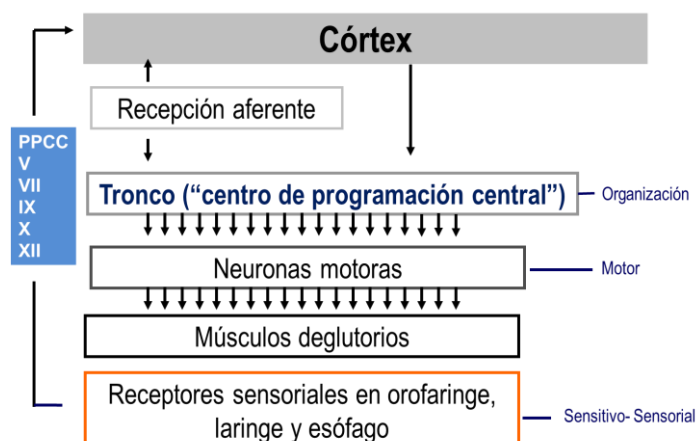
5.2.4 CONTROL NEUROLÓGICO DE LA DEGLUCIÓN

La **deglución es una secuencia sensoriomotora compleja que está controlada por mecanismos corticales, subcorticales y de tronco** que permiten una actuación coordinada de la musculatura orofacial, faríngea, laríngea, respiratoria y esofágica.

Se trata de un complejo evento motor con una activación secuencial y ordenada que está influenciada por los estímulos sensoriales y corticales. La activación muscular secuencial no se altera en su progresión cráneo-caudal desde los músculos periorales hasta el músculo cricofaríngeo que forma parte del esfínter esofágico superior (Cook 1991, Paik 2006). Existe evidencia de la **existencia de un “patrón generador central” en la deglución humana**. La **red deglutoria del tronco cerebral incluye el núcleo del tracto solitario y el núcleo ambiguo**

con la formación reticular uniéndolos sinápticamente a las motoneuronas de los pares craneales. Si la función deglutoria es normal, el “entramado” del tronco cerebral recibe los estímulos descendentes del córtex cerebral. El córtex puede “disparar” la deglución y modular la actividad secuencial del tronco. La deglución faríngea iniciada de forma voluntaria implica varias vías corticales y subcorticales. Las interacciones entre estas regiones y la red deglutoria del tronco todavía no están totalmente aclaradas. La neuroimagen funcional ha mostrado que la deglución voluntaria está representada en múltiples regiones bilaterales del córtex, aunque de forma asimétrica. La organización cortical de la deglución puede ser cambiada por la modulación continua del estímulo sensorial ascendente y su respuesta motora descendente (Ertekin 2003) lo que tendrá implicaciones en el diseño de un plan terapéutico. La figura 19 resume el complejo control neurológico de la deglución.

Figura 19. Esquema del control neurológico de la deglución



Fuente: Modificada de: The complex multidimensional nature of swallowing neurophysiology. En: Mistry S, Hamdy D. Neural Control of Feeding and Swallowing. Phys Med Rehabil Clin N Am 2008, 19 (4) 2008: 709–28.

5.2.4.1 CONTROL CORTICAL

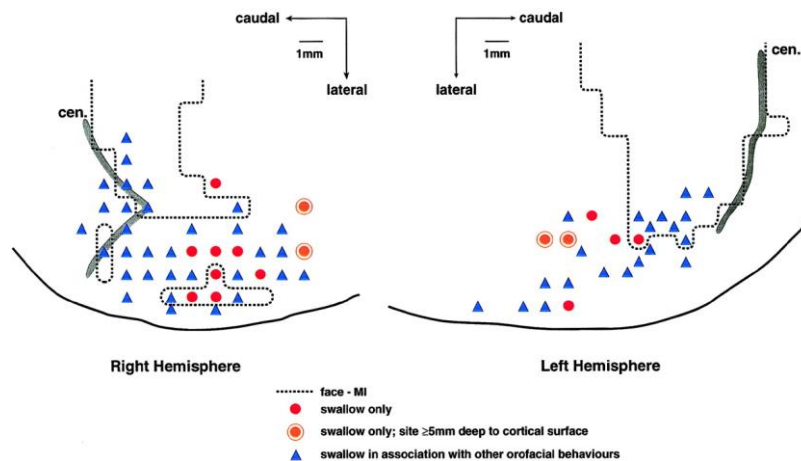
5.2.4.1.1 Observaciones neurofisiológicas en animales

El córtex está muy implicado en el control de la deglución. Numerosas investigaciones han observado que la estimulación del córtex en distintas especies animales es capaz de evocar una

secuencia deglutoria completa (Kennedy 1988, Miller 1982). En primates las principales áreas corticales para producir una deglución se localizan en el córtex frontal dorsolateral y anterolateral, incluyendo el área cortical denominada “masticatoria” (Martin 1999). La figura 20 representa esta localización en primates.

Figura 20. Localización del control cortical de la deglución en primates

Distribución espacial de los lugares de inserción de microelectrodos a la derecha e izquierda de la corteza cerebral pericentral lateral del mono H7 donde se evocó deglución sola o acompañada por otras respuestas motoras orofaciales



Fuente: Martin R E et al. J Neurophysiol 1999; 82:1529-1541

En los animales la deglución puede estimularse en ambos hemisferios (Sumi 1969) sugiriendo una contribución bilateral y equihemisférica del control cortical de la deglución. Además se han dibujado las vías córticofugales hacia el tronco demostrando la existencia de una ruta del córtex al centro deglutorio del tronco (Kuypers 1958). Si estas fibras se lesionan la respuesta deglutoria no queda completamente abolida pero hay una disfagia severa.

Los fetos anencefálicos pueden deglutir (Peleg 1978).

Lesiones por encima del óbex cerebral no alteran la secuencia deglutoria producida por el “generador central” cuando se estimula en nervio laríngeo superior (NLS), aunque esta observación está basada en experimentos donde la estimulación de la deglución a través del NLS se produce en animales anestesiados. Por tanto **es muy probable que el córtex cerebral tenga una función moduladora en el control del centro deglutorio del tronco y tenga una responsabilidad directa en la deglución voluntaria.**

5.2.4.1.2 Aportaciones de la neuroimagen funcional a la deglución humana

Los recientes avances tecnológicos en neuroimagen funcional han revolucionado nuestro conocimiento sobre cómo las estructuras corticales y subcorticales procesan la información sensorial y motora. Los métodos que se han mostrado más útiles para explorar la neuroanatomía de la de deglución humana son: resonancia magnética funcional (fMRI), tomografía por emisión de positrones (PET), magnetoencefalografía (MEG) y la estimulación magnética transcraneal (TMS). La tabla 3 resume las principales activaciones corticales y subcorticales asociadas a la deglución que se han identificado en los estudios de neuroimagen funcionales (Hamdy 2006).

Tabla 3. Principales activaciones corticales y subcorticales en la deglución según estudios funcionales

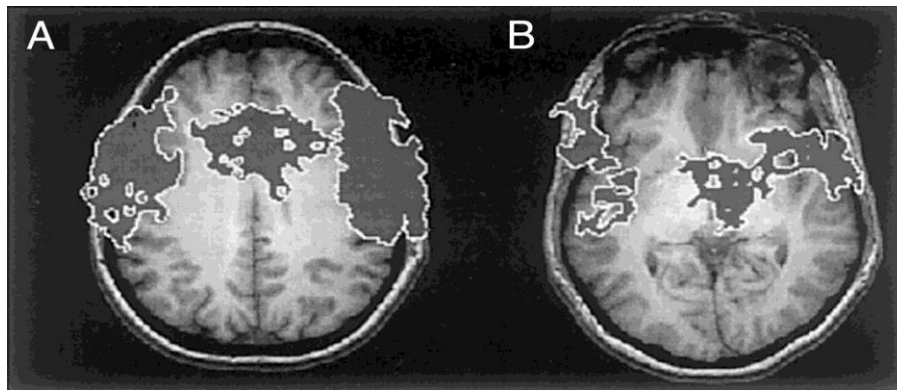
Región cerebral	PET	fMRI	MEG
Córtex sensoriomotor	+	+	+
Insula	+	+	
Cíngulo anterior	+	+	+
Cíngulo posterior		+	+
Córtex motor suplementario	+	+	+
Ganglios basales	+	+	
Cuneus	+	+	
Precuneus	+	+	+
Polo temporal	+	+	
Córtex orbitofrontal	+	+	
Cerebelo	+	+	
Tronco	+	+	

Fuente: Hamdy S. Role o cerebral cortex in the control of swallowing. *GI Motility online* (2006)

El control cortical incluye la representación en los 2 hemisferios (figura 21) para musculatura oral, faríngea, laríngea y esofágica (Martin 2001) aunque está organizado de forma asimétrica y parece haber dominancia hemisférica derecha en la deglución voluntaria (figura 22) (Martin 2001). El área cortical motora y premotora están involucradas en el inicio de la deglución y estas áreas corticales tienen conexiones interhemisféricas y proyecciones a los núcleos motores del tronco (Murry 2006).

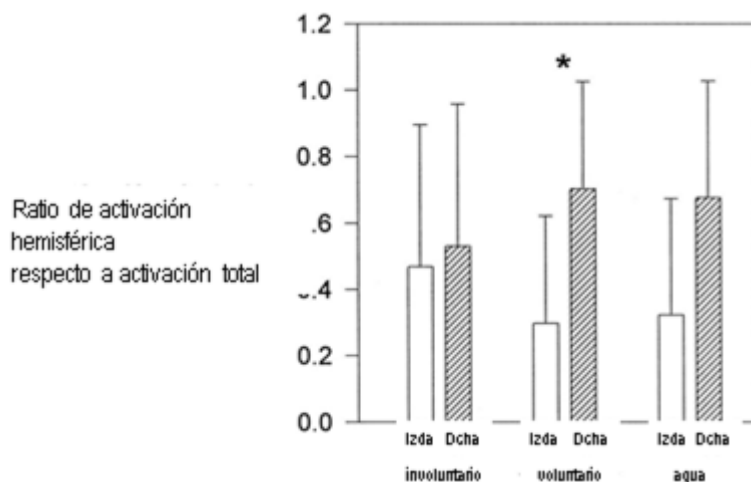
Figura 21. Actividad cortical bilateral en la deglución

Mapas axiales de RM correspondientes a una deglución involuntaria de saliva en un sujeto: activación en la superficie lateral de ambos hemisferios y en la línea media en cortes que abarcan el córtex pericentral lateral (A), y la ínsula (B).



Fuente: Martin R E. et al. J Neurophysiol 2001; 85: 938-50

Figura 22. Ratio de activación del hemisferio derecho en la deglución



Fuente: Traducido de Martin, R. E. et al. J Neurophysiol 2001; 85: 938-50

En un meta-análisis cuantitativo de neuroimagen relacionada con la deglución se investiga el control cortical de la deglución de agua y de saliva (Sörös 2009). Sus resultados muestran para la deglución de agua una agregación (*clusters*) con gran activación en el córtex sensoriomotor bilateral, el lóbulo parietal inferior derecho y la ínsula anterior derecha. Para la deglución de saliva las agregaciones (*clusters*) con elevada activación se encontraron en el córtex sensoriomotor izquierdo, el córtex motor derecho y gyrus cingular bilateral. También se mostró una agregación con mayor activación para el agua que para la saliva en el lóbulo parietal inferior derecho, gyrus postcentral derecho y la ínsula anterior derecha. Las agregaciones con mayor activación para saliva que para agua se encontraron en la zona motora suplementaria bilateral, gyrus cingular bilateral anterior y el gyrus precentral bilateral. Este meta-análisis enfatiza la distribución y parcial solapamiento de las redes corticales involucradas en el control de la deglución de agua y saliva. **La deglución de agua se asocia con una activación parietal inferior derecha** lo que posiblemente refleje el procesamiento sensorial de la estimulación que produce el agua en la boca. **La deglución de saliva involucra más las áreas premotoras**, lo que es crucial para el inicio y control del movimiento.

5.2.4.2 CONTROL SUBCORTICAL

5.2.4.2.1 Ganglios basales y cerebelo

La mayoría de los estudios sobre deglución e intervención de los ganglios basales y cerebelo se han realizado con pacientes que han sufrido un ictus mostrando diferencias sutiles que no impedían la alimentación oral y que apuntaban a la alteración del circuito sensoriomotor entre córtex y tronco (Logemann 1993b).

Investigaciones sobre la activación de los ganglios basales y el cerebelo durante la deglución voluntaria mediante resonancia magnética funcional (fMRI) muestran **que el cerebelo se activa de forma bilateral aunque con predominancia izquierda. El putamen y el globus pallidus también se activan de forma bilateral.** Por consiguiente, la deglución voluntaria implica a ganglios basales y cerebelo además de las estructuras corticales (Suzuki 2003).

5.2.4.2.2 Núcleos del tronco implicados en la deglución

Las fases de la deglución están controladas por un “circuito generador central” (*central-pattern generator*) del tronco del encéfalo y por reflejos periféricos. Las fases oral, faríngea y esofágica son interdependientes, por esto y a pesar de que este “circuito generador central” del tronco controla el tiempo de estas fases su ejecución depende de la retroalimentación sensorial a través de reflejos faríngeos y esofágicos. La dependencia de la fase esofágica de esta retroalimentación periférica explica su ausencia durante las degluciones fallidas. Los reflejos que se inician en la fase faríngea de la deglución también inhiben la fase esofágica, lo que asegura un transporte eficiente del bolo y previene múltiples movimientos peristálticos esofágicos.

Tres grupos separados de núcleos del tronco median las fases oral, faríngea y esofágica de la deglución. El núcleo del trigémino y la formación reticular probablemente contienen el circuito neuronal generador de la fase oral. El núcleo del tracto solitario (NTS) posiblemente contiene neuronas sensoriales de segundo orden así como el circuito generador de las fases faríngea y esofágica de la deglución. El núcleo ambiguo y los núcleos motores dorsales contienen las neuronas motoras de las fases faríngea y esofágica de la deglución.

El **núcleo ventromedial del NTS** parece que gobierna el **ensamblaje de la fase faríngea con la fase esofágica** de la deglución (Lang 2009). La interacción entre los componentes estimuladores e inhibidores dentro del circuito deglutorio origina el “patrón generador central”. En un modelo invertebrado de este “patrón generador central” las pausas necesarias para el carácter episódico de la deglución se producen en neuronas inhibitorias dentro del mismo “patrón generador central” (Staras 2003).

Así, aunque **las estructuras corticales, ganglios basales y cerebelo son importantes para una deglución normal, el último control de esta actividad motora tan compleja está en dos núcleos del tronco: uno en el núcleo del tracto solitario y otro en el bulbo ventrolateral**. La activación de los receptores de glutamato tipo NMDA (N-metil-D-aspartato) crea el “disparo” en estas células. La interacción de las neuronas en estas dos zonas y entre ellas da lugar al patrón oscilante de actividad que de forma secuencial activa a los músculos deglutorios aunque el mecanismo de secuencia aún está poco claro.

5.2.4.3 ACTIVIDAD SENSITIVO-SENSORIAL IMPLICADA EN LA DEGLUCIÓN OROFARÍNGEA

El estímulo sensorial es fundamental para las fases oral, faríngea y esofágica de la deglución. El input sensorial informa a los centros de control neural sobre el proceso de la masticación lo que permite preparar el bolo a una consistencia adecuada y actuar a las fuerzas de propulsión lingual de forma eficiente para transportar el bolo a la faringe (Takahashi 2007, Minato 2009); también desencadena la deglución faríngea subconsciente y modula la secuencia motora de los músculos que transportan el bolo por la faringe (Doty 1951, Doty 1956). **El input sensorial influye sobre múltiples vías sinápticas, tanto corticales como subcorticales y del tronco para desencadenar la deglución, alterar la respuesta motora y simultáneamente activar las vías ascendentes que de forma refleja modulan el output motor al tiempo que activan las vías ascendentes que también de forma refleja modifican la respuesta motora a través de la secuencia deglutoria** (Lowell 2008, Steele 2010).

Se sabe que la fase faríngea de la deglución es una respuesta refleja compleja (Doty 1956) pero muchos expertos consideran que en la deglución faríngea hay una modulación por el input

sensorial y las vías corticales descendentes (Martin 2001, Martin 2004, Martin 1993, Hamdy 2000, Hamdy 1997a, Hamdy 2001, Hamdy 1999a, Hamdy 1999b, Daniels 2002).

Los **estudios en modelos animales indican que la secuencia deglutoria faríngea tiene una “línea de base”, un reflejo básico conducido por el tronco que puede ser modificado en el sujeto consciente** (Doty 1968). Se pueden modificar varios aspectos de la secuencia contráctil, incluyendo la duración de algunas activaciones musculares individuales y la magnitud de la actividad electromiográfica (Hrycshyn 1972). La actividad sensorial es el mecanismo clave para facilitar la modulación de la deglución (Steele 2010).

En la figura 23 se muestra la imagen videofluoroscópica de una contracción de musculatura faríngea normal, en cambio en la figura 24 la contracción faríngea es aberrante.

Figura 23. Contracción normal de musculatura faríngea. Imagen videofluoroscópica



1: bolo pasa a faringe



2: contracción faríngea y apertura del EES

Fuente: el autor

Figura 24. Imagen videofluoroscópica de contracción faríngea anómala



Fuente: el autor

5.2.4.3.1 Fibras sensitivo-sensoriales involucradas en la deglución orofaríngea.

La fase faríngea de la deglución se desencadena por estímulos sensoriales y después se completa gracias a una secuencia de actividad muscular bilateral (Doty 1956). El impulso aferente relacionado con la deglución viaja por las fibras sensitivas del nervio trigémino (V° PC), glossofaríngeo (IX° PC), la rama interna del nervio laríngeo superior (riNLS) y otras ramas del nervio vago (X° PC) (Kitagawa 2002). Estudios en humanos utilizando presiones ligeras y fuertes muestran que los receptores de unas zonas orofaríngeas contribuyen más que otros en la deglución faríngea (Sweazey 1989). Los receptores de presión profundos estimulan fibras sensitivas que sinapsan directamente en el tronco (Sweazey RD 1989, Sweazey RD 1993, Thexton 1973). Los estudios en animales han revelado que receptores de los pilares del velo del paladar y de la faringe pueden ser estimulados por varios estímulos sensoriales como el agua y una variedad de fluidos ionizados (Shingai 1977. Shingai 1976).

El esófago también depende de una estimulación sensorial continua (Sengupta 2001). La infusión directa de un bolo en el esófago induce contracciones peristálticas que proceden del

músculo estriado y se prolongan por el liso en una progresión ininterrumpida (Janssens 1974, Janssens 1978, Janssens 1973, Janssens 1976 citados por Steele 2010).

5.2.4.3.2 Vías que permiten al estímulo sensorial influir en la deglución

Los **estímulos aferentes que pueden** influir en el umbral para **provocar una deglución** incluyen: **(1) agentes productores de un aumento de la salivación** (Mansson 1974, Mansson 1975), **(2) mostrar comida** (Rudney 1995, Ebihara 2006). **(3) señales visuales relacionadas con el beber** (Maeda 2004) **o un fuerte estímulo visual que induzca un incremento de salivación** (Steele 2010).

La sensibilidad de la lengua también es fundamental para la deglución. Testando la discriminación entre dos puntos se ha podido valorar que la punta de la lengua es la zona más sensible de toda la superficie lingual, seguida por la zona dorsolateral, ventrolateral y suelo de la boca (Aviv 1992). **La alteración sensorial de la lengua resulta en alteraciones de la función oral** tanto en sujetos sanos como en pacientes con cáncer oral. Estudiando la implicación de la lengua en la eficiencia masticatoria se ha probado que en los sujetos sanos adultos dentados la eficiencia masticatoria se reduce casi a la mitad cuando se anestesia (Kapur 1990); en los sujetos con cáncer oral la pérdida de sensibilidad que acompaña a la resección nerviosa durante la cirugía o el uso de colgajos ausentes de sensibilidad interfiere con la sensación normal que se precisa para guiar el bolo a través de la orofaringe en una deglución eficiente (Pauloski 2001).

Existen cambios estadísticamente significativos en la discriminación sensorial de la lengua relacionados con la edad, así la discriminación entre dos puntos en los 2/3 anteriores de la lengua en individuos mayores de 60 años es menor que en los menores de 40 (Aviv 1994) También se modifica función la motora y el tiempo de tránsito oral: en individuos mayores de 60 años está prolongado comparado con personas menores de 60 (Sonies1988). Esta combinación de **disminución en la sensibilidad de la lengua y de declive en la función motora al avanzar la edad puede contribuir a aumentar la prevalencia de disfagia y neumonía aspirativa** que se observa **en los ancianos**.

Algunas cualidades del bolo alimenticio (especialmente la cantidad de agua, el porcentaje de grasa y su dureza) influyen en la masticación, así como las características de “fractura” del bolo para lo que es esencial la sensibilidad de la lengua (van der Bilt 2006).

Durante la fase oral de la deglución la señal aferente es transportada de forma predominante por las fibras sensoriales del trigémino desde las divisiones maxilar y mandibular (V2, V3), las cuales envían información al núcleo sensorial del trigémino (Sweazey 1993, Sweazey 1989). La Información sensorial sobre tacto y presión se transmite a través de fibras que sinapsan en el principal núcleo sensorial del sistema trigeminal. **La lengua y el paladar tienen receptores de presión que proporcionan información sensorial a múltiples fibras por lo que un estímulo muy complejo puede ser “leído” por el SNC** (esto es, información sobre la textura del bolo, su forma y tamaño) (Kawagishi 2009). Estudios en el cordero muestran que las zonas receptoras del tacto en la lengua tienen habitualmente zonas recíprocas en el paladar duro, así el input sensorial de ambas estructuras puede generarse por un bolo entre las dos (Sweazey 1993, Sweazey 1989). **EL SNC utiliza información sensorial de la cavidad oral para informar y guiar tanto la forma de la lengua como las presiones que se generan para “apretar” el bolo de forma adecuada hacia la faringe** (Pouderoux 1995). Si se coloca una férula en la boca de sujetos normales para alterar la posición y los movimientos de la lengua se reduce de forma significativa el pico de presión mediofaringea y la presión hipofaringea intrabolo (Ali 1997). La férula en la boca también retrasa el inicio de la movilidad hioidea y la relajación del EES (Steele 2010).

El gusto es otra forma de estímulo aferente que se inicia en la boca, viaja a través de la cuerda del tímpano, rama del nervio facial y sinapsa predominantemente en el núcleo del tracto solitario (NTS) (Bradley 1990; Bradley 1992). Los estudios de Hamdy (Hamdy 1999a) indican que independientemente del tipo de estimulación gustativa (dulce, salado, ácido o amargo), se activan las mismas cuatro a cinco regiones del córtex cerebral incluyendo la ínsula y el córtex sensorial primario (ambas regiones se sabe que están activas en la deglución).

El epitelio faríngeo está ricamente innervado por fibras sensoriales pero tiene menos receptores profundos que la cavidad oral (Mu 2000). La mayor densidad de receptores sensoriales faríngeos se encuentra en la unión naso-orofaríngea (Bradley 72, Bradley 73; Bradley 75). Los epitelios laríngeo y epiglótico contienen tanto terminales nerviosas superficiales como profundas predominantemente en forma de terminaciones nerviosas libres (Feindel 1956). La mayor densidad de receptores sensoriales laríngeos se localiza en la mucosa supraglótica, cerca de los cartílagos aritenoides (Sampson 1964). La superficie laríngea de la epiglótis tiene muchas más fibras sensoriales que la superficie lingual (Feindel 1956)]. Los cuerpos celulares de estas fibras sensoriales residen en los ganglios sensoriales de los nervios trigémino, glossofaríngeo y vago (Ichikawa 1992). El IX° PC y la rama faríngea del X° inervan principalmente la faringe y sus fibras aferentes están entrelazadas en un plexo (Mu 2000).

5.2.4.3.3 Conexiones centrales de las vías sensoriales

Las fibras sensoriales del IX^o y X^o PC sinapsan directamente en el NTS (Kitagawa 2002). Estas neuronas sensoriales contienen tanto neurotransmisores excitadores como inhibidores incluyendo glutamato y ácido γ -aminobutírico (GABA).

Hasta la fecha la mayoría de la investigación sobre la influencia de las vías sensitivo-sensoriales en la deglución deriva de modelos animales o de humanos sanos. Jean y cols. (Jean 1983, Jean 1979) muestran la **importancia del NTS como el “grupo deglutorio dorsal” (DSG) en los centros de control de la deglución del tronco o “patrón generador central”** (*“central pattern generator”*). El input sensorial sinapsa en la región DSG. Este estímulo sensorial puede incluir, de forma parcial, el input sensorial trigeminal, pero siempre contiene el de la rama faríngea del nervio glossofaríngeo (GPHph) y de la riSLN. Los trabajos de Sumi (Sumi 1964, Sumi 1972a, Sumi 1972b) y Amri (Amri 1984, Amri 1990) han proporcionado evidencia electrofisiológica sobre la bifurcación de las fibras sensoriales del nervio laríngeo superior para sinapsar en y alrededor del NTS, al tiempo que ascienden cranealmente. Este impulso sensorial aferente facilita la interacción cortical en el proceso de inicio de la deglución faríngea. Las vías ascendentes transmiten información sensorial a zonas superiores del tronco, a nivel subcortical y cortical (Steele 2010).

Los estudios de Sweazey y Bradley (Sweazey 1986, Sweazey 1989, Sweazey 1993) han proporcionado mucha información experimental sobre el input sensorial de la orofaringe. La mayoría de las neuronas del núcleo trigeminal del cordero responden a la estimulación mecánica, mientras que pocas responden a la estimulación térmica y muy pocas al estímulo químico. La convergencia de territorios receptores no ocurre con frecuencia. En cambio, las neuronas en el NTS responden más al estímulo químico y mecánico, además tienen respuesta multimodal (Sweazey 1988, Sweazey 1989, Swazey 1995). Estos hallazgos apoyan el **concepto de que el inicio del reflejo deglutorio faríngeo puede involucrar a neuronas que responden a múltiples tipos de estímulos.**

Estudios sobre el sabor muestran que las fibras de los nervios trigémino y glossofaríngeo que llevan esta información sinapsan en la zona rostral del NTS (Travers 1979, Swazey 1987). Las conexiones sinápticas entre las vías del estímulo sensorial y las vías deglutorias primarias todavía no están bien esclarecidas (Steele 2010).

El estímulo sensorial de la faringe y el esófago es vital para la fase esofágica de la deglución. El input sensorial esofágico actúa tanto a nivel local, utilizando reflejos entéricos, como a nivel superior en el tronco (Dong 2001). Estudios experimentales de las aferencias del vago que inervan el esófago indican que hay neuronas cortas (“short-activity neurons”) que responden durante la deglución pero no a la actividad de los músculos longitudinales mientras que las neuronas largas (“long-activity neurons”) responden a la distensión como neuronas mecanorreceptoras (Sengupta 2001; Sengupta 1989, Sengupta 1990, Sengupta 1992).

5.2.4.3.4 Modulación sensorial de la deglución

La modulación sensorial de la deglución puede extrapolarse de los estudios sobre fisiología deglutoria con bolos de distintas consistencias y en sujetos distintos (Raut 2001). Palmer y cols. (Palmer 2007, Palmer 1992) muestran que la ingesta de comida sólida implica el transporte del bolo a la cara oclusal de los molares, la masticación para reducir el bolo a trozos más pequeños y después, el transporte a la zona vallecular donde se agrupa antes de iniciarse la deglución faríngea (en la figura 25 se muestra un ejemplo de este acúmulo vallecular en imagen videofluoroscópica). Este patrón contrasta con el que se observa habitualmente cuando se toma un único sorbo de líquido, donde el bolo se aguanta entre la zona posterior de la lengua y el paladar duro y después se “aprieta” en dirección craneocaudal hacia la faringe gracias al movimiento lingual (Pouderoux 1995, Steele 2009). Los bolos aislados de líquido no se suelen acumular en la hipofaringe antes del inicio de la deglución (figura 26), excepto cuando se trata de una deglución líquida secuencial o cuando se bebe con pajita (Daniels 2004, Daniels 2001). En la figura 27 se muestra una imagen videofluoroscópica de deglución líquida secuencial con pajita donde puede evidenciarse la ausencia de acúmulo en hipofaringe antes del inicio de la deglución.

Figura 25. Imagen videofluoroscópica de acúmulo vallecular de un bolo sólido antes de iniciarse la deglución faríngea



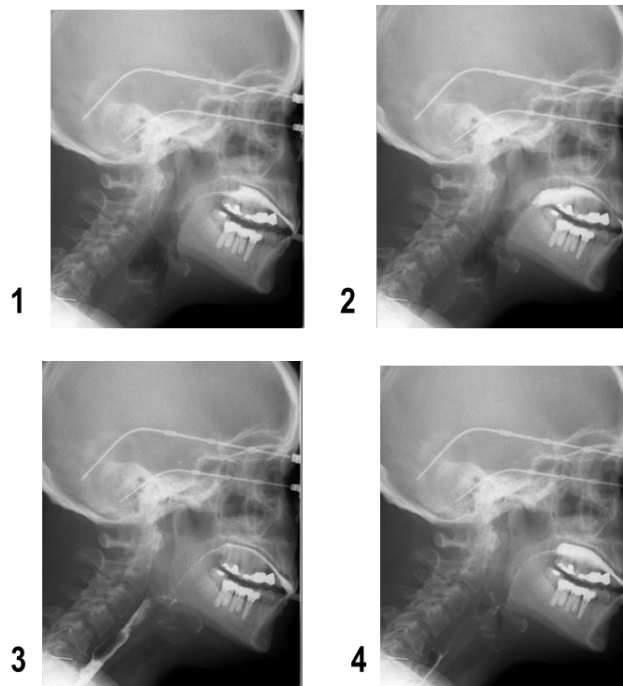
Fuente: el autor

Figura 26. Imagen videofluoroscópica de sujeción de un bolo líquido en la boca



Fuente: el autor

Figura 27. Deglución líquida secuencial con pajita. Se evidencia la ausencia de acúmulo en hipofaringe antes del inicio de la deglución



Fuente: el autor

Martin-Harris (Martin-Harris 2007) y Daniels (Daniels 2004, Daniels 2001) han mostrado que **en los sujetos sanos existe una gran variabilidad en los patrones de disparo del reflejo deglutorio faríngeo**. Así los bolos aislados de líquido habitualmente no se acumulan en la hipofaringe antes del inicio de la deglución, sin embargo hay diferencias en el patrón de disparo deglutorio durante la deglución líquida secuencial o cuando se bebe con pajita. Bajo estas circunstancias **algunos individuos sanos disparan la deglución faríngea cuando el bolo alcanza la base de la lengua paralelo a la rama mandibular y otros no disparan el reflejo hasta que el bolo está en una posición más caudal**. Este patrón varía en función de si la deglución es la primera o es el trago siguiente dentro de una serie. Instruir al individuo para aguantar el bolo en la boca y esperar una orden para tragar induce una posición de disparo más alta (Daniels 2007). Poudroux y cols. (Poudroux 1996) han mostrado que la latencia para

producir una deglución faríngea es más corta con la infusión de líquido en posiciones más profundas de la faringe.

Se puede encontrar más evidencia sobre la modulación sensorial de la deglución en los experimentos que emplean estimulación eléctrica de los nervios y/o técnicas de inhibición sensorial (Sampson 1964, Sant'Ambrogio 1991, Sant'Ambrogio 1986, Sant'Ambrogio 1988 Sant'Ambrogio 1995, Sinclair 1970, Sinclair 1971). Kitagawa (Kitagawa 2002) mostró que la deglución era producida de forma más efectiva mediante la estimulación eléctrica aplicada a la rama faríngea del glossofaríngeo en ratones, pero en la rata la deglución se produce con más facilidad con la estimulación mecánica del glossofaríngeo (pilares posteriores, pared faríngea posterior y paladar blando) que con la estimulación eléctrica. Además la sección de la rama faríngea del IX° PC elimina la provocación de la deglución, mientras que la sección de la rama lingual no tiene efecto (Kitagawa 2002).

Storey (Storey 1968a, Storey 1968b) muestra patrones selectivos de respuesta al desplazamiento del cartilago laríngeo en las fibras del nervio laríngeo superior del gato al estímulo táctil (<0.3 g), de presión (>0.3 g), al agua y al estímulo salino. Las fibras aferentes que responden al agua se solapan con las que responden al estímulo táctil. El agua induce descargas máximas de las fibras sensoriales comparada con soluciones de iones o azúcares. La estimulación con frío (2°C) también aumenta la actividad de las fibras táctiles (Storey 1968a, Storey 1968b). En humanos, si se anestesia la rama interna del nervio laríngeo superior (riSLN) mediante la inyección transcutánea de bupivacaina en el compartimento paraglótico se altera la deglución (Jafari 2003). Bajo el efecto de la bupivacaina, para deglutir se necesita mayor esfuerzo y se acompaña de una sensación de "globus" en la garganta además de haber penetración de líquido en la laringe. El registro electromiográfico del músculo tiroaritenoides durante la deglución de agua muestra que **la estimulación de la riSLN induce al cierre de la laringe en humanos** (Barkmeier 2000). Parece que es preciso mantener intactas las señales aferentes de la riSLN para facilitar el cierre laríngeo en la deglución normal. **La interrupción de los estímulos aferentes interfiere con una deglución sana** (Steele 2010).

Estudios endoscópicos aplicando anestesia a la laringe de sujetos normales y haciéndoles deglutir líquido y puré de distintas consistencias muestran que se aumenta de forma significativa el derrame, el residuo faríngeo, la penetración laríngea y la aspiración traqueal (Sulica 2002).

5.2.4.3.5 Mecanismos y estímulos para la modulación sensorial

La deglución implica la activación de múltiples fibras sensoriales en muchas zonas receptoras (Doty 1951). Los fisiólogos han propuesto que **el estímulo sensorial activa “capas de fibras sensoriales” por lo que el estímulo aferente se distribuye en múltiples vías paralelas** (Capra 1995). Cuando se estimula la deglución faríngea algunos de los estímulos aferentes pueden contribuir a bajar el umbral para el inicio de la deglución en el NTS (Miller 1972, Miller 1916). Así puede facilitarse una deglución directa cuando el estímulo adecuado genera respuesta en la zona donde las fibras sensoriales sinapsan en el tronco, excitando la zona dorsal alrededor de NTS (Jean 1979). También la modulación y facilitación de la deglución puede ocurrir de forma indirecta a través de las vías ascendentes corticales que pueden modificar el umbral de las zonas receptoras primarias que producen la deglución faríngea (Sumi 1972a, Sumi 1969). **La importancia del input sensorial para evocar la deglución es escalonada y el estímulo más potente se genera en la región inervada por la riSLN, inmediatamente sobre las cuerdas vocales en la hipofaringe** (Sinclair 1970, Sinclair 1971). **El estímulo sensorial que dispara y modula la deglución incluye estímulo táctil** (presión leve y fuerte, pulsos de aire, bolos de diferentes volúmenes y viscosidad), **estímulo químico** (agua, otras soluciones, cationes y aniones) **estímulo térmico y una combinación de varios de ellos** (Storey 1968a, Storey 1968b, Storey 1975, Yahagi 2008). Un estímulo que **puede interferir con la integridad de la deglución es el tabaco**; así los fumadores de cigarrillos tienen un umbral más alto para evocar los reflejos laríngeos como la adducción de las cuerdas vocales, el reflejo contráctil faríngeo-EES y el reflejo deglutorio faríngeo (Dua 1998, Dua 2002).

5.2.4.3.5.1 Efecto del estímulo táctil en la deglución orofaríngea

El **tacto y la presión se han utilizado para estimular la deglución faríngea** en humanos y animales de experimentación. **Volúmenes grandes provocan mayor fuerza de propulsión de la lengua y menores latencias para producir la deglución** (Lazarus 1993, Kahrilas 1993a Kahrilas 1993b Dantas 1990, Ali 1996). La viscosidad es otra característica detectada por los mecanorreceptores vía el tacto y la presión (Christensen 1987). Los **bolos de alta viscosidad aumentan el tiempo de tránsito orofaríngeo** (Lazarus 1993), **la presión intrabolo** (Dantas 1990b), **la duración de la peristalsis faríngea** (Lazarus 1993), **la duración del contacto de la base de la lengua con la pared faríngea posterior** (Lazarus 1993), **la duración y movimiento anterosuperior del hioides** (Chi-Fishman 2002), **y la relajación y tiempo de apertura del EES** (Dantas 1990b, Dantas 1990a).

Últimamente se está evaluado la integridad sensorial faríngea y producción del reflejo deglutorio usando pulsos de aire (Aviv 2000, Aviv 1993, Aviv 2005). El estímulo de aire pulsado se ha aplicado a la mucosa inervada por la riSLN durante el examen de la deglución con fibroscopio flexible (Aviv 1998). Cuando la sensación está intacta estos pulsos de aire provocan una reacción tisular visible a umbrales sensoriales de menos de 40 mmHg de presión de aire, mientras que los pacientes con déficits sensoriales tienen umbrales más altos (Kawamura 2004). Los individuos que tienen sensaciones normales con la presión de aire no muestran derrame de comida, penetración laríngea o aspiración (Kawamura 2005). El estímulo con pulsos de aire de las zonas aritenoides e interaritenoides produce contracción del EES (reflejo de contracción laríngeo-EES) en humanos (Kawamura 2005). Varios estudios con pulsos de aire durante la endoscopia flexible sugieren que **la sensación faríngea cambia con la edad** (Aviv 1993, Aviv 2005, Aviv 1994). El uso de la estimulación con pulsos de aire para provocar la deglución continúa investigándose (Theurer 2005, Theurer 2009). Estos estudios sugieren que los individuos sanos muestran una gran urgencia para tragar en respuesta a los pulsos de aire en la zona posterior del istmo de las fauces (Steele 2010).

5.2.4.3.5.2 Efecto del estímulo térmico en la deglución orofaríngea

Estudios experimentales revelan que en el gato adulto anestesiado la estimulación con frío de los pilares anteriores del velo del paladar al tiempo que se estimula la riSLN aumenta el número de degluciones faríngeas (Chi-Fishman 1994). Varios estudios en humanos evalúan la estimulación térmica de los pilares del istmo de las fauces (por ejemplo al frotarlos con un espejito laríngeo enfriado con hielo) (Kaatzke-McDonald 1996; Rosenbek 1991, Rosenbek 1998, Rosembek 1996, GdL Lazzara 1986, Sciortino 2003). **La estimulación con frío en los pilares amigdalares en sujetos sanos no afecta al tránsito local ni a los tiempos de vaciado o a la coordinación del EES** (Ali 1996). Las sondas metálicas usadas para esta estimulación se calientan a la temperatura corporal en el tiempo desde que se retiran del vaso con hielo hasta que se colocan en los pilares del velo del paladar. La estimulación ligera de los pilares del velo del paladar no cambia la latencia ni la frecuencia de la deglución (Kaatzke-McDonald 1996). **La latencia para deglutir asociada a la actividad muscular del suelo de la boca durante la deglución es más corta si se combina estimulación gustativa, mecánica y frío, pero el efecto no persiste más allá de la primera deglución** durante la infusión continua de agua tras la estimulación (Sciortino 2003). Sin embargo **la estimulación de los pilares anteriores con una combinación de estímulo mecánico, frío y agrio disminuye de forma significativa la latencia para inducir la deglución** (Sciortino 2003). **En humanos, tanto la estimulación con frío de los pilares anteriores del velo del paladar como la aplicación de anestesia local no altera el tiempo de tránsito ni el tiempo de limpieza del bolo**, lo que sugiere que la estimulación de los pilares anteriores no es crítica para producir la deglución faríngea (Ali 1996).

5.2.4.3.5.3 Efecto de la estimulación química en la deglución orofaríngea

La saliva es un importante estímulo sensorial en la deglución normal, los sistemas para aumentar su producción mejoran la provocación de la deglución faríngea. Mansson y Sandberg (Mansson 1974, Mansson 1975) contaron el número de degluciones faríngeas realizadas en un periodo de 10 segundos cuando los individuos deglutían diferentes tabletas (neutras o saborizadas). Sus datos muestran que mientras el deglutir de forma continuada

durante 10 segundos era más difícil sin las tabletas, las de sabor neutro facilitaban la secreción salival y la mejor ejecución era con las tabletas ácidas.

Hay receptores específicos para el agua en la región faríngea (en especial en el espacio supraglótico) que son **vitales para producir la fase faríngea de la deglución** (Storey 1968a, Storey 1968b, Storey 1975). La inyección de agua (0.3 y 0.6 ml) en la faringe en humanos sanos induce la deglución faríngea y el cierre de la laringe (reflejo de cierre faringoglótico) (Shaker 1998, Shaker 2003). Si se añaden diferentes concentraciones de cloruro potásico al agua se estimula de forma distinta a los receptores que provocan la deglución faríngea (Shingai 1977, Shingai 1976). **Las vías gustativas pueden usarse para disminuir el umbral que provoca la deglución** (Kajii 2002). El input sensorial del gusto sinapsa casi exclusivamente en el NTS pero de forma predominante en regiones craneales al subnúcleo que contiene interneuronas vitales para estimular la deglución (Travers 1979). Muchas de las fibras sensoriales que terminan en el NTS responden al cloruro de potasio y al cloruro de hidrógeno (Shingai 1977, Shingai 1976, Bradley 1990). El ácido acético y el ácido cítrico producen deglución de forma más efectiva en ratas anestesiadas. El ácido acético produce la deglución en regiones inervadas por la rama faríngea del IX° PC y la riSLN. El agua es efectiva en la región de la riSLN pero lo es poco en la región de la rama faríngea del glossofaríngeo. Logemann y cols (Logemann 1995) midieron, en pacientes neurológicos, las diferencias entre la deglución de una suspensión de bario habitual y una preparada al 50% con zumo de limón. El resultado fue que tanto el tiempo de tránsito oral como el faríngeo se acortaban con el bolo aderezado con limón. La investigación de Hamdy y cols. (Hamdy 2003) utilizó una solución al 10% de ácido cítrico y no produjo cambios en la deglución. Esto sugiere la posibilidad de que el efecto observado por Logemann y Lawless (Logemann 1995, Pelletier 2003) se basa en la elevada cantidad de ácido cítrico, suficiente como para activar las vías nociceptivas del trigémino. La mejora en el tiempo de inicio de la deglución con un bolo ácido puede estar facilitada por estos mecanismos nociceptivos, lo que aún requiere más estudio (Logemann 1995, Pelletier 2003, Pelletier 2006).

La investigación con videofluoroscopia y manometría en sujetos normales sugiere que la anestesia local de la mucosa oral y faríngea no afecta al tránsito regional ni a los tiempos de limpieza (Ali 1994). Sin embargo, **la anestesia local de la mucosa faríngea sí que reduce**

de forma significativa la duración de la contracción mediofaríngea pero no su amplitud (Steele 2010).

5.2.4.3.5.4 Respuesta esofágica a distintos estímulos sensoriales

Hay varios reflejos esofágicos que pueden inducirse en función del lugar y del tipo de estimulación sensorial (Lang 2001). **La peristalsis primaria se induce por la estimulación de la faringe y el inicio de la deglución faríngea, mientras la peristalsis secundaria se induce por la estimulación directa del esófago** (Janssens 1976, Janssens 1974, Janssens 1973). La inhibición de la peristalsis, tanto primaria como secundaria, se provoca con la inyección rápida de agua en la faringe estimulando degluciones faríngeas sucesivas (Bardan 1997, Bardan 1999) y con la inyección de aire en el esófago (Bardan 2000). La inyección rápida de aire en la faringe induce la contracción del EES y la relajación del EEI al tiempo que inhibe la peristalsis esofágica (Pouderoux 1999; Pouderoux 2003). Cuando el aire se inyecta al esófago por encima del nivel de un balón distendido el EES se relaja (Aslam 2003). La inyección de aire por debajo del balón provoca un aumento de la contracción del EES. **Tanto los reflejos de contracción como de inhibición del EES pueden ser inducidos vía el estímulo sensorial desde la faringe, laringe, estómago y esófago** (Gawrieh 2002). La infusión de lidocaína en el esófago humano disminuye en número de veces la contracción y la distensión con aire puede inducir peristalsis secundaria (Bartolomé 1993). Estudios realizados con gatos anestesiados evalúan si las fibras sensoriales vagales que inervan el esófago pueden ser sensibilizadas por la infusión de ácido para minimizar los problemas del reflujo ácido en humanos (Medda 2005). Estas fibras sensoriales vagales responden normalmente a una distensión esofágica gradual, aumentando su actividad a más distensión. La infusión de ácido con pepsina al esófago no cambia la respuesta a la distensión. Sin embargo las neuronas en el tronco se modifican, lo que sugiere que el ácido en el esófago puede alterar el input sensorial y esto afectar de forma central (Medda 2005).

5.2.4.3.6 Córtex e input sensorial

Aumentar el input sensorial puede modificar las áreas motoras del córtex cerebral lo que fomenta el concepto de que aumentar el estímulo sensorial puede ser útil en la rehabilitación de los pacientes con accidentes cerebrovasculares corticales (Gow 2004a, Gow 2004b). Algunos

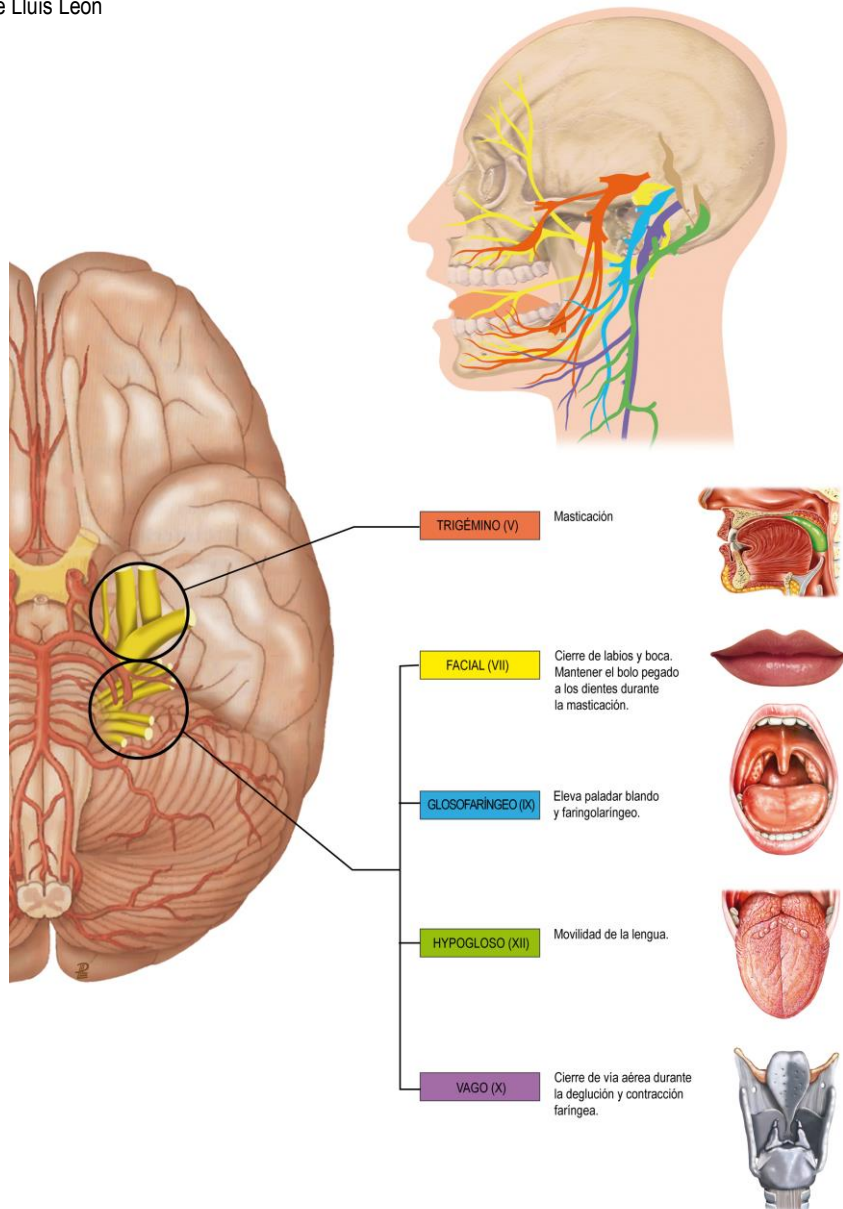
estímulos sensoriales pueden inducir reflejos corticales (Hamdy 1997b, Hamdy 1998). La estimulación de la rSLN induce un reflejo en el nervio recurrente laríngeo, actividad en las interneuronas del NTS y activación simultánea de múltiples zonas corticales, incluyendo el reflejo descendente cortical que puede afectar a las motoneuronas en el núcleo craneal motor y las interneuronas de la vía deglutoria del NTS (Teismann 2009). Si se realiza una estimulación faríngea con un pulso eléctrico único antes de la estimulación magnética transcraneal (TMS) del córtex motor, la TMS facilita el potencial evocado desde el córtex (Hamdy 1997b). La estimulación faríngea induce un aumento en la excitabilidad del córtex deglutorio y una mejora a corto plazo de la deglución en los pacientes disfágicos por AVC. **La estimulación de la faringe puede cambiar el córtex motor y aumentar el área de representación de la faringe pero simultáneamente disminuye la representación esofágica** (Hamdy 1998). Después de la estimulación faríngea y al menos durante 30 minutos después la excitabilidad del córtex motor, el área de representación faríngea aumenta, lo que sugiere el gran potencial para desarrollar protocolos que permitan aumentar la expresión motora de la deglución (Fraser 2003).

5.2.5 ACCIÓN E INERVACIÓN MOTORA DE LOS MÚSCULOS ACTIVOS EN LAS FASES ORAL Y FARÍNGEA DE LA DEGLUCIÓN

En la **fase oral y faríngea de la deglución participan varios PPCC y múltiples músculos que actúan de forma coordinada para producir una deglución segura y eficaz. Todos estos músculos son estriados y utilizan la acetilcolina como neurotransmisor** vía receptores nicotínicos. La figura 28 muestra un esquema de los PPCC involucrados en la deglución.

Figura 28. Esquema de los pares craneales involucrados en la deglución

Fuente: Pere Lluís León



Los cuerpos celulares de las neuronas motoras que inervan a los músculos de la fase oral están localizados en los núcleos del tronco cerebral. Los PC Vº y VIIº tienen su núcleo en la protuberancia, mientras que los PC IXº, Xº y XIIº en el bulbo. En el bulbo estos núcleos están tan próximos que pueden afectarse todos con facilidad en las lesiones bulbares. Los axones de estas neuronas motoras viajan por los pares craneales Vº, VIIº, IXº y XIIº además del ansa cervicalis hacia los músculos que inervan.

Los cuerpos celulares de las neuronas motoras que inervan a la musculatura faríngea también residen en la protuberancia (núcleo del trigémino), el bulbo (núcleo ambiguo e hipogloso) o en el cuerno anterior de la médula espinal cervical (C1-C2). Los axones de estas neuronas motoras viajan a través de los pares craneales V, IX a XII y el ansa cervicalis. La figura 29 ilustra los orígenes de estos nervios craneales.

Las tablas 4, 5, 6, 7, 8 y 9 explican de forma esquemática la inervación y acción de los distintos músculos que intervienen en la deglución.

Figura 29. Disposición de los núcleos y pares craneales en el tronco del encéfalo. Visión frontal

Fuente: Pere Lluís León

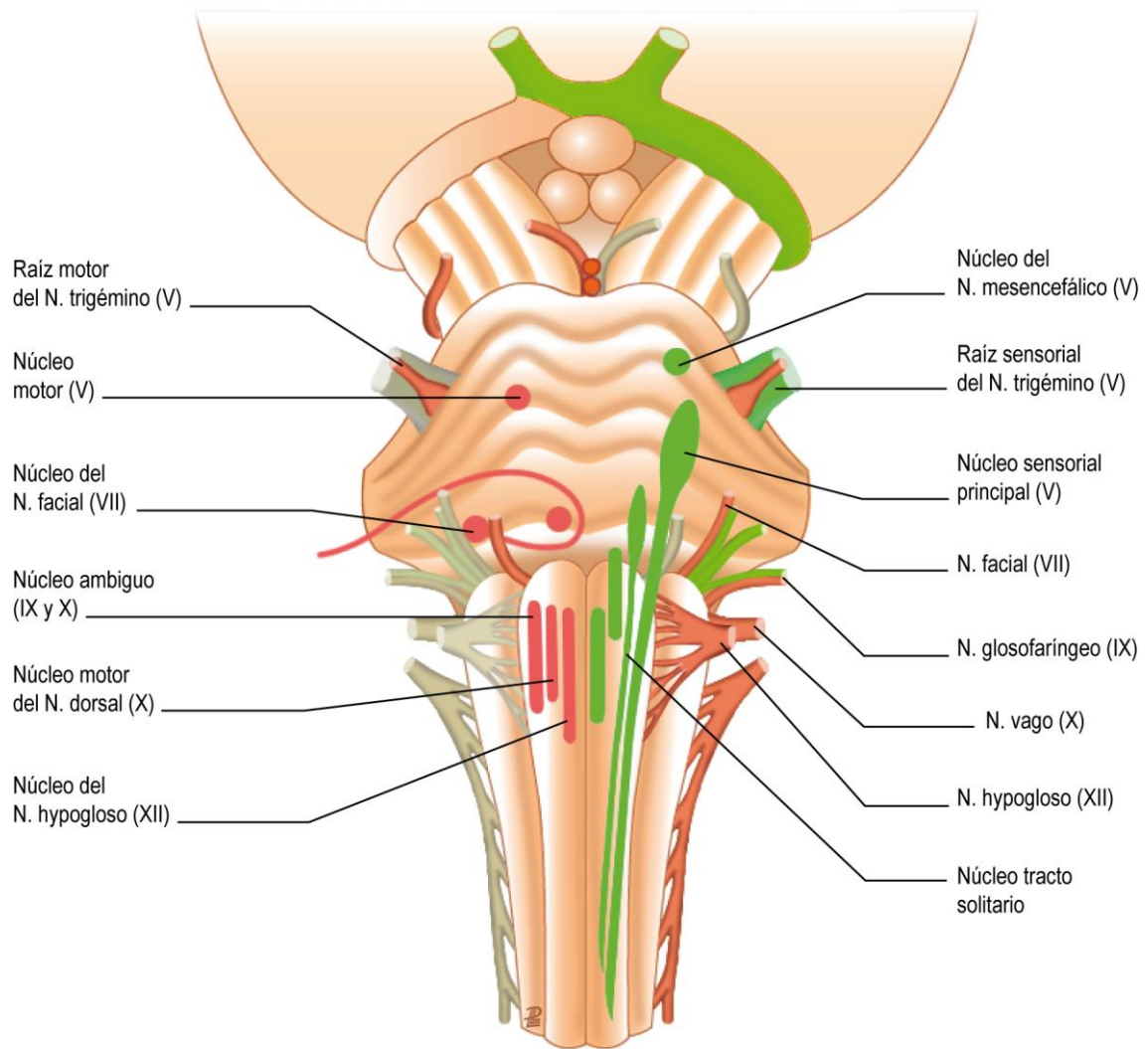


Tabla 4. Inervación y acción de los músculos faciales y masticatorios que intervienen en la deglución orofaríngea

Grupo funcional	Músculo	Inervación	Localización de la neuronas motoras	Función en deglución
Masticación	Temporal	Vº PC o Trigémino	Núcleo del Vº PC en la protuberancia	Levantar y tensar la mandíbula. Masticación. Cierre de la cavidad oral.
	Masetero	Vº PC o Trigémino	Núcleo del Vº PC en la protuberancia	Levantar y tensar la mandíbula. Masticación. Cierre de la cavidad oral.
	Pterigoideo medial	Vº PC o Trigémino	Núcleo del Vº PC en la protuberancia	Levantar y tensar la mandíbula. Masticación. Cierre de la cavidad oral.
	Pterigoideo lateral	Vº PC o Trigémino	Núcleo del Vº PC en la protuberancia	Descenso y protrusión mandibular. Rotación mandibular. Masticación.
Facial	Orbicular de los labios	VIIº PC o Facial	Núcleo del VIIº PC en la protuberancia	Cerrar labios y boca
	Buccinador	VIIº PC o Facial	Núcleo del VIIº PC en la protuberancia	Mantener el bolo pegado a los dientes durante la masticación. Ayudar a cerrar la boca.

TELE-REHABILITACIÓN EN EL TRATAMIENTO DE LA DEGLUCIÓN OROFARÍNGEA:
un nuevo paradigma para tratar y empoderar a nuestros pacientes

Tabla 5. Inervación y acción de los músculos de la lengua que intervienen en la deglución orofaríngea

Grupo funcional	Músculo	Inervación	Localización de la neuronas motoras	Función en deglución
Musculatura intrínseca de la lengua	M. Longitudinal superior	XII° PC o Hipogloso	Núcleo hipogloso en el bulbo	Acortar / desviar la punta de la lengua: arriba, lateral. Formar un arco cóncavo con la lengua. Preparar, formar, colocar y transportar al bolo.
	M. Longitudinal inferior	XII° PC o Hipogloso	Núcleo hipogloso en el bulbo	Acortar / desviar la punta de la lengua: abajo, lateral. Formar un arco convexo con la lengua. Preparar, formar, colocar y transportar al bolo.
	M. Transverso	XII° PC o Hipogloso	Núcleo hipogloso en el bulbo	Estrechar /alargar la lengua. Preparar, formar, colocar y transportar el bolo. Preparar, formar, colocar y transportar al bolo.
	M. vertical	XII° PC o Hipogloso	Núcleo hipogloso en el bulbo	Ensanchar y aplanar la lengua. Preparar, formar, colocar y transportar al bolo.
Musculatura extrínseca de la lengua	Higloso	XII° PC o Hipogloso	Núcleo del VII° PC en la protuberancia	Descender y retraer la lengua. Preparar, formar, colocar y transportar al bolo.
	Geniogloso	XII° PC o Hipogloso	Núcleo del VII° PC en la protuberancia	Protrusión y retracción de la lengua. Preparar, formar, colocar y transportar al bolo.
	Estilogloso	XII° PC o Hipogloso	Núcleo del VII° PC en la protuberancia	Levantar y retraer la lengua. Preparar, formar, colocar y transportar el bolo. Sellado posterior de la cavidad oral.

Tabla 6. Inervación y acción de músculos supra e infrahiodeos durante la deglución orofaríngea

Grupo funcional	Músculo	Inervación	Localización de la neuronas motoras	Función en deglución
M. Suprahiodeos	Milohioideo	N. Milohioideo (Vº PC)	Núcleo del trigémino en la protuberancia	Eleva y estabiliza el hiodes. Estabiliza la lengua. Contrae el suelo de la boca.
	Genihioideo	N. hipogloso	C1	Eleva, protruye y estabiliza el hueso hioides.
	Estilohioideo	Rama mandibular del nervio facial (Vº PC)	Núcleo del facial en la protuberancia	Eleva y estabiliza el hiodes. Desciende la mandíbula.
	Ventre anterior del digástrico	N. Milohioideo (Vº PC)	Núcleo del trigémino en la protuberancia	Eleva y estabiliza el hiodes. Desciende la mandíbula.
	Ventre posterior del digástrico	Rama auricular del N. facial (VIIº PC)	Núcleo del facial en la protuberancia.	Eleva, retrae y estabiliza el hiodes. Desciende la mandíbula.
Musculatura infrahiodea	Omohioideo	Ansa cervicalis	C1-C2	Desciende y estabiliza el hiodes.
	Esternohioideo	Ansa cervicalis	C1-C2	Desciende y estabiliza el hioides.
	Tirohioideo	Ansa cervicalis y nervio hipogloso	C1-C2	Desciende y estabiliza el hioides. Levanta la laringe hacia el hioides.
	Esternotiroideo	Ansa cervicalis	C1-C2	Desciende y estabiliza la laringe.

Tabla 7. Inervación y acción de músculos del paladar que intervienen en la deglución orofaríngea

Grupo funcional	Músculo	Inervación	Localización de la neuronas motoras	Función en deglución
Paladar	Tensor del velo palatino	Vº PC	Núcleo del trigémino en la protuberancia	Tensa el paladar blando.
	Elevador del velo palatino	XIº PC vía la rama faríngea del Xº PC (plexo faríngeo)	Núcleo ambiguo del bulbo	Eleva y retrae el paladar blando. Ensancha la entrada de la orofarínge. Sella la nasofarínge.
	Palatogloso	XIº PC vía la rama faríngea del Xº PC (plexo faríngeo)	Núcleo ambiguo del bulbo	Eleva la parte posterior de la lengua. Desciende el paladar blando. Sella posteriormente la cavidad oral de la orofarínge.
	M. de la úvula	XIº PC vía la rama faríngea del Xº PC (plexo faríngeo)	Núcleo ambiguo del bulbo	Eleva la úvula y tensa el paladar blando.

Tabla 8. Inervación y acción de los músculos faríngeos que actúan durante la deglución orofaríngea

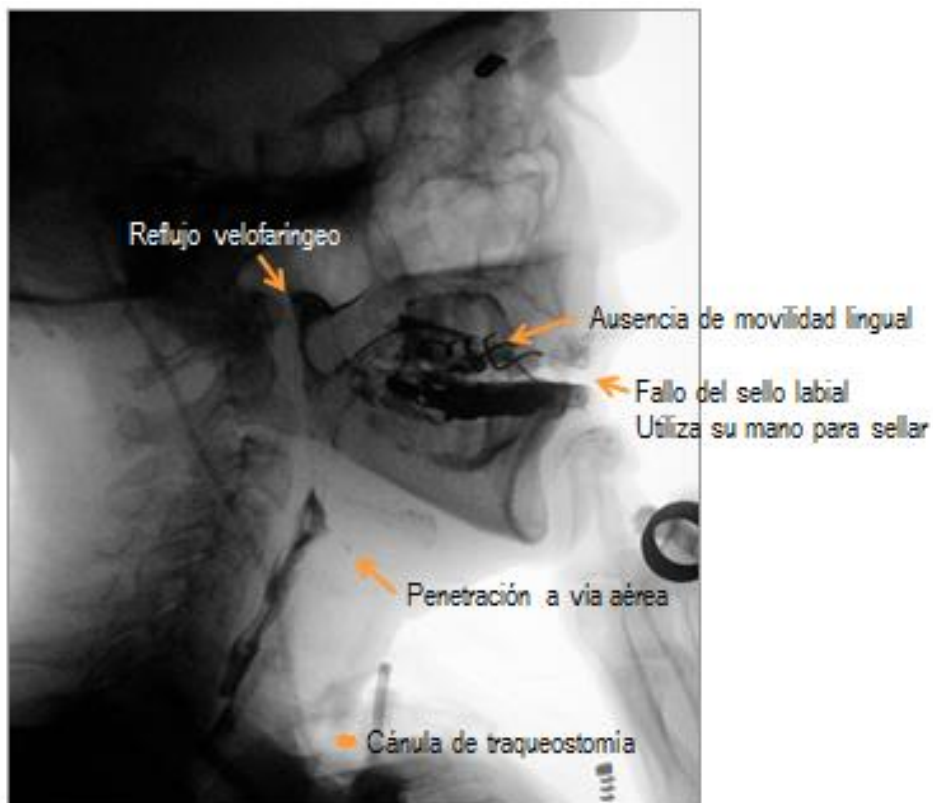
Grupo funcional	Músculo	Inervación	Localización de la neuronas motoras	Función en deglución
Faringe	Estilofaríngeo	IX PC o glossofaríngeo	Núcleo ambiguo del bulbo	Eleva y acorta la faringe. Levanta la laringe.
	Palatofaríngeo	IX° PC vía la rama faríngea del X° PC (plexo faríngeo)	Núcleo ambiguo del bulbo	Desciende el paladar. Acorta la faringe. Levanta la laringe. Sella la cavidad oral.
	Salpingofaríngeo	XI° PC vía la rama faríngea del X° PC (plexo faríngeo)	Núcleo ambiguo del bulbo	Eleva y acorta la faringe. Levanta la laringe.
	Constrictor faríngeo superior	XI° PC vía la rama faríngea del X° PC (plexo faríngeo)	Núcleo ambiguo del bulbo	Estrecha la luz faríngea. Sella la nasofaringe. Trasporte del bolo.
	Constrictor faríngeo medio	Rama faríngea del X° PC (plexo faríngeo)	Núcleo ambiguo del bulbo	Estrecha la luz faríngea. Trasporte del bolo.
	Constrictor faríngeo inferior	IX° PC vía la rama faríngea del X° PC, N. recurrente laríngeo y rama superior del N. laríngeo (X° PC)	Núcleo ambiguo del bulbo	Estrecha la luz faríngea. Trasporte del bolo. Componente del EES.

Tabla 9. Inervación y acción de los músculos laríngeos que actúan durante la deglución orofaríngea

Grupo funcional	Músculo	Inervación	Localización de las neuronas motoras	Función en deglución
Laringe	Tiroaritenoides	N. recurrente laríngeo (X° PC)	Núcleo ambiguo del bulbo	Adduce las cuerdas vocales
	Aritenoideo transverso	N. recurrente laríngeo (X° PC)	Núcleo ambiguo del bulbo	Adduce las cuerdas vocales
	Aritenoideo oblicuo	N. recurrente laríngeo (X° PC)	Núcleo ambiguo del bulbo	Adduce las cuerdas vocales y los pliegues aritenoepiglóticos
	Cricoaritenoides lateral	N. recurrente laríngeo (X° PC)	Núcleo ambiguo del bulbo	Adduce las cuerdas vocales
	Cricoaritenoides posterior	N. recurrente laríngeo (X° PC)	Núcleo ambiguo del bulbo	Abre las cuerdas vocales al final de la deglución.
	Aritenoepiglótico (no está presente universalmente)	N. recurrente laríngeo (X° PC)	Núcleo ambiguo del bulbo	Aproxima los aritenoides a La epiglótis
	Tiroepiglótico	N. recurrente laríngeo (X° PC)	Núcleo ambiguo del bulbo	Desciende La epiglótis

Las figuras 30 y 31 ilustran dos ejemplos de disfunción de pares craneales y su visualización en las imágenes del estudio de deglución con bario modificado.

Figura 30. Imagen videofluoroscópica del fallo de los PPCC VII, IX, X y XII en paciente afecto de Neurofibromatosis tipo II.



Fuente: el autor

Figura 31. Imagen videofluoroscópica de acúmulo del bolo en los senos piriformes (señalados por la flecha) por disminución de la contracción faríngea por paresia bilateral del Xº PC en paciente post-operada de tumoración epidermoide de ángulo pontocerebeloso bilateral.



Fuente: el autor

5.2.6 ESTRUCTURA DEL MÚSCULO ESTRIADO OROFARÍNGEO Y SUS DIFERENCIAS CON EL MÚSCULO ESQUELÉTICO

El músculo esquelético constituye un ejemplo clásico de relación entre estructura y función. Tanto a nivel macroscópico como microscópico el músculo esquelético está diseñado para generar fuerza y movimiento.

Las **propiedades funcionales de la fibra muscular** son: **fuerza máxima, velocidad de contracción, resistencia a la fatiga, capacidad oxidativa y glucolítica y actividad ATPasa de actina-miosina** (Muscle Physiology 2013).

5.2.6.1 Clasificación de la fibra muscular

La **clasificación más citada para las fibras musculares humanas es la de Brooke y Kaiser** (Brooke 1970) basándose en análisis histoquímicos. Clasificaron las fibras en **tipo I o**

rojas, tipo IIB y IIC o fibras blancas y tipo IIA y II AB o fibras intermedias (Brooke 1970, Korfage 2005, Sciote 2000).

Las fibras musculares también pueden clasificarse **según la actividad ATPasa miofibrilar** y dividirse en **tipo I con baja actividad ATPasa** y **tipo II con actividad enzimática elevada** (Engel, 1998; Sotgiu 2002).

Atendiendo a la **velocidad de contracción** las fibras pueden dividirse en **contracción rápida (todas las tipo II) y lenta (tipo I)** (Barnard 1971).

Si se clasifican **atendiendo a la cuantificación del glucógeno y de otras actividades enzimáticas** la terminología de contracción rápida y lenta se modifica a **fibras de contracción rápida glucolítica (FG), fibras de contracción rápida oxidativa glucolítica (FOG) y fibras de contracción lenta oxidativas**. Las fibras FG tienen alto contenido en glucógeno, una baja concentración de citocromo y una actividad anaeróbica baja; las fibras FOG tienen un alto contenido en citocromo con una actividad anaeróbica moderada o alta. Las fibras oxidativas lentas (SO) tiene un contenido glucolítico bajo y una capacidad aeróbica de moderada a alta (Peter 1972).

Además, desde el descubrimiento de la relación recíproca entre las actividades enzimáticas fosforilasa y oxidativa, también se ha propuesto la **clasificación de fibras tipo I con una actividad oxidativa alta y glucolítica baja, y las fibras tipo II con baja actividad oxidativa y alta glucolítica** (Dubowitz 1965).

Combinando las distintas clasificaciones de fibras en rápidas y lentas, oxidativas o no oxidativas y glucolítica o no glucolítica potencialmente nos **daría 8 combinaciones posibles** pero **en realidad más del 95% de las fibras musculares se clasifican en sólo 4 categorías:** fibras lentas, fibras rápidas resistentes a la fatiga, fibras rápidas fatigables y fibras rápidas intermedias (Muscle Physiology 2013).

Con el desarrollo de técnicas capaces de identificar proteínas específicas (o incluso isoformas de la misma familia), como las técnicas de anticuerpo y de electroforesis en gel, se ha encontrado que **estas propiedades funcionales están relacionadas con la isoforma de la cadena pesada de miosina**. De hecho, muchas de las proteínas de la “maquinaria contráctil” existen en varias isoformas con una o dos estando asociadas con cada cadena pesada de la miosina. Es necesario saber que no hay una correspondencia uno-a-uno entre la clasificación funcional y la clasificación basada en las cadenas pesadas de miosina: se pueden encontrar fibras que se contraen con rapidez pero que expresan una isoforma de miosina lenta y viceversa, aunque esto es relativamente poco común (Schiaffino 1994).

5.2.6.1.1 Clasificación de la fibra muscular por las isoformas de las cadenas pesadas de miosina

Las fibras musculares esqueléticas de los mamíferos pueden clasificarse en tipos funcionales por las isoformas de las cadenas pesadas (MyHC) y ligeras (MyLC) de la miosina, la principal proteína motora que contienen. La mayoría del músculo esquelético humano contiene tipos de fibra e isoformas de la miosina I, IIA y IIX. Algunos músculos altamente especializados como la musculatura extraocular y los músculos que cierran la mandíbula expresan nuevas miosinas o combinaciones inusuales de isoformas cuya repercusión funcional aún está en estudio (Sciote 2003).

La mayoría de los filamentos gruesos del sarcómero contienen la misma isoforma de miosina. La miosina es una molécula grande compuesta de 6 cadenas de aminoácidos: dos cadenas pesadas (CPM) con un peso molecular de 200.000kDa cada una (Gazith 1970) y cuatro cadenas ligeras (17-23kDa) (Perrie 1970, Lowey1971).

La cadena pesada de la miosina (CPM) es tanto estructural como enzimática ya que hidroliza el ATP siendo el factor determinante del proceso de contracción (Bárány 1967). **Las cadenas pesadas de la miosina determinan las características de fuerza-velocidad de las fibras esqueléticas**, y basándose en esto **las fibras musculares esqueléticas pueden tipificarse describiendo la isoforma CPM que contienen**.

En el músculo esquelético de los mamíferos existen al menos 9 tipos distintos de isoformas de las cadenas pesadas de la miosina: β /I, α , extraocular, neonatal, embrionaria, IIA, IIB, IIX y IIM. Dos se expresan durante el desarrollo del músculo y se denominan embrionarias y neonatales, basándose en el tiempo de su expresión. Dos son formas “lentas” se expresan en el corazón y se denominan cardíacas α y β . La cardíaca β también se encuentra en las fibras lentas del músculo esquelético y en esta localización se la denomina I. Las 3 “tipo II” de CPM se encuentran en el músculo esquelético de contracción rápida con una media de diámetro de fibra y de velocidad de acortamiento relativa una a otra de IIB>IIX>IIA. El tipo IIA se encuentra en la mayoría de fibras rápidas oxidativas glicolíticas, y los tipos IIB y IIX en las fibras rápidas glicolíticas. **El tipo IIM o “tipo masticatorio” de las CPM se expresa de forma específica en los músculos que cierran la mandíbula de carnívoros y primates** (Rowlerson 1981, Rowlerson 1983) **con una velocidad de acortamiento descrita como “súper-rápida” al compararla con la miosina muscular de las extremidades** (Hoh 1991). **Las CPM denominadas extraoculares** reciben su nombre por haber sido **identificadas en la musculatura extraocular** (Sartore 1987), pero también se encuentran en la **musculatura laríngea** (DelGaudio 1995) **donde se denominan “tipo II-L” o tipo II-laríngeo** ya que son la **principal CPM en la zona posterior del músculo cricoaritenoides y el músculo tiroaritenoides**. La velocidad de acortamiento de los músculos extraoculares y laríngeos es más rápida que la de los músculos que cierran la mandíbula, pero esto no necesariamente se relaciona de forma directa con la miosina extraocular ya que también se encuentra miosina embrionaria, neonatal, α , y CPM lentas (Lynch 1994).

Hasta la fecha la **velocidad de contracción de las miosinas del adulto es extraocular > IIM > IIB > IIX > IIA > α cardíaca > I** (Sciote 2000).

Hay muchas más proteínas y genes relacionados presentes en el sarcómero que contribuyen al proceso contráctil, destacan la actina, tropomiosina, troponina T, troponina I, troponina C, proteína C, proteína H, proteína M, capZ, titina, α -actinina, nebulina y entre otras (Schiaffino 1996).

Los músculos que cierran la mandíbula tienen características estructurales que permiten la producción de fuerza. Los músculos supra e infrahiodeos están mejor adaptados a la producción de velocidad y desplazamiento. La diferencia de esta función se refleja en la composición de las cadenas pesadas de miosina (CPM) (equivalente a velocidad de contracción) y en la sección transversal de los distintos tipos de fibra (lo que equivale a la fuerza). El trabajo de Korfage y colaboradores (Korfage 2001) determina la composición de las CPM en músculos de cadáver humano utilizando anticuerpos monoclonales contra las isoformas de CPM. Sus resultados muestran que los músculos que cierran la mandíbula contienen 4.2 veces menos fibras tipo IIA y 5.2 veces más fibras híbridas que los músculos suprahiodeos y 3.9 veces menos fibras tipo IIA y 3.2 veces más fibras híbridas que los músculos infrahiodeos. En la musculatura que cierra la mandíbula la CPM-I se expresa aproximadamente en el 70% de todas las fibras (pura + híbrida); en los músculos suprahiodeos aproximadamente en un 40% y en los músculos infrahiodeos en un 46%. En los músculos que cierran la mandíbula las fibras tipo I tienen un diámetro 40% superior a los supra e infrahiodeos. Concluyen que **la musculatura que cierra la mandíbula tiene características de músculos lentos y que los músculos supra e infrahiodeos tienen características de músculos rápidos** (Korfage 2001).

5.2.6.2 Estructura muscular de los músculos masticatorios

El grupo muscular que denominamos **musculatura masticatoria incluye los músculos temporal, pterigoideo medial y lateral y el masetero** a ambos lados de la cara y mandíbula. Estos músculos esqueléticos y voluntarios derivan del mesodermo para-axial del primer arco branquial mientras que sus componentes de tejido conectivo derivan de las células mesenquimales que se originan en la cresta neural. Todos ellos, recordemos, están inervados por el Vº PC. El sistema locomotor mandibular es el responsable tanto de la precisión en el control de la posición de la mandíbula como del movimiento mandibular. Este control de la posición de la mandíbula y de su función varía de forma considerable a lo largo de la vida de un individuo. Así en el neonato el pequeño movimiento mandibular se asocia con la importancia de la actividad de la lengua necesaria para la succión. Después, las denticiones (primera dentición y

después la dentadura definitiva) se asocian con periodos de crecimiento rápido del individuo que necesitan un aumento en el desarrollo de la mordida y de la masticación (Lewis 2013).

El origen embrionario y la inervación distinta de estos músculos masticatorios respecto a los músculos esqueléticos somáticos, a la vez que presentan una función única, ha hecho posible la especialización estructural de la musculatura masticatoria. De todos estos músculos el mejor estudiado ha sido el masetero por su fácil acceso respecto a los otros músculos (Lewis 2013).

5.2.6.2.1 Músculos implicados en la apertura oral

Los **principales músculos que abren la mandíbula son el vientre anterior y posterior del digástrico**. Han sido estudiados en el hombre (Vignon 1980) y en otros mamíferos (Rokx 1984, Rowleron 1983). En la mayoría de las especies estudiadas las fibras predominantes son rápidas (tipo IIA y/o IIB) con relativamente pocas fibras tipo I. Los herbívoros grandes tienden a tener más fibras tipo I; la vaca es la que tiene más y suponen un 60%. Eriksson y cols (Eriksson 1982) estudiaron la composición histoquímica de los vientres anterior y posterior del digástrico en músculos digástricos humanos. Cada vientre muscular tienen origen embrionario distinto e inervación distinta sin embargo tienen una composición similar y contienen aproximadamente un 29% de fibras tipo I, siendo el resto una mezcla de fibras tipo IIA y IIB. **El tipo de fibras que se encuentran en el digástrico son similares a los tipos que se encuentran en los músculos de las extremidades y el tronco. El patrón de distribución de fibras del digástrico no está relacionado con su inervación nerviosa sino con su demanda funcional.** La **predominancia de fibras tipo II indica una capacidad para la aceleración rápida y velocidad en los movimientos mandibulares**. La disparidad en el tipo de fibra predominante entre el digástrico y los músculos elevadores de la mandíbula puede relacionarse con el cambio de demandas durante la evolución. Las dietas “civilizadas” no necesitan de masticación “dura” mientras que los requerimientos en los elevadores de la mandíbula han cambiado, la demanda funcional sobre los que abren la mandíbula permanecen intactos. Además la cinética de la apertura de la mandíbula no es significativamente distinta entre las especies de mamíferos (Sciote 2000).

5.2.6.2.2 Músculos implicados en el cierre oral

La **cinética mandibular es variable entre especies y como consecuencia lo son el tipo de fibras**. Así los animales herbívoros como la vaca, el caballo o la oveja contienen sólo fibras tipo I (Mascarello 1979). Los pequeños mamíferos como el ratón, la rata o el cerdo de guinea tienen un 25% de fibras tipo I siendo el resto en su mayoría tipo IIA y una pequeña proporción de IIB (Hiraiwa 1978). Animales como el perro, el gato y el zorro, habitualmente denominados carnívoros pueden tener de 0 al 50% de fibras tipo II con el resto siendo del tipo contráctil rápido IIM (también denominadas fibras “súper-rápidas” o tipo II masticatorias). La distribución y porcentajes de las fibras tipo I en estos animales es muy variable entre los músculos que cierran la mandíbula y entre los compartimentos que hay en el propio músculo. Rowlerson (Rowlerson 1983) separó a los primates en 4 grupos tras haber caracterizado las fibras de los músculos que cierran la mandíbula: (1) los monos del nuevo mundo tienen entre 1-20% de fibras tipo I con el resto siendo IIM. (2) Los macacos varían en el porcentaje de fibras tipo I de un 10 hasta un 100% siendo el resto IIM. (3) El chimpancé contiene entre 30-60% de fibras tipo I y el resto es IIM. (4) **En los humanos los músculos que cierran la mandíbula presentan un 10-20% de fibras tipo I y no tiene miosina IIM** (Sciote 2003).

Las diferencias significativas que existen entre los primates y los mamíferos carnívoros debido a las fibras tipo IIM pueden separarse todavía más a nivel funcional por las características osteológicas de la mandíbula. Las diferentes inserciones de los músculos que cierran la mandíbula producen distinta función, así por ejemplo, **la inserción del músculo temporal cerca del plano oclusal en los carnívoros permite un cierre de la mandíbula más rápido** (Sciote 2000).

Además **la composición de las fibras de los músculos que cierran la mandíbula es muy distinta a la de los músculos del tronco y de las extremidades**. Aparte de presentar los tipos habituales de cadenas pesadas de miosina I, IIA y IIX contienen cadenas pesadas de miosina que son típicas del músculo embrionario o cardíaco con mucha más frecuencia que ocurre en los músculos de las extremidades o el tronco; es decir son **fibras híbridas que contienen más de una isoforma de CPM** (Sciote 2003, Korfage 2005). Dado que **estas fibras tienen propiedades**

contráctiles distintas a las fibras “puras” esta relativa alta proporción de fibras híbridas **permite una gradación muy precisa de la fuerza y del movimiento**. La presencia de fibras híbridas puede **reflejar la capacidad adaptativa de las fibras musculares de los músculos que cierran la mandíbula**. Esta capacidad adaptativa también explica la **gran variabilidad interindividual en la composición de las fibras** donde **también influye la edad y el sexo** (Korfage 2005).

Hay más diferencias entre el cierre mandibular humano y los músculos de las extremidades. Los músculos sanos de las extremidades están compuestos por un mosaico de fibras tipo I y tipo II con las fibras tipo II presentando un diámetro relativo mayor. **Los músculos humanos que cierran la mandíbula tienden a tener las mismas proporciones de fibra tipo I y fibra tipo II, pero las fibras tipo II tienden a tener un diámetro menor** (Ringqvist 1973, Sciote 2003). **El masetero humano también tiene un variado número de fenotipos relacionados con factores individuales de la mandíbula**. Así, Hunt (Hunt 2005) demostró una variación tanto en el tamaño relativo como en la proporción de fibras tipo II en el músculo masetero en relación con la morfología facial vertical, así los individuos con caras más alargadas tienen menos fibras tipo II y son más pequeñas. **Los fenotipos musculares además pueden modificarse por la oclusión dental** (Sciote 1994).

Los **distintos compartimentos** que existen en un músculo **pueden contener distintos tipos de fibra muscular**, y la **zona anterosuperior del masetero tiene la mayor variabilidad de fibras dentro del grupo masticatorio**. Se ha podido documentar que las fibras tipo I que se presentan en aquellos con un aumento de las proporciones faciales verticales pueden modificarse a tipo IIA (rápidas) después de cirugía mandibular (Harzer 2007, Maricic 2008 Oukhai 2011), lo cual demuestra la adaptación funcional de los músculos masticatorios.

La **prevalencia de las fibras tipo I en casi cada porción del masetero y del músculo temporal los convierte en funcionalmente “lentos”**. Otra característica de inusual de estos músculos es **el diámetro medio de las fibras tipo I que habitualmente es mayor que el de las fibras tipo II** lo que **sugiere que esta musculatura está adaptada a desarrollar “tareas” especialmente prolongadas y fatigosas** (Sotgiu 2002).

5.2.6.2.3 Musculatura del suelo de la boca

Las características de las fibras que constituyen el músculo milohioideo lo hacen un músculo único al tener una composición híbrida entre isoformas de miosina poco usuales: embrionaria, neonatal, cardíaca- α , y tónica lenta en combinación con miosina típica esquelética incluyendo tipo I, tipo IIA y tipo IIX (Ren and Mu 2005). Estas fibras híbridas componen el 84% del total de los análisis realizados en humanos. Esta composición única lo hace distinto de los músculos esqueléticos que se encuentran en las extremidades y en otros músculos craneales. Este hallazgo se interpreta como el **resultado de la especialización de este músculo para masticar, tragar, respirar y la necesidad de estabilidad postural y resistencia** durante estas funciones tan importantes (Lewis 2013).

5.2.6.2.4 Musculatura intrínseca de la lengua

Los músculos longitudinal, transverso y vertical que constituyen la musculatura intrínseca de la lengua están constituidos por fibra musculares tipo I, IIA y IM/IIC. Las fibras las fibras tipo I expresan cadenas pesadas de miosina lentas, las tipo II cadenas pesadas de miosina rápida (principalmente cadena pesada tipo A rápida) mientras que el tipo IM/IIC coexpresan cadenas pesadas de miosina lentas y rápidas. **Las fibras tipo II predominan en estos músculos (60%), aunque existen diferencias regionales en su proporción y diámetro. La zona anterior de la lengua contiene una predominancia de fibras tipo II relativamente pequeñas (71%), en cambio la zona posterior de la lengua muestra mayoría de fibras de mayor tamaño tipo I y tipo IM/IIC (66%).** En general el tamaño de la fibra es más grande en la zona posterior de la lengua. Esta composición de fibra de la lengua difiere de la de los músculos de las extremidades, orofaciales y masticatorios y probablemente reflejo una especialización genotípica y fenotípica a la función oral. **La predominancia de las fibras tipo II y las diferencias regionales en la composición de las fibras sugiere la adaptación a acciones flexibles de posición y de cambio de forma de la lengua durante las tareas de masticación, deglución, habla y respiración** (Stål 2003).

5.2.6.2.5 Musculatura suprahiodea

Los músculos que cierran la mandíbula tienen características estructurales que permiten la producción de fuerza. **Los músculos supra e infrahiodeos están mejor adaptados a la**

producción de velocidad y desplazamiento. Esta función se refleja en la composición de las cadenas pesadas de miosina (CPM) (equivalente a velocidad de contracción) y en la sección transversal de los distintos tipos de fibra (lo que equivale a la fuerza). El trabajo de Korfage y colaboradores (Korfage 2001) determina la composición de las CPM en músculos de cadáver humano utilizando anticuerpos monoclonales contra las isoformas de CPM. Sus resultados muestran que los músculos que cierran la mandíbula contienen 4.2 veces menos fibras tipo IIA y 5.2 veces más fibras híbridas que los músculos suprahióideos y 3.9 veces menos fibras tipo IIA y 3.2 veces más fibras híbridas que los músculos infrahióideos. En la musculatura que cierra la mandíbula la CPM-I se expresa aproximadamente en el 70% de todas las fibras (pura + híbrida); en los músculos suprahióideos aproximadamente en un 40% y en los músculos infrahióideos en un 46%. En los músculos que cierran la mandíbula las fibras tipo I tienen un diámetro 40% superior a los supra e infrahióideos. Concluyen que la musculatura que cierra la mandíbula tiene características de músculos lentos y que **los músculos supra e infrahióideos tienen características de músculos rápidos** (Korfage 2001).

5.2.6.2.6 Segmento esofágico superior y músculo cricofaríngeo

El término de segmento esofágico superior (SEP) y cricofaríngeo (CF) suelen utilizarse de forma indistinta pero **el músculo CF es realmente sólo un componente muscular del SEP**, por lo que estos términos no son sinónimos. El CF con el músculo constrictor faríngeo inferior y el músculo esofágico cervical inferior forman el EES. El CF se cree que facilita la contracción-relajación que se evidencia en cambios de presión del EES. De hecho **el CF es el único componente del EES que se contrae y relaja en asociación a la tarea desempeñada por el EES** que incluye deglución, emesis y eructar. La terminología de EES puede utilizarse como sinónimo de segmento faringoesofágico ya que ambos términos se refieren a la misma área del esófago, aunque el EES se defina como una zona de alta presión localizada entre la faringe y el esófago y que se mide por manometría, por otra parte el segmento faringoesofágico se refiere a los componentes de la zona de alta de alta presión (Lewis 2013).

Las **fibras del CF son predominantemente de tipo I**, lo que permite la **contracción sostenida del EES** (Mu y Sanders 2002).

5.3 PROMOCIÓN DE LA SALUD

“El cuerpo, si se le trata bien, puede durar toda la vida”

Noel Clarasó

5.3.1 Introducción

El modelo paternalista tradicional ha creado pacientes dependientes, que no son capaces de su autocuidado, que ignoran sus alternativas y en los que no se estimulan unos hábitos saludables.

Cuando **los pacientes son enseñados** y tienen confianza en el manejo de su propia salud **son capaces de elegir alternativas de vida saludables, toman decisiones informadas y relevantes sobre sus terapias y cuidados, tienen una mejor adherencia a los tratamientos, sufren menos eventos adversos y utilizan menos al Sistema Sanitario.**

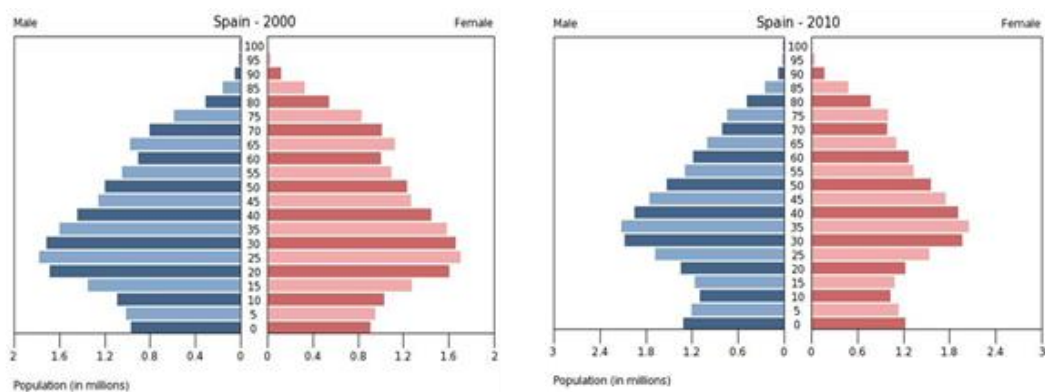
El Sistema Sanitario está en “crisis” debido a un aumento de la población anciana, a una relativa disminución de los recursos (menos contribuyentes), aumento de la patología crónica, aumento del coste sanitario y disminución de los profesionales sanitarios, todo ello en un contexto en el que el cuidado de la salud se considera un Derecho Humano Europeo (Active Healthy Ageing 2011). El uso de las herramientas TIC en la práctica médica, puede ayudar a mejorar la calidad de vida y el bienestar de los pacientes y profesionales así como a superar los retos a los que se enfrenta el sistema de salud en beneficio de todas las partes involucradas: pacientes, profesionales, administración, personal de salud, los seguros y la industria. Evidentemente las TIC no serán la solución por sí mismas, pero sin duda la solución pasará a través de las TIC (Rubies-Feijoo 2010).

En este contexto tanto el empoderamiento del paciente como las herramientas TIC pueden ayudar a cristalizar un **nuevo Modelo Sanitario centrado en un paciente bien informado e instruido en el cuidado de su salud.**

5.3.2 Evolución demográfica en España

El creciente peso de la población anciana es uno de los cambios más significativos que se ha dado en las sociedades desarrolladas durante la segunda mitad del siglo XX. El elemento fundamental que condiciona el envejecimiento de la población es el descenso de la fecundidad. Desde mediados del siglo XX la fecundidad de las parejas ha ido descendiendo hasta situarse por debajo del nivel de reemplazo. De acuerdo con los datos facilitados por el Instituto Nacional de Estadística (INE), en el año 1975 la fecundidad de las españolas era de 2,8 hijos por mujer y en 2011 esta cifra se había reducido a una media de 1,32 hijos por mujer. La combinación de tasas de fecundidad bajas con una mortalidad en descenso, ha provocado un envejecimiento general de las sociedades. Así, **a lo largo de las últimas décadas el declive de la mortalidad en las sociedades desarrolladas se está concentrando en los grupos de edad superiores**, lo que ha provocado un creciente peso de la población anciana y la llegada a edades más avanzadas de personas en mejores condiciones de salud. **En el caso español la esperanza de vida al nacimiento ha pasado de 70,4 años para los varones y 76,2 años para las mujeres en 1975, a los 79,2 años en varones y los 85 en mujeres en el año 2011** (INE 2013). La pirámide poblacional española está cambiando su típica estructura en forma de pirámide hacia una forma rectangular (figura 32).

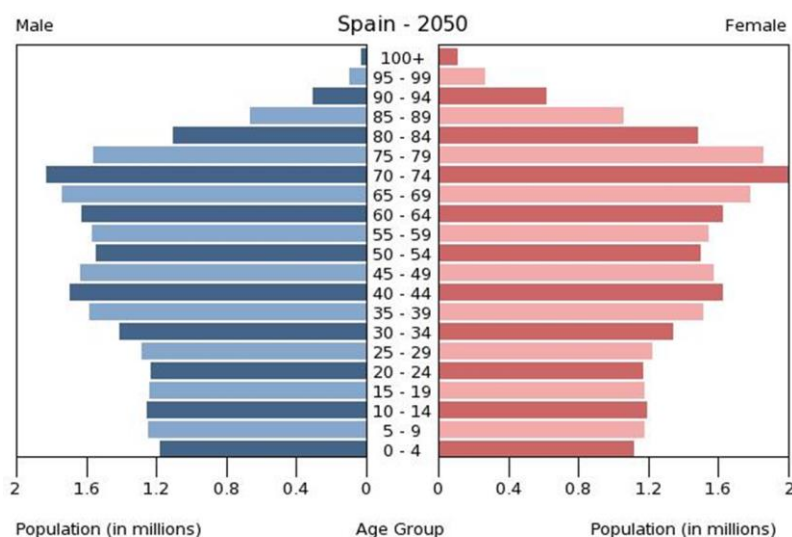
Figura 32 . Evolución de la pirámide de población española 2000-2010



Fuente: United States Census Bureau. International data base. <http://www.census.gov/ipc/www/idb/country.php>

Esta evolución de la población es gracias a la posibilidad de vivir todas las etapas de la vida, cosa de la que antes solo disfrutaba una pequeña y privilegiada parte de los que nacían. Las personas maduras y los recién llegados a mayores ya no son mayoritariamente unos indigentes deteriorados, escasos y sin recursos, como eran en los años sesenta y setenta (Pérez 2010). **Actualmente España se sitúa en el 5º puesto mundial en esperanza de vida (OMS 2000) y hoy hay un 17% de mayores de 65 años con un 25% de octogenarios. La pirámide española seguirá envejeciendo, porque los mayores vivirán todavía más y en mejor salud, sobre todo si nos esforzamos en promocionarla. Las proyecciones del Instituto Nacional de Estadística (INE) (Boletín Informativo del INE 2009) en 2050 dan cifras de un 30% de mayores de 65 años y las estimaciones de la OMS sitúan a España en el 2050 como el país más envejecido del mundo con 40% de la población mayor de 60 años.** La figura 33 muestra la proyección de la pirámide de la población española en el 2050.

Figura 33. Proyección de la pirámide de población española en el 2050



Fuente: United States Census Bureau. International data base. <http://www.census.gov/ipc/www/idb/country.php>

Este sustancial crecimiento de la población anciana que las sociedades desarrolladas experimentarán en los próximos años ha provocado una importante preocupación social, debido al temor de que la estructura de edad de la población se invierta, dándose el fenómeno que Wallace (Wallace 2000) denomina “seísmo demográfico”. Pero, ya que **el proceso de envejecimiento tiene un carácter estructural**, es necesario cambiar el enfoque pasando de la perspectiva que lo considera como un problema social, a la consideración de que **es un logro de las sociedades desarrolladas que tan sólo requiere programar las acciones económicas, políticas, sociales y de salud adecuadas.**

5.3.3 Envejecimiento demográfico y salud

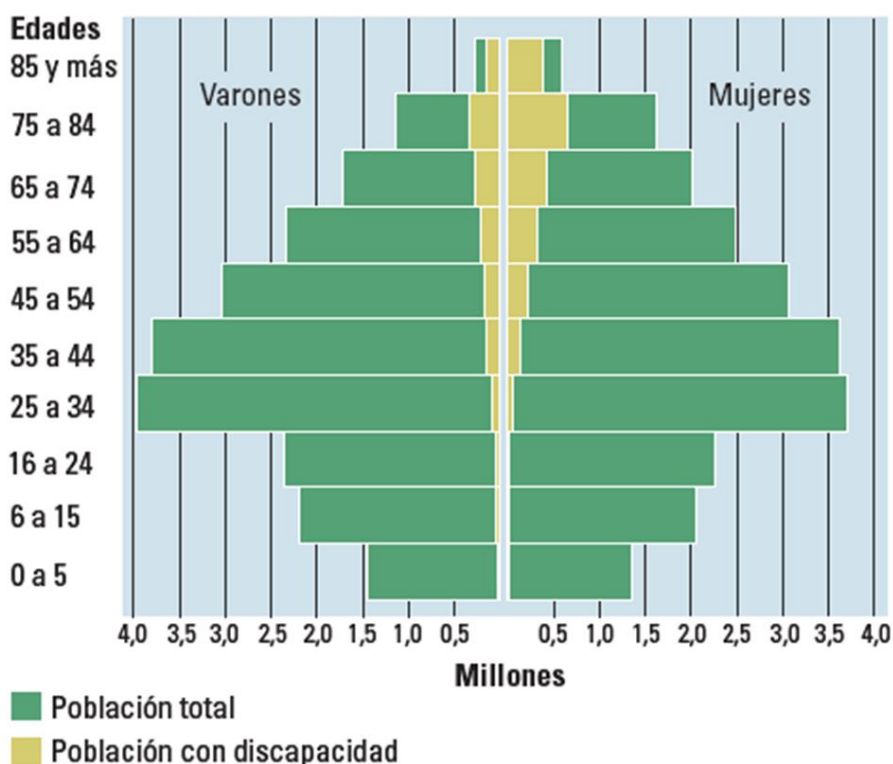
El envejecimiento de nuestra sociedad Europea es irrevocable, pero también lo es en los Estados Unidos de América, en Japón o en China. El progreso en salud, el aumento de los niveles de riqueza, las mejoras en el nivel de vida, la mejora de la nutrición todo ello combinado con una reducción de la tasa de fertilidad ha contribuido a un aumento de la población anciana. Según las proyecciones demográficas actuales el número de europeos mayores de 65 años prácticamente se doblará en los próximos 50 años y pasará a ser de 85 millones en el 2008 a 151 millones en el 2060.

El proceso de envejecimiento de la población que se está produciendo, en las sociedades desarrolladas, representa un importante reto para el sistema sanitario, no sólo porque el gasto sanitario per cápita aumenta con la edad, sino también porque implica un cambio del carácter mismo de las atenciones y cuidados demandados. Por consiguiente, el crecimiento de la proporción de personas de 65 y más años debe implicar un cambio cualitativo de la atención y cuidado médico, que debe tener menos enfoque curativo, lo cual provoca una excesiva dependencia médico-farmacéutica, y primar más la prevención (Ahn 2003).

La discapacidad es otra de las cuestiones que aqueja a buena parte de las personas mayores. **Las discapacidades aumentan con la edad, haciendo que los que las sufren dependan de terceros para la realización de las actividades de la vida diaria tanto personales** (aseo, vestido, baño, locomoción, etc.) **como instrumentales** (tareas del hogar, desplazamientos fuera

del hogar, etc.). **La tasa global de discapacidad es en España del 8.5%** según la Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia 2008 (EDAD 2008), **esta tasa aumenta con la edad siendo en la franja de 65 a 69 años del 29.28% y en la de 75 a 79 del 50.38.** (EDAD 2008). Hay mayor número de mujeres que de hombres con discapacidad debido a la mayor esperanza de vida de éstas con respecto a sus coetáneos varones, pero si tenemos en cuenta la esperanza de vida libre de discapacidad las diferencias entre varones y mujeres se reducen. Así a los 65 años la esperanza de vida libre de discapacidad es de 13.10 años y en las mujeres de 13.60 años (EDAD 2008). La figura 34 muestra la población discapacitada de España por edades.

Figura 34. Población discapacitada en España por edades. Pirámide de población



Fuente: EDAD 2008. INE

Los problemas de movilidad son el primer tipo de discapacidad que afecta al 6,0% de la población, los de la vida doméstica afectan a un 4,9% y los de autocuidado a un 4,3%. De

hecho, más de la mitad de las personas con discapacidad tienen limitaciones en su actividad debido a alguno de estos tres motivos. Para el grupo de 80 y más años estos tres principales grupos causantes de discapacidad afectan a siete de cada 10 personas discapacitadas. Dentro del grupo de movilidad, **la restricción de desplazarse fuera del hogar afecta a dos de cada tres personas con problemas de movilidad**. Por sexo, las mujeres presentan mayores tasas que los hombres en todos los tipos de discapacidad pero **tanto para las mujeres como para los varones la movilidad es el principal motivo de restricción de la actividad** (EDAD 2008).

Por tanto, el envejecimiento y su discapacidad asociada representa un nuevo reto para los políticos, autoridades sanitarias y empresas de salud a lo que se suma además el hecho de una disminución de los profesionales de la salud (médicos y enfermeras-os) y a un aumento de la disponibilidad de los productos sanitarios y de los servicios (Strategic implementation plan for the european innovation partnership on active and healthy ageing 2011), por esto se hacen imprescindibles la implantación y diseminación de nuevas formas de prevención, diagnóstico y tratamiento en el cuidado de la salud del ciudadano.

5.3.4 Empoderamiento del paciente en la promoción de la salud

5.3.4.1 Orígenes del empoderamiento.

El empoderamiento (del inglés *empowerment*) fue definido por primera vez por Paulo Freire en educación como un proceso de diálogo en que el sujeto pasivo se convierte en actor participativo (Freire 1967). Freire visualizaba el empoderamiento como proceso y resultado a la vez, donde el empoderamiento es un proceso cuando el propósito es una intervención educativa para aumentar la capacidad del individuo para pensar de forma crítica y actuar. El empoderamiento es un resultado cuando estimula y aumenta la sensación de autoeficacia como resultado del proceso. Sin embargo, cuando el empoderamiento es un resultado no es una

variable dicotómica donde uno o está o no está empoderado, es una variable continua que se asimilaría a “más una dirección que una localización”.

En 1992 se extendió esta definición de Freire del empoderamiento a un proceso de acción social de individuos y grupos en las comunidades para aumentar el control sobre la vida y facilitar transformaciones a nivel individual, social y de las condiciones materiales (Wallerstein 1992). En los últimos años ya se establece que **los beneficios del empoderamiento y participación en salud son la disminución en la dependencia de los profesionales y un aumento en la equidad y efectividad de los programas de salud** (Wallerstein 2006).

El enfoque del empoderamiento no implica convencer, persuadir o cambiar pacientes (o conseguir que cambien). **El empoderamiento no implica “hacer algo a los pacientes”, sino de lo que trata es de facilitar y dar soporte a los pacientes para que puedan reflexionar sobre su experiencia de vivir con un determinado diagnóstico médico.**

La **primera acción hacia una sanidad participativa** estuvo en la **Conferencia Internacional de Atención Primaria de Salud, reunida en Alma-Ata el día 12 de septiembre de 1978**, expresando la necesidad de una acción urgente por parte de todos los gobiernos, todos los profesionales sanitarios e implicados en el desarrollo, y por parte de la comunidad mundial, para proteger y promover la salud para todas las personas del mundo. **La declaración de Alma-Ata** reafirma con decisión, que **la salud, que es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no sólo la ausencia de enfermedad; es un derecho humano fundamental y que la consecución del nivel de salud más alto posible es un objetivo social prioritario en todo el mundo**, cuya realización requiere la acción de muchos otros sectores sociales y económicos, además del sector sanitario. Esta declaración también reafirma el papel de la asistencia primaria en la prevención, curación y rehabilitación, así como de la necesidad de equidad para conseguir **el objetivo marcado en esta declaración de “salud para todos en el año 2000”**. Es importante destacar que la declaración de Alma-Ata hace especial hincapié en la participación ciudadana diciendo: “Las personas tienen el derecho y el deber de participar individual y colectivamente en la planificación e implementación de su atención sanitaria”. (Declaración de Alma-Ata 1978).

El primer documento que apunta hacia la importancia de empoderar al paciente en el control de su salud es la **Carta de Ottawa de 1986** (Carta de Ottawa 1986). Este documento fue el resultado de la Primera Conferencia Internacional sobre Promoción de la Salud. La Carta enuncia el amplio concepto de salud y promoción de la salud. Además, establece como requisitos indispensables para la salud los siguientes elementos: paz, vivienda, educación, alimentos, ingresos, ecosistema estable, recursos sostenibles, justicia social y equidad. La Carta también identifica cinco áreas de acción para la promoción de la salud: desarrollo de una política pública saludable, creación de entornos propicios, fortalecimiento de la comunidad, desarrollo de aptitudes personales y reorientación de los servicios de salud.

Las recomendaciones de la Segunda Conferencia Internacional sobre Promoción de la Salud se recogen en las **Recomendaciones de Adelaida de 1988** y proporcionan un examen exhaustivo del concepto de política pública saludable y llaman al compromiso político por parte de todos los sectores. Se identifican cuatro áreas clave como prioridades para la política pública saludable entre las que se encuentran alimentación y nutrición y la creación de entornos saludables. (Recomendaciones de Adelaida 1988).

La **Declaración de Sundsvall (1991)**, nació a raíz de la Tercera Conferencia Internacional sobre Promoción de la Salud. La Declaración insiste en la importancia del desarrollo sostenible y aboga por la acción social al nivel de la comunidad, con las personas como la fuerza motriz del desarrollo. La Declaración demanda establecer entornos propicios, en particular a través de, entre otras cosas, **permitir a las comunidades e individuos que asuman el control de su salud**. (Declaración de Sundsvall 1991).

La Cuarta Conferencia Internacional sobre Promoción de la Salud dio como fruto la **Declaración de Yakarta (1997)**. La Conferencia reiteró el compromiso mundial con las estrategias propuestas en la Carta de Ottawa y proporcionó una comprensión más clara de la importancia de establecer asociaciones para la salud. La Declaración identifica varios ingredientes clave destinados a mejorar la salud y la calidad de vida. Determina, asimismo, cinco prioridades para la promoción de la salud en el siglo XXI: (1) promover la responsabilidad social por la salud; (2) aumentar las inversiones para el desarrollo de la salud, (3) consolidar y ampliar las asociaciones para la salud,

(4) incrementar la capacidad de la comunidad y **conceder poderes al individuo** y (5) ampliar y mejorar la infraestructura para la promoción de la salud (Declaración de Yakarta 1997).

La **Declaración de México (2000)** surgió en la Quinta Conferencia Internacional sobre Promoción de la Salud. Esta Declaración plantea un compromiso renovado para el fortalecimiento de la planificación de acciones para la promoción de la salud. Los ministros de sanidad alcanzaron un acuerdo sobre seis acciones entre las que destacamos la de asumir un rol protagónico para conseguir la participación activa de todos los sectores y de la sociedad civil en la ejecución de acciones de promoción de la salud que fortalezcan y amplíen las asociaciones para la salud, así como establecer o fortalecer las redes nacionales e internacionales que promuevan la salud (Declaración de Méjico 2000).

La Sexta Conferencia Internacional sobre Promoción de la Salud en Tailandia, en agosto del 2005 aporta como lema: “mayor participación en los esfuerzos para mejorar la salud mundial”. El documento final de la conferencia es la **Carta de Bangkok (Carta de Bangkok 2005)** para la promoción de la salud. La carta identifica los desafíos principales para abordar los determinantes de la salud en un mundo globalizado y pide que un mayor número de interesados directos se comprometan con las iniciativas para lograr la salud para todos. **La Carta reafirma los principios fundamentales de la promoción de la salud y apunta a identificar los factores determinantes de la salud e influir en ellos para que las personas aumenten el control sobre su salud.** También alienta al desarrollo de habilidades personales, actividades comunitarias, servicios de salud accesibles, entornos favorables y políticas públicas que ayuden a reducir los riesgos para la salud (Carta de Bangkok 2005).

La Séptima Conferencia Global en Promoción de la Salud, tuvo lugar en Nairobi, Kenya en octubre 2009. En esta Conferencia la Organización Mundial de la Salud y el Gobierno de la República de Kenya desarrollaron la “Llamada a la Acción de Nairobi” con el objetivo de identificar estrategias y compromisos claves requeridos para cerrar la brecha de implementación en salud y desarrollo a través de la promoción de la salud. Esta “**Llamada a la Acción de Nairobi**” está dirigida a la OMS y otros socios de las Naciones Unidas; las organizaciones internacionales de desarrollo; los gobiernos, los políticos y los tomadores de decisiones políticas

a todo nivel; las organizaciones públicas, no gubernamentales y privadas; los individuos, las familias, las comunidades y por primera vez también las redes sociales. El compromiso de esta 7ª Conferencia Global de Promoción de la Salud con su “Llamada a la Acción de Nairobi” **tiene cinco mensajes clave:**

1. **Fortalecer liderazgos y fuerzas de trabajo.**
2. **Situar la promoción de la salud como línea central.**
3. **Empoderar a comunidades e individuos.**
4. **Ampliar / realzar los procesos participativos.**
5. **Construir y aplicar el conocimiento.**

Entre las estrategias y acciones propuestas en esta 7ª Conferencia está la de la **alfabetización como componente esencial para el desarrollo y la promoción de la salud**. En esta alfabetización se **incluye** de forma explícita el **comprender / adoptar tecnologías de información y comunicación (TIC)** a través de la formulación de un marco estratégico en TIC **con el fin de mejorar de forma equitativa el alfabetismo en salud** asegurando que las políticas públicas aumenten el acceso a las TIC a través de una cobertura más amplia en áreas alejadas y subabastecidas gracias a la capacitación en TIC de los profesionales de salud y las comunidades, así como maximizar el uso de herramientas TIC disponibles. Además esta 7ª Conferencia facilitó la participación virtual gracias a la red social para promoción de la salud Connect2change.org que en las primeras 24h recibió más de 300 visitantes de 51 países (7th Global Conference on Health Promotion 2009).

La Octava Conferencia en Promoción de la Salud celebrada en Helsinki en Junio del 2013 resume su objetivo con la frase **“Health in All Policies”** (Salud en todas las Políticas) y el gran reto que plantea es desarrollar en el siglo 21 la capacidad, a varios niveles de gobernanza, para solucionar los problemas clave de la salud y que son: políticos, sociales, económicos, comerciales, de entorno y de conducta. En este objetivo se destaca el papel de la sociedad civil y de los movimientos sociales como elementos fundamentales para conseguir este fin, ya que al repasar los puntos clave de las siete conferencias previas en promoción de la salud y desde la Declaración de Alma-Ata muchos de ellos aún no se han conseguido, por lo que **en esta 8ª**

Conferencia se aboga por aumentar la participación ciudadana como pilar fundamental para crear la red que influya en los programas de salud tanto a nivel de gobierno como en la comunidad (8th Conference on Health Promotion 2013).

En todas las Conferencias Internacionales de Promoción de la Salud se destila el mismo mensaje: “necesidad de que el paciente se implique en el control de su salud”.

5.3.4.2 Concepto de empoderamiento en salud

El término “empoderamiento” tiene un amplio uso en la literatura de muchas disciplinas conectadas con la sanidad. También hay varias definiciones dependiendo de su terreno de aplicación y el origen de las escuelas de expertos. La Real Academia Española incluye este término en la última edición del Diccionario de la Lengua Española y lo define como “acción y efecto de empoderar”; y describe empoderar como “hacer poderoso o fuerte a un grupo social desfavorecido” (Diccionario de la Lengua Española XXIII edición). Skelton (Skelton 1994) apunta los orígenes de la expresión “empoderamiento del paciente” a un trabajo de desarrollo comunitario. Las definiciones de Zimmerman (Zimmerman 1991) y Gibson (Gibson 1991) son las dos más referenciadas en la literatura pero en todas ellas, y a pesar de las diferencias, la idea central es que los pacientes empoderados intentan tomar control sobre su propia salud y sus interacciones con los profesionales y las organizaciones sanitarias. **El término “empoderamiento del paciente” describe, por tanto, una situación en que se anima al ciudadano a tomar parte activa en el manejo de su propia salud.**

El empoderamiento del paciente se considera una filosofía en la salud que procede de la perspectiva de que **los resultados óptimos de las intervenciones sanitarias se consiguen cuando el paciente forma parte activa del proceso de salud.** Se enfatiza así la importancia de involucrarse en la toma de decisiones en salud. El empoderamiento puede ocurrir a diferentes niveles: desde los pacientes que sólo quieren ser informados sobre su condición hasta los que quieren tener control total sobre todas las decisiones médicas a tomar.

Este concepto de “empoderamiento del paciente” está creciendo en popularidad y aplicaciones; el discurso siempre incluye la idea de que los pacientes deben querer controlar su salud y que este control les dará beneficios. Esto debe producirse al tiempo que los servicios sanitarios proporcionan al paciente la educación necesaria para el control de su salud. Es más, se asume que **la información “empodera” al paciente y que pacientes informados y empoderados cuidan mejor de su salud** (Wallerstein 2006).

El empoderamiento del paciente es también uno de los elementos centrales de la estrategia de salud europea, como se declaró en el documento “Enabling Good Health for All. A reflection process for a new EU Health Strategy” del 15 de Julio del 2004 (Byrne 2004). La Unión Europea (UE) tiene en el empoderamiento del paciente uno de sus elementos de referencia en las políticas de salud de sus estados miembros, sin embargo los distintos países se encuentran en estadios diferentes en la implantación real de las políticas de empoderamiento en sus sistemas sanitarios.

Los programas de salud europeos intentan limar las desigualdades entre los estados miembros con programas de salud multianuales. El programa de salud europea para los años 2008-2013 (Health Programme 2008-2013) tenía 3 objetivos principales: (1) mejorar la seguridad en salud de los ciudadanos, (2) promover la salud y reducir las desigualdades en salud y (3) generar y diseminar información y conocimiento en salud. El programa de salud europea para los años 2014-2020 aún es más ambicioso y se denomina “Salud para Crecer” (Health for Growth Programme 2014-2020) e incluye además un programa para consumidores porque el objetivo es colocar al consumidor en el centro del Mercado Único (Q&A: Health and Consumer Programmes 2014-2020).

Los cuatro objetivos de este programa europeo para el periodo 2014-2020 son: (1) desarrollar herramientas y mecanismos comunes a escala de la UE para hacer frente a la escasez de recursos, tanto humanos como financieros, y facilitar la introducción de la innovación en salud con el fin de contribuir a los sistemas de salud innovadores y sostenibles; (2) aumentar el acceso a los conocimientos médicos y la información de las condiciones específicas más allá de las fronteras nacionales, así como el desarrollo de soluciones y directrices comunes para mejorar la

calidad asistencial y la seguridad del paciente con el fin de incrementar el acceso a una mejor y más segura asistencia sanitaria para los ciudadanos de la UE; (3) identificar, difundir y promover la adopción de las mejores prácticas de prevención en relación al coste-beneficio, abordando los factores de riesgo, principalmente el tabaquismo, abuso de alcohol y la obesidad, así como el VIH / SIDA, con el fin de prevenir las enfermedades y promover la buena salud, y (4) desarrollar enfoques conjuntos y demostrar su valor para mejorar la preparación y la coordinación en las emergencias de salud con el fin de proteger a los ciudadanos frente a las amenazas sanitarias transfronterizas (Q&A: Health and Consumer Programmes 2014-2020).

La actual situación económica conlleva que se precise también, más que nunca, de **consumidores bien informados y empoderados para que sean capaces de demandar innovación, calidad y servicio**. Las políticas que involucran a los consumidores son relativamente nuevas en la UE y por esto es importante dar continuidad al Programa de Salud 2008-2013 para mejorar algunos aspectos concretos y afrontar nuevos retos. Además es necesario tener en cuenta la presión sobre los recursos de los distintos estados miembros y maximizar la eficiencia a través de una mejor coordinación a nivel de la UE y mantener la complejidad de un Mercado Único mediante el empoderamiento de los consumidores, especialmente cuando cruzan fronteras tanto de forma física como online. Este programa de salud que se extiende del 2014 hasta el 2020 tiene como objetivos: (1) seguridad; (2) información y educación, con especial énfasis en la mejora de la herramientas educativas; (3) derechos del consumidor y (4) fortalecer la red de consumidores a través de las fronteras (Q&A: Health and Consumer Programmes 2014-2020).

El estudio “Empowerment of the European Patient - Options and Implications” publicado el 31-3-2009 en Bruselas (Health Consumer Powerhouse 2009) **sitúa a España en la posición 24 dentro del estudio europeo sobre empoderamiento de pacientes. Los pacientes españoles son los menos empoderados de Europa de acuerdo con este estudio**. Los resultados de este trabajo sitúan a Dinamarca en primer lugar seguido por Alemania y Finlandia. Los países que encabezan la lista de los mejores, son una mezcla del este, oeste y centro de Europa indicando que **el empoderamiento no depende del dinero, sino de querer ayudar a aquellos**

a los que el sistema de salud debe servir. Por eso España puntúa muy bajo al dificultar la libre elección de médicos y hospitales y no existir ningún apoyo económico para aquellas iniciativas dirigidas a promover una elección consciente (Health Consumer Powerhouse 2009).

5.3.4.3 Barreras y oportunidades del empoderamiento en salud del paciente

A medida que la generación del “baby-boom” aumenta en edad se incrementa la prevalencia de enfermedades crónicas y se acelera el cambio hacia el autocuidado y el bienestar al tiempo que se altera, de forma irreversible, la tradicional relación médico-paciente (JAMA 2002) En la patología crónica el autocuidado del paciente es inevitable (JAMA 2002).

La idea de “empoderamiento del paciente” está basada en una serie de asunciones cuya aplicación práctica tiene varias barreras y oportunidades que actúan también sobre el cambio del sistema sanitario. Las ideas que incluyen el empoderamiento del paciente son, según Harris (Harris 2004): (1) los pacientes quieren controlar su salud y el sistema sanitario; (2) para los pacientes es beneficioso tener opciones y control sobre su salud; (3) los sistemas de salud apoyan los esfuerzos de los pacientes para ganar control; (4) el proporcionar información sanitaria a los pacientes “los empodera”, y (5) los pacientes informados y empoderados cuidan mejor de su salud (Harris 2004, McAllister 2012).

Cada una de estas premisas plantea una serie de barreras y oportunidades que se desgranar a continuación:

5.3.4.3.1 Premisa 1: los pacientes quieren controlar su salud y el sistema sanitario

La relación médico-paciente puede tener al tiempo una cara de “curación” y otra de “desempoderamiento” para una persona enferma. Se ha sugerido que los pacientes se sienten tensos en el encuentro con el médico porque quieren evitar la dependencia al tiempo que desean tomar un rol de “paciente pasivo” confiando y creyente en los profesionales sanitarios, lo cual crea una paradoja en la relación “empoderada” del paciente con el médico y a veces limita la aplicación del “empoderamiento” porque el paciente no quiere el control que se le puede transferir (Harris 2004). **Los pacientes en su estadio agudo suelen preferir que su médico**

tome las decisiones por él, al menos en el corto plazo. Sin embargo, **en la patología crónica, apoyarse en los clínicos para que sean responsables de la salud es menos sostenible**, por lo que en la práctica **son los pacientes los que manejan su propia salud con contactos ocasionales con el sistema sanitario** (McAllister 2012).

El empoderamiento del paciente precisa de clínicos capaces de renunciar a cierto control en la toma de decisiones y que estén menos focalizados en el cumplimiento (Aujoulat 2007). Esto conlleva, **de forma inevitable, a un cambio en el peso de la balanza de poder: de los clínicos hacia los pacientes**. Esto puede ser poco comfortable tanto para algunos clínicos como para algunos pacientes (McAllister 2012). De todas formas, **este traslado de poder está ocurriendo en nuestra sociedad de forma inevitable, facilitado por Internet, por una cultura orientada a los servicios y por las organizaciones de pacientes** que cada vez están más presentes en los sistemas de salud y en la investigación (McAllister 2012).

5.3.4.3.2 Premisa 2: para los pacientes es beneficioso tener opciones y control.

La importancia de involucrar a los pacientes en las decisiones clínicas hace tiempo que está establecido con la asunción de que una mayor participación del paciente da mayor calidad al consentimiento informado, más satisfacción y mayor adherencia a los cuidados (Brody 1980, Ballard 1990, Kaplan 2005), aunque hay evidencia de que esta preferencia es menor entre los pacientes de mayor edad y entre aquellos con enfermedades más avanzadas o serias (Blanchard CG 1996).

La premisa de que el tener opciones y control sobre la salud beneficia al paciente ha sido testada en varias intervenciones con resultados contradictorios y los beneficios no siempre tan gratificantes como se esperaban (Harris 2004) aunque podríamos decir que **la balanza se decanta claramente hacia el beneficio** (Johnson 2011). En una extensa revisión realizada por De Boer (De Boer 1999) que examina la asociación entre temas psicológicos y la recidiva de la enfermedad en pacientes diagnosticados de cáncer, no encuentra relación con las estrategias de afrontamiento “empoderadas” y tampoco éstas se relacionan con el pronóstico. En el estudio de Beach y cols (Beach 2007) sobre 1027 pacientes seropositivos al VIH solamente el 13% prefería tomar ellos solos sus decisiones, el 63% preferían una decisión compartida con los

proveedores sanitarios y el 23% optaba porque fuese el proveedor quien tomase las decisiones. Sin embargo los pacientes con decisión compartida solían tener, con mayor frecuencia, un régimen de tratamiento adecuado con buena adherencia, mayor que aquellos que dejaban toda la decisión al sistema sanitario.

El estudio de Kremer y cols. (Kremer 2007) muestra que existe conflicto o estrés en proceso de toma de decisiones cuando los pacientes creen que sus preferencias no han sido cumplidas en el proceso de toma de decisiones compartida. En general la toma de decisiones compartida es bien valorada por los pacientes, pero a veces hay una falta de concordancia con el proveedor de salud sobre el nivel de esta decisión, lo que resulta en un conflicto y una pobre adherencia al tratamiento. Esto se agudiza en las situaciones en las que el paciente no reconoce o no valida la experiencia del proveedor y por consiguiente no valora las recomendaciones del tratamiento que le ofrece (Jonhson 2011).

5.3.4.3.3 Premisa 3: los sistemas de salud apoyan los esfuerzos de los pacientes para ganar control.

Según Harris (Harris 2004) **existe una gran distancia entre la situación ideal y la real, siendo la principal barrera la carga de trabajo de los médicos**, que está lejos de la que consideran ideal para facilitar un diálogo entre médico-paciente que permita una decisión informada por parte del paciente (Harris 2004). Según Epstein (Epstein 2004) los médicos invierten menos de un minuto en discutir con sus pacientes el plan de tratamiento en una visita de 20 minutos.

Según el Consejo General de Colegios de Médicos de España, en este País se ha producido una masificación de las consultas médicas que se ha traducido en una disminución de los tiempos de atención a los pacientes con el consiguiente riesgo para la calidad asistencial y por ende para la salud de los pacientes. Esta situación, que crea preocupación tanto a la profesión médica como a la sociedad, es un problema crónico, creciente y refractario a las soluciones que se han intentado aplicar. Las demandas de solución se han traducido en un creciente movimiento reivindicativo liderado por los facultativos de Atención Primaria, donde se producen situaciones de especial gravedad, pero que se encuentran igualmente presentes en la Atención Especializada (Consejo General de Colegios de Médicos de España 2008).

El acto médico es un acto profesional de ayuda y servicio cargado de significado ético pero que también tiene implicaciones legales y está regido por las normas jurídicas en las que ambas partes (médico y paciente) tienen derechos y obligaciones. Para el cumplimiento de estas exigencias éticas y legales no basta con tener los conocimientos técnicos necesarios, se precisa también de un clima idóneo para que la relación médico-paciente sea adecuada y confiada. Las autoridades sanitarias tienen la responsabilidad de proporcionar los mecanismos necesarios para que los médicos puedan trabajar con seguridad y comodidad, disponiendo de los medios razonables, entre los cuales es primordial el tiempo necesario de consulta. Sin disponer este tiempo suficiente no se puede prestar una atención sanitaria cuidadosa y atenta tal y como exige la ética profesional y la legislación, de ahí que el reclamar el tiempo necesario para prestar un atención médica de calidad sea un deber deontológico y un derecho profesional irrenunciable recogido en los artículos 18.1; 20.1 y 20.2 del Código de Ética y Deontología Médica (Código de Ética y Deontología Médica 2011). El excesivo número de pacientes en las consultas hace necesario establecer unos tiempos mínimos de visita médica, aunque es difícil señalar de un modo rígido el tiempo por consulta, ya que depende de la naturaleza de la misma y de la especialidad. También hay que tener en cuenta que el actual marco deontológico y legal Español reconoce al ciudadano unos derechos relativos a la información y el consentimiento que exigen dedicar a la consulta médica un tiempo que hace unas décadas no se contemplaba y que actualmente puede condicionar la responsabilidad médico-legal. Compaginar todos estos aspectos y definir un tiempo concreto para cada acto médico es complejo y debe ser el criterio profesional médico el que decida el tiempo de consulta según las necesidades de cada paciente. Sin embargo, para la programación de las consultas o cuando es el propio paciente quien solicita la asistencia médica, como ocurre en la Atención Primaria, las agendas deben tener límites cuya referencia “mínima decente” se establece en “al menos 10 minutos” (Consejo General de Colegios de Médicos de España 2008).

Pero no basta con tener un tiempo adecuado de consulta médica. Según la revisión realizada por Trevena y cols en 2006 (Trevena 2006) **hay muchos formatos de comunicación** (verbal, escrita, vídeo, desarrollada por el proveedor, basada en sistemas de ordenador) **que pueden mejorar el que los pacientes entiendan mejor su situación y sus opciones. Pero, a pesar**

de que existe una creciente evidencia sobre la efectividad de estas herramientas en la práctica su acceso y uso es variable.

Por otra parte, **la receptividad de los médicos al empoderamiento del paciente es errática** (Harris 2004). Así, un estudio de 800 entrevistas realizadas a las madres de niños con problemas médicos, tras una visita al doctor evidenciaron que una cuarta parte de las madres no preguntaron aquello que más les preocupaba, bien porque no se les dio la oportunidad o no se les animó a hacerlo (Guadagnoli 1998). **Internet también ha cambiado la relación médico-paciente.** En Korea se realizó un estudio sobre la percepción que tiene el médico acerca del efecto que causa la información por Internet en la relación médico-paciente, para ello se utilizó un cuestionario remitido por e-mail a médicos; contestaron 493. El 80% de los médicos contestaron que habían comentado con sus pacientes la información sobre su patología que éstos habían encontrado en Internet. Los médicos percibían que la información por Internet puede aumentar el conocimiento de los pacientes sobre su salud pero también puede tener una variedad de efectos negativos como el aumento del coste sanitario al adoptar el servicio de salud inadecuado (56.2%), preocupar a los pacientes en sobremedida (74.5%) o perjudicar el aprovechamiento del tiempo en la visita (60.9%). Los médicos consideraron que las informaciones obtenidas por Internet no eran relevantes para la condición de salud del paciente (42.7%) o no eran correctas (39%). **La percepción de los médicos sobre la información de salud en Internet es tanto positiva como negativa y perciben que sus efectos sobre la relación médico-paciente son neutros** (Kim 2009). En cambio, el estudio de Murray y cols. (Murray 2003a) que encuestó a 1050 médicos **en los Estados Unidos de América mostró que el 38% de los médicos piensa que el llevar información de Internet a la visita hace la consulta médica menos eficiente**, en especial si el paciente quiere algo inadecuado o el médico se siente desafiado.

Murray (Murray 2003b) también lideró un estudio en el que realizó una encuesta telefónica a una muestra representativa del público americano con 3209 respondedores. El 31% habían buscado información sobre salud en los últimos 12 meses, el 16% había encontrado información de salud que les era relevante para sí mismos y el 8% habían llevado esta información a su médico. La

mayoría (71%) que llevaron la información a su médico querían su opinión más que una intervención concreta. El efecto de llevar la información al médico, en la relación médico-paciente, tenía más probabilidad de ser positiva si el médico tenía unas habilidades comunicativas adecuadas y no se mostraba amenazado por la información que llevaba el paciente. El estudio concluye que **para que la información en salud en Internet alcance todo su potencial se deben realizar acciones para enseñar al público técnicas de búsqueda al tiempo que se asegura que los médicos tienen unas habilidades comunicativas adecuadas.**

5.3.4.3.4 Premisa 4: el proporcionar información sanitaria a los pacientes “los empodera”

La información es un ingrediente necesario pero por si solo insuficiente según las teorías de cambio de conducta (Ajzen 1986; Brody 1980, Ceccato 2007).

Los motivos por los cuales los pacientes deben ser informados se resumen en (modificado de Coulter 1999):

- Entender lo que les ocurre.
- Hacerse una idea realista del pronóstico
- Hacer buen uso de las consultas.
- Entender el proceso y los posibles resultados de las exploraciones y de los tratamientos.
- Ayudar a su cuidado.
- Entender que recursos tienen disponibles y donde los encuentran.
- Proporcionar confianza y ayudar a hacer frente a la enfermedad o condición.
- Ayudar a otros a entender lo que les ocurre.
- Legitimar la búsqueda de ayuda y sus preocupaciones.

- Aprender a prevenir el empeoramiento de su enfermedad o condición.
- Identificar más información y grupos de autoayuda.
- Identificar a los “mejores” dentro del sistema de salud.

En la sanidad actual **es un principio fundamental que el paciente esté informado sobre su enfermedad o condición y sus opciones de tratamiento**. Sin embargo, **el paciente empoderado además entiende su enfermedad o condición, es consciente de las distintas opciones de tratamiento con su riesgo-beneficio, entiende bien cómo funciona el sistema sanitario incluyendo los recursos de que dispone y cuáles son sus derechos y deberes** (Mallory 2011).

Es obvio que **para que los pacientes estén realmente empoderados deben estar muy bien informados** ya que no pueden tomar decisiones si no tienen una información detallada sobre su condición y cuál puede ser el resultado con o sin tratamiento. **Hay varias razones por las que la información no es adecuada o suficiente:**

1. Los profesionales sanitarios con frecuencia subestiman el deseo de los pacientes de estar bien informados y de hacer frente a esta información.
2. Los tiempos de consulta sanitaria son limitados y con frecuencia insuficientes para explicar con detalle la enfermedad o condición y sus opciones de tratamiento.
3. Los profesionales sanitarios pueden tener lagunas en las opciones de tratamiento y sus efectos.

Una posible solución a este problema es asegurar que los pacientes tienen acceso a material escrito o audiovisual que les permita informarse y usarlo en la discusión con sus profesionales sanitarios (Coulter 1999). La oportunidad está en crear este material y en hacerlo de forma que el paciente pueda usarlo de manera efectiva, lo que es crítico para su empoderamiento (Baker 2006).

5.3.4.3.5 Premisa 5: los pacientes informados y empoderados cuidan mejor de su salud

Existen estudios que sugieren que **la información por sí sola raramente consigue un cambio en el modelo de conducta y los pacientes necesitan programas encaminados al cambio de conducta para conseguir una mejora en el curso de una enfermedad crónica** (Mazzuca 1982, Foster 2007, Johannes 2012, Riemsma 2003).

La revisión Cochrane sobre los programas educativos en las enfermedades crónicas muestran que pueden conseguir una mejora a corto plazo en autoeficacia, en la autovaloración de salud, y en el manejo cognitivo de los síntomas entre otros parámetros, pero no hay evidencia actualmente que sugiera que estos programas mejoren la salud psicológica, la calidad de vida relacionada con la salud o que alteren el uso de los recursos sanitarios (Foster 2007).

Otra revisión Cochrane sobre si la educación del paciente previene la úlcera del pie diabético concluye que existe una evidencia insuficiente sobre si la educación por sí sola, sin medidas preventivas adicionales, reduce de forma efectiva la presencia de úlceras y amputaciones en los pacientes diabéticos (Dorresteyjn 2012).

La revisión Cochrane que estudia la efectividad de la educación del paciente afectado de artritis reumatoide en las variables de dolor, discapacidad funcional, bienestar psicológico y actividad de la enfermedad, concluye que la educación da poco beneficio en el primer seguimiento de las variables de dolor, discapacidad funcional, bienestar psicológico y actividad de la enfermedad, Al final del seguimiento a los 3-14 meses no había evidencia de efectos beneficiosos significativos (Riemsma 2003).

Por otra parte, el empoderamiento del paciente también se ha considerado una oportunidad al ser una herramienta potencial para reducir el gasto sanitario al transferir mucha de la responsabilidad de los cuidados al paciente (Neuhauser 2003, Ramsaroop 2000). Un ejemplo de esto incluye la disminución en el consumo de recursos sanitarios al enseñar y favorecer el automanejo de los pacientes con enfermedades crónicas incluso en momentos que precisan aumento de medicación (Gibson 2009, Walters 2010).

5.3.5 Empoderamiento del paciente y la e-Salud

La literatura sobre **“empoderamiento del paciente”** asume que **existen conexiones profundas entre su desarrollo y el uso de Internet**. Realmente Internet representa una herramienta poderosa para poder implantar la idea de “empoderamiento del paciente”, ya que Internet puede actuar además como instrumento para “empoderar al paciente” (Fox 2005, Samoocha 2010).

En salud, la pobreza se asocia con mala salud (Wallerstein 1992), mientras que el empoderamiento se considera determinante en la mejora de la salud (Bergsma 2004, Bergsma 2008, Wallerstein 2006). El acceso desigual a la tecnología en los distintos grupos socioeconómicos se está venciendo con la nueva tecnología móvil y el uso de Internet. Según el trabajo de Kamssu (Kamssu 2005) existe una relación empírica entre prosperidad, tecnología móvil, factores socioeconómicos, estructura de telecomunicaciones y uso de Internet. Es más, a diferencia de otras tecnologías, la tecnología móvil ha crecido más rápido en naciones deprimidas económica y tecnológicamente, por lo que puede ser la mejor herramienta para superar los problemas de conectividad en los países pobres. Mejorando el nivel de pobreza se mejora la salud.

Actualmente **se reconoce el potencial de Internet y de las herramientas TIC para implantar políticas de empoderamiento**. En los últimos años se han desarrollado muchas herramientas y aplicaciones para empoderar a los pacientes que van desde el teléfono, correo electrónico, SMS, portales de salud en internet o webs con servicios interactivos hasta aplicaciones como la historia clínica personal, la e-prescripción y los sistemas de manejo de las enfermedades crónicas basados en un sistema de e-cuidados móvil. Sin embargo, **no todas las aplicaciones de e-Salud sirven para empoderar a los pacientes**, es más la mayoría fueron diseñadas para facilitar el trabajo de los profesionales y de la organización, no de los pacientes (Monteagudo 2007). Según Camerini (Camerini 2012), **Las intervenciones de e-Salud estimulan la mejora de las capacidades de autogestión y autoayuda, pero precisan de un enfoque focalizado en la “educación sanitaria”** (en inglés denominado *health literacy*) **y en el empoderamiento del paciente, al mejorar ambos los resultados de salud de los pacientes.**

El interés creciente en empoderar al paciente se manifiesta en la primera conferencia europea en empoderamiento del paciente en Copenhague en Abril del 2012, precisamente para evaluar como el empoderamiento del paciente y del ciudadano puede contribuir al futuro de la sanidad en Europa. Temas tales como el aumento al acceso de la información, los programas de autocuidado, los nuevos requerimientos legales para involucrar al paciente, la reorganización de los sistemas de salud así como las nuevas tecnologías están creando una nueva dinámica en la que los pacientes y los ciudadanos están redefiniendo su rol en relación a la salud en el siglo XXI (1st European congress on patient empowerment 2012)

Los médicos en general perciben que el uso de las TIC es beneficioso para su práctica diaria pero también citan múltiples barreras para su implantación que incluyen el ser sistemas complejos, la falta de estándares que permitan el intercambio de datos clínicos, la preocupación sobre la privacidad y las barreras legales. (Anderson 2007). Para superar estas barreras se precisan incentivos tanto de los gobiernos como de los pagadores, una certificación y estandarización de las aplicaciones que permitan el intercambio clínico, la eliminación de las barreras legales y una gran seguridad de los datos médicos para convencer tanto a los médicos como a los pacientes del valor de la e-Salud (Anderson 2007).

5.3.6 Mecanismos para empoderar a los pacientes

El empoderamiento del paciente en salud ha utilizado diversos instrumentos para establecerse en los distintos sistemas de salud. Todavía no existe una clasificación clara de modelos de implantación y con frecuencia se mezclan varios mecanismos.

Los **elementos claves del empoderamiento del paciente** según Monteagudo son (Monteagudo 2007):

- **Comunicación del consumidor con los agentes de salud y cuidadores.**
- **Acceso a la información del consumidor de salud.**
- **Proceso de educación del paciente.**
- **Ayudas a la toma de decisiones para el consumidor de salud.**

- **Soporte al autocuidado del paciente.**
- **Soporte a los servicios integrados en los cuidados crónicos.**

5.3.6.1 Comunicación del consumidor con los agentes de salud y cuidadores

Lo básico para el empoderamiento del paciente consiste en **facilitar la comunicación de éste con los agentes de salud, en particular con los médicos**. Desde la invención del teléfono, la tecnología de la telecomunicación se ha utilizado por pacientes y médicos para comunicarse. Los servicios de correo electrónico y la popularización del teléfono móvil han multiplicado las expectativas del sector sanitario y ha permitido utilizar en salud lo que ya es corriente para comunicarse fuera de un entorno de salud (Monteagudo 2007).

5.3.6.2 Acceso a la información del consumidor de salud

El acceso a la información es básico para empoderar a los pacientes. En este aspecto **los pacientes deben ser capaces de buscar de forma activa la información para entender su condición y sus tratamientos. El reto está en mejorar el acceso de los ciudadanos a una buena información y su capacidad para usarla de forma efectiva** (Funnel 2003). Internet ha supuesto una verdadera revolución en la denominada sociedad de la información. Se ha pasado de una situación de incapacidad para acceder a información sobre temas de salud o del acceso a una información de escasa calidad y genérica, a acceder a una gran cantidad de información de calidad desigual y que supera la capacidad de cribado de los internautas. Jovell (Jovell 2006) muestra en su trabajo que **todavía hoy el médico es la principal fuente de información de los pacientes**, siendo los medios de comunicación la segunda en importancia. Solo un 30% de la población busca medios alternativos de información a los proporcionados en la consulta médica y el 50% de los entrevistados no plantea dudas, discrepancias o preguntas específicas a los médicos. En su referencia a la encuesta telefónica realizada a 6530 mujeres muestra, entre otros aspectos, estos resultados: (1) 3 de cada 4 mujeres entrevistadas considera la información que obtiene en temas de salud como escasa o insuficiente; (2) 3 de cada 4 mujeres que acceden a información sanitaria sobre temas de salud tiene problemas para entender el

contenido de la misma y (3) existe un interés creciente por acceder a información de calidad contrastada e inteligible sobre temas de salud (Jovell 2006).

La información a los usuarios forma parte de sus derechos para el uso del Sistema de Salud y así se recoge en la Carta de Derechos y Deberes del Paciente de las Comunidades Autónomas, en Cataluña está disponible desde el 2002 (Carta de Drets i Deures dels Ciutadans en relació a la salut i l'atenció sanitària 2002) .

Los derechos y deberes de los ciudadanos usuarios del sistema sanitario tienen su fundamento en el **artículo 43 de la Constitución Española** (Constitución Española 1978), que reconoce el derecho a la protección de la salud y encomienda a los poderes públicos a organizar y tutelar la salud pública, a través de medidas preventivas, de las prestaciones y los servicios necesarios. También se prevé que la ley establecerá los derechos y deberes de todo el mundo. En el desarrollo de esta previsión, el artículo 10 de la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad (BOE núm. 102, de 29 de abril 1986), establece los derechos de los ciudadanos en relación con las diferentes administraciones públicas sanitarias. En lo que concierne a los deberes, el artículo 11 de esta misma Ley establece las obligaciones de los ciudadanos en relación con las instituciones y los organismos del sistema sanitario. La Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, completa las previsiones que la Ley General de Sanidad enunció como principios generales. En este sentido, refuerza y da un trato especial al derecho a la autonomía del paciente. Asimismo, la Ley trata con profundidad todo lo referente a la documentación clínica generada en los centros asistenciales, subrayando especialmente la consideración y la concreción de los derechos de los usuarios en este aspecto (Ley 41/2002).

El trabajo de Simón y colaboradores (Simón 2007) refleja que los usuarios del sistema de salud durante su hospitalización desean ser informados y participar en la toma de decisiones, pero que no conocen el significado de la Carta de Derechos de los Pacientes, desean compartir con la familia todo el proceso asistencial, la información escrita les resulta incomprensible y sienten que no se atiende convenientemente su dolor y malestar. Jovell (Jovell 2006) cifra en un **70% los pacientes desconocedores de sus derechos**. Por otra parte, **el conocimiento de la Ley**

41/2002 por parte de los profesionales sanitarios no es óptimo todavía y según Mira (Mira 2010) al menos uno de cada diez profesionales podría ver comprometida su seguridad jurídica por su desconocimiento.

5.3.6.3 Proceso de educación del paciente

5.3.6.3.1 Concepto de alfabetización en salud

El **concepto de alfabetización en salud** (en inglés *health literacy*) se utiliza por primera vez en el año 1974 en un informe de los Estados Unidos de Norteamérica acerca de la **educación en salud como política social** (Simonds 1974). De las múltiples definiciones que surgen a partir de aquí escogemos la del glosario de Nutbeam (Nutbeam 1998) preparado para la 4ª Conferencia Internacional en Promoción de la Salud en Yakarta (Declaración de Yakarta 1997). Así, **la alfabetización en salud representa las capacidades cognitivas y sociales que determinan la motivación y habilidad de los individuos para acceder, entender y usar la información de forma que les permita promocionar y mantener una buena salud**. Por consiguiente, la educación en salud debe incluir el desarrollo en estas competencias que les permitan tener diversas formas de acción para abordar los determinantes sociales, económicos y ambientales de la salud (Nutbeam 1998).

El analfabetismo se ha convertido en un problema cada vez más importante, especialmente en lo que se refiere a la atención sanitaria. En los EEUU los problemas de alfabetización en salud emergen a partir del momento en que el paciente solicita información sobre sus problemas de salud y asume una responsabilidad en la toma de decisiones sobre su estado de salud. En el mundo anglosajón el concepto está relacionado directamente con la educación en salud, la promoción de la salud y la prevención primaria. Por tanto, las deficiencias en la lectura básica, cálculo y comprensión afectan de manera significativa la vida de muchas personas en los EEUU (Andrus 2002).

La alfabetización se define como las habilidades básicas para leer y escribir, mientras que la alfabetización funcional en salud es la capacidad para leer, entender y actuar con la información sanitaria (Andrus 2002). Según la OMS parece que **el nivel de alfabetización en**

salud es bajo en todo el mundo independientemente de su nivel de desarrollo, por ejemplo en Australia un 60% de la población puntúa por debajo del nivel deseable y en los EEUU alrededor de un 50% de todos los adultos tienen dificultades para entender y actuar con la información sanitaria (OMS-ECOSOC 2009). Las consecuencias de esta inadecuada educación para la salud incluyen: un pobre estado de salud, la falta de conocimiento sobre los cuidados médicos y condiciones médicas, una baja comprensión de la información médica, falta de entendimiento y uso de los servicios de prevención, una peor percepción de la propia salud, peores tasas de cumplimiento, aumento de las hospitalizaciones, y un aumento en los costes de la asistencia sanitaria (Andrus 2002).

El analfabetismo afecta a la calidad de atención médica, ya que los pacientes no son capaces de realizar las funciones necesarias para manejarse en el sistema de salud tales como leer el impreso con una cita médica o seguir las directrices de una prescripción farmacéutica (Andrus 2002). La valoración más detallada de este problema se refleja en el “National Adult Literacy Survey (NALS)” realizado en los EEUU y publicado en 1993 (Kirsch 1993) que encontró que 40–44 millones de estadounidenses, aproximadamente una cuarta parte de la población, era funcionalmente analfabeta y otros 50 millones de ciudadanos de los EEUU tenían un alfabetismo marginal. Esto indica que casi la mitad de la población adulta de los EEUU tiene dificultades en lectura o cálculo básico. La media de nivel de lectura en los estadounidenses adultos era de 8º grado. El problema de una alfabetización inadecuada se mostraba especialmente prevalente en los ancianos, con un 44% de los mayores de 65 años puntuando en el nivel más bajo en habilidades de lectura del NALS. Otros subgrupos con un elevado porcentaje de individuos puntuando en los niveles más bajos de alfabetización son los pobres, los que tienen menos años de educación, tiene problemas de salud o están en prisión (Kirsch 1993). **El Departamento de Salud de los Estados Unidos de América recomienda que los documentos para la educación de las personas estén adaptados al nivel de lectura del 6º grado** (Blanco 2002), **es decir 11 años**. Para poder apreciar mejor el nivel de legibilidad recomendado, hay que tener en cuenta la equivalencia de los estudios del sistema educativo de los Estados Unidos de América con los correspondientes españoles. Se equipara el 8º grado de los EEUU a 2º grado de la Enseñanza Secundaria Obligatoria (ESO), es decir, un nivel de lectura de un niño de 13 años.

El 6º grado de los EEUU se equipara al último curso (6º) de la Educación Primaria en España, esto es 11 años. (Ministerio de Educación y Cultura 1989).

En España, según los datos del INE sobre el nivel educativo de la población española en el 2009, el porcentaje de analfabetos es de 2,32%, el de sin estudios de un 8,87% y los que tienen estudios primarios el 20,22% del total de la población (INE, indicadores sociales 2010). En total **el 29.09% tendría un nivel de legibilidad que podría conllevar una alfabetización funcional en salud.**

El concepto de “alfabetización sanitaria” está directamente relacionado con el de empoderamiento del paciente. Según el glosario de la OMS de promoción de la salud “health literacy” representa las habilidades cognitivas y sociales que determina la motivación y habilidad de los individuos para acceder, entender y usar la información de forma que les permita promocionar y mantener buena salud. La alfabetización sanitaria significa algo más que ser capaz de leer panfletos y pedir citas de forma eficaz. **La alfabetización sanitaria es fundamental para empoderar paciente al mejorar el acceso de la gente a la información de salud y su capacidad para usarla de forma efectiva** (WHO Health Promotion Glossary 1998).

Los niveles elevados de alfabetización en salud aportan beneficios personales, como decisiones más sanas en estilo de vida, así como un uso efectivo de los servicios de salud. Se estima que **una alfabetización sanitaria insuficiente representa alrededor del 3% del gasto sanitario** (Monteagudo 2007).

5.3.6.3.2 Evaluación de la alfabetización y alfabetización en salud

La alfabetización muestra los logros acumulados de la educación primaria para otorgar a la población las competencias básicas de lecto-escritura, capacitándola para aplicar estas competencias en el quehacer diario y continuar aprendiendo y comunicándose a través de la palabra escrita. La alfabetización ofrece un potencial para el perfeccionamiento intelectual y contribuye al desarrollo económico y sociocultural de la sociedad (UNESCO 2009).

5.3.6.3.3 Medidas de legibilidad

La legibilidad o la relativa dificultad de descifrar las palabras es uno de los factores requeridos para que la información escrita sea fácilmente comprensible para lectores de cualquier nivel.

La legibilidad de un texto es el conjunto de características tipográficas y lingüísticas que permiten leerlo y comprenderlo con facilidad.

La dificultad de un texto se puede evaluar utilizando fórmulas matemáticas que miden la dificultad sintáctica y semántica, así como también usar instrumentos que evalúan la organización y presentación de un texto o gráfico.

Las fórmulas para la evaluación del material escrito parten de la hipótesis de que un texto es tanto más fácil de leer cuanto más cortas son las palabras y las frases que utiliza. Las primeras fórmulas de legibilidad se desarrollaron en el mundo anglosajón y aún están extensamente utilizadas en el campo de la salud. No constituyen un método de evaluación exacto, pero pueden ser utilizadas junto con otras técnicas complementarias que contemplen aspectos de comprensibilidad semántica y legibilidad tipográfica.

En los años 80 ya existían más de 200 fórmulas y más de 1000 estudios publicados en y para lengua inglesa, sobre fórmulas de legibilidad apoyándose en una sólida teoría y validez estadística (DuBay 2004). **La fórmula más utilizada, más testada y más fiable es desde su publicación es la fórmula del nivel de facilidad de lectura de Flesch (*Reading Easy Score*) (Flesch 1949).**

Fórmula del nivel de facilidad de lectura (*Reading Easy Score*) de Flesch

$$\text{Puntuación} = 206,835 - (1,015 \times \text{PLF}) - (84,6 \times \text{PSP})$$

PLF: promedio de longitud de frase (el número de palabras dividido por el número de frases)

PSP: promedio de sílabas por palabra (el número de sílabas dividido por el número de palabras)

El nivel de facilidad de lectura de Flesch valora el texto en una escala de 100 puntos; cuanto más alto sea el resultado, más fácil será comprender el documento. Para la mayoría

de los documentos estándar, el objetivo es un resultado comprendido entre 60 y 70 aproximadamente. La tabla 10 muestra la equivalencia entre los puntos obtenidos según esta fórmula, el nivel de lectura y el grado correspondiente en la escolarización en los EEUU (Flesch 1949).

Tabla 10. Nivel de facilidad de lectura de Flesch (Flesh 1949)

Puntuación	Descripción del estilo	Grado estimado de lectura
90-100	Muy fácil	4º grado
80-90	Fácil	5º grado
70-80	Bastante fácil	6º grado
60-70	Estándar	7º y 8º grado (en España 1º-2º de ESO)*
50-60	Algo difícil	Algo de educación secundaria
30-50	Difícil	Educación secundaria terminada o algo de universidad
0-30	Muy difícil	Graduado universitario

* Ministerio de Educación, Cultura y Deporte del Gobierno de España. Convalidación de estudios extranjeros. BOE nº 26 1989.

Kincaid simplificó la fórmula de Flesch de lectura fácil y la convirtió a nivel de escolarización naciendo la fórmula de lectura Flesch-Kincaid (DuBay 2004):

Fórmula de Flesch-Kincaid

Nueva: Nivel de escolarización = $(0.39 \times \text{PLF}) + (11.8 \times \text{PSP} - 15.59)$

Simplificada: Nivel de escolarización = $(0.4 \times \text{PLF}) + (12 \times \text{PSP}) - 15$

PLF: promedio de longitud de frase (el número de palabras dividido por el número de frases)

PSP: promedio de sílabas por palabra (el número de sílabas dividido por el número de palabras)

Entre todas estas fórmulas **el índice de Flesch-Kincaid se ha descrito como el más adecuado para las instrucciones sobre autocuidados y para la información médica en general** (Blanco 2002). Esta fórmula se ideó para probar la legibilidad de los manuales de

entrenamiento militar que, como las instrucciones de autocuidados y de información médica, han de ser comprensibles para adultos sometidos a tensión nerviosa y contienen, por necesidad, algún lenguaje técnico y términos poco corrientes. El Departamento de Defensa de los EEUU autorizó en el 1978 el uso de esta fórmula para validar la legibilidad de los manuales técnicos de las Fuerzas Armadas; también se extendió a la Administración de los Servicios Sociales y a los impuestos (DuBay 2004).

Los instrumentos para evaluar la legibilidad de un texto en lengua castellana se resumen en la tabla 11 y son descritos con gran detalle en el trabajo de Gröne (Gröne 2010) por lo que solo haremos una breve explicación de cada uno de ellos.

Tabla 11. Instrumentos para evaluar la legibilidad en lengua castellana

Sintáctica	Semántica	Presentación	Tablas/Gráficos
Fernández Huerta INFLESH	Palabra llana	SAM	PMOSE/IKIRSCH

Fuente: Gröne 2010

5.3.6.3.3.1 Adaptación de la fórmula de Flesch realizada por Fernández Huerta

Fernández Huerta propone una adaptación de la fórmula *Reading Ease Score* (RES) de Flesch en la lengua castellana (Fernández Huerta 1959). Para hacer esa adaptación utilizó los mismos factores que la fórmula RES, pero cambió su ponderación, probablemente a través de un análisis de regresión múltiple. El resultado es la siguiente fórmula, que determinaba la "lecturabilidad" de un texto en castellano (LECT).

Fórmula adaptada de Fernández Huerta: LECT

$$LECT = 206.84 - 0.60 P - 1.02 F$$

P = promedio de número de sílabas/100 palabras

F = promedio del conjunto de frases/100 palabras

Según la fórmula adaptada por Fernández Huerta, para que un texto sea accesible para el público general (apto para el 7º o 8º curso de Educación General Básica, ahora 1º y 2º de Educación Secundaria Obligatoria), la puntuación tiene que ser entre 60 y 70.

La tabla 12 muestra los resultados de la fórmula del nivel de facilidad de lectura de Flesh adaptada por Fernández Huerta y su correlación con los niveles educativos españoles (Barrio-Cantalejo 2007).

Tabla 12. Resultados de la fórmula de lectura fácil de Flesh adaptada por Fernández Huerta y su correlación con los niveles educativos españoles

Puntuación	Descripción del estilo	Grado estimado de lectura
90-100	Muy fácil	Apto para el 4º grado EP*
80-90	Fácil	Apto para el 5º grado EP*
70-80	Bastante fácil	Apto para 6º grado EP*
60-70	Normal	Apto para 1º-2º de ESO**
50-60	Bastante difícil	Preuniversitario
30-50	Difícil	Cursos selectivos
0-30	Muy difícil	Universitario

*EP: Enseñanza Primaria. **ESO: Enseñanza Secundaria Obligatoria

La fórmula de Fernández Huerta sigue siendo utilizada en la lengua castellana y también en el campo de la salud. Está disponible en la web en forma de herramientas informatizadas que permiten la aplicación inmediata de la fórmula.

Estas herramientas son:

a. TxReadability: <http://webapps.lib.utexas.edu/TxReadability/app>

b. Readability Index Calculator: <http://www.standardsschmandards.com/exhibits/rix/>

El trabajo realizado por Blanco y Gutiérrez (Blanco 2002) utiliza la adaptación de la fórmula del nivel de facilidad de lectura de Flesh realizada por Fernández Huerta para evaluar la relación entre el nivel de lectura y la alfabetización sanitaria usando Internet. Este estudio tiene como objetivo medir el grado de legibilidad de la información para pacientes accesible en Internet en lengua española. Se seleccionan 112 documentos acerca de 7 enfermedades crónicas y se recuperan, de las estadísticas de legibilidad de Microsoft Word, los datos de número de sílabas y de oraciones contenidos en las 100 primeras palabras de cada documento. Para calcular la legibilidad se aplica la adaptación de la fórmula del nivel de facilidad de lectura de Flesch para el idioma español realizada por Fernández Huerta. Los resultados muestran que la media de legibilidad de los documentos es de 65,16 (\pm 14,75), esto significa que se corresponden con un nivel estándar, es decir, un nivel de lectura de un niño de 13 años. Por consiguiente, los índices de legibilidad que muestran los documentos analizados no son los óptimos para los pacientes ni los usuarios que buscan información de salud en Internet por lo que **es fundamental la elaboración de documentos de información para los pacientes adaptados a su nivel de legibilidad** (Blanco 2002).

5.3.6.3.3.2 índice de Flesch-Szigriszt y la escala INFLESZ

La validación de la fórmula de lectura fácil de Flesch realizada por Szigriszt en el campo de la didáctica, la **fórmula de perspicuidad de Szigriszt (Szigriszt 1991) es la que se considera de referencia en el momento actual para la lengua castellana**. Aunque él la denomina “Fórmula de Perspicuidad”, en la última validación del trabajo doctoral de Barrio-Cantalejo (Barrio-

Cantalejo 2007) se rebautizó como Índice de Legibilidad de Flesch-Szigriszt (IFSZ). La fórmula es la misma utilizada por Szigriszt, pero en este trabajo además se adapta la fórmula a la interpretación de los resultados y se crea la escala INFLESZ. La autora también diseñó una herramienta informática, que se puede descargar de la web www.legibilidad.com, denominada INFLESZ, es de fácil y rápida aplicación y no está sujeta a la variabilidad de la industria informática. Recoge y automatiza el funcionamiento de los instrumentos que se han mostrado más útiles y fiables en la medición de la legibilidad de los textos escritos en español, teniendo la ventaja de obtener acceso inmediato a los resultados entre los que se incluyen el resultado en la escala INFLESZ.

Índice de Legibilidad de Flesch-Szigriszt (IFSZ)	S = las sílabas totales
$\text{IFSZ} = 206.835 - 62.3 (S/P - P/F)$	P = las palabras totales
	F = las frases totales del texto

Según la fórmula IFLSZ, un texto es accesible para el público general (prensa general o deportiva) si tiene una puntuación entre 55 y 65. La tabla 13 relaciona la puntuación obtenida con la fórmula IFSZ y el tipo de publicación obteniendo un grado de muy difícil a muy fácil en la escala INFLESZ (Barrio-Cantalejo 2007).

Tabla 13. Relación entre puntuación y el tipo de publicación según la escala INFLESZ

Puntuación	Escala	Tipo de publicación
<40	Muy difícil	Universitaria, científica
40 – 55	Algo difícil	Bachillerato, divulgación científica, prensa especializada Prensa general, prensa deportiva
55 - 65	Normal	Educación primaria, prensa del corazón, novelas de éxito
65 - 80	Bastante fácil	Educación primaria, cómics
>80	Muy fácil	

5.3.6.3.3.3 Dificultad semántica de un texto: Palabra llana / Lenguaje llano

El lenguaje llano, también denominado lenguaje claro, lenguaje sencillo o lenguaje ciudadano, es un estilo de escribir simple y eficiente que permite a los lectores entender fácilmente lo escrito. Se caracteriza por ser un estilo breve que combina el uso de expresiones concisas y claras, una estructura lingüística efectiva y un buen diseño del documento. **La técnica del lenguaje llano consta en la eliminación de la información innecesaria y la sustitución de palabras complicadas** (lenguaje técnico-científico) **por palabras en lenguaje común** (Lenguaje Ciudadano 2004)

La Comisión Europea lanzó una campaña de “Lenguaje Claro” en 2010 para hacer todos los documentos, en todas las lenguas, más cortos y más simples. En Gran Bretaña este movimiento existe desde los años 70, en Finlandia incluso desde el 2011 se está promoviendo el lenguaje llano en la legislación, administración y comunicación con los ciudadanos. Otros países como Suecia, los EEUU, Alemania o Australia también tienen iniciativas de lenguaje llano (WHO 2013).

En lengua española es México el país más comprometido, mediante su iniciativa “Lenguaje Ciudadano” que desarrolla desde 2004 (Lenguaje Ciudadano 2004).

En Cataluña, el *Departament d'Acció Social i Ciutadania de la Generalitat de Catalunya* se muestra comprometido con el tema del lenguaje llano y el acceso real a la información. Ha elaborado una guía de lenguaje llano intitulada: “Lectura fàcil: fem la informació accessible a tothom” (Artigas 2009).

5.3.6.3.3.4 Valoración de la presentación de un texto: Suitability of Assessing Materials (SAM)

El nivel de lectura es uno de los múltiples factores que contribuye a la lectura global de un texto pero **incluso material escrito en un nivel bajo puede ser difícil de comprender si no se tiene en cuenta otros factores como su organización, disposición y diseño. Para poder evaluar la idoneidad global de estos materiales Doak y Doak desarrollaron el instrumento denominado *Suitability Assessment of Materials* (SAM) (Doak 1996). A pesar de que este instrumento se**

desarrolló para utilizarlo con material impreso se ha usado para evaluar material audiovisual con instrucciones a pacientes (Harvard School of Public Health 2010).

El SAM puntúa el material en 6 categorías: (1) contenido, (2) nivel educativo requerido; (3) gráficos; (4) claridad de presentación y tipografía, (5) estimulación del aprendizaje y motivación y (6) adecuación cultural.

Cada uno de los 22 factores que componen las 6 categorías se puntúa como 0 (no superado), 1 (parcialmente superado), 2 (totalmente superado) o NA (no aplicable). La puntuación máxima posible es de 44 puntos.

Para realizar el cálculo, si no existen apartados NA, primero se suman todas las puntuaciones para obtener la puntuación total SAM (T), después el valor obtenido se divide por el máximo que es 44 (M) y se multiplica por 100 para obtener el porcentaje que clasifica al material.

Esto es:

$$\text{Porcentaje de idoneidad del material} = (T \div M) \times 100$$

Si existen apartados NA primero se restan 2 puntos por cada NA del total de 44 para obtener el máximo total ajustado (MTA), después se suman las puntuaciones de los ítems restantes y se divide por la máxima puntuación, que es 44. Después se multiplica por 100 para obtener el porcentaje. Esto es:

$$M = \text{Puntuación máxima posible: } 44$$

$$N = \text{Número de N/A} = NA \times 2 = \text{----}$$

$$TMA = \text{Puntuación Total Máxima Ajustada} (M - N) = \text{----}$$

$$\text{Porcentaje de puntuación} = (TMA \div M) \times 100 = \text{----}$$

Tras el cálculo, el porcentaje obtenido sitúa al material en una de tres categorías posibles: (1) 70-100% material muy bueno; (2) 40-69% material bueno y (3) 0-39% material inadecuado.

La descripción detallada del SAM se encuentra en el anexo A.1.

5.3.6.3.3.5 Valoración de la dificultad de los documentos: PMOSE / IKIRSCH

Todas las herramientas mencionadas hasta ahora son para usarlas en textos en prosa. Sin embargo los adultos deben manejar documentos en los que se incluyen formas, tablas, gráficos, cuadros y listas. En salud mucho del material escrito, como la dosificación de los fármacos, está en este formato.

Para medir la legibilidad de la información organizada en filas y columnas los investigadores Mosenthal y Kirsch crearon una medida para valorar la complejidad de un documento y la denominaron “PMOSE / IKIRSCH document readability formula” (Mosenthal 1998). La fórmula utiliza el número de filas y de columnas, la estructura y el número de títulos e ítems para evaluar una tabla o cuadro. **Las puntuaciones van desde un Nivel 1 (complejidad muy baja) a un Nivel 5 (complejidad muy alta).**

Es importante saber que **esta fórmula no evalúa el tipo de lenguaje** (como palabras largas o técnicas) utilizadas en cuadros y tablas.

En el anexo A.2 se detalla este instrumento.

5.3.7 Crear soluciones para facilitar la alfabetización en salud

Es necesario mejorar la alfabetización en salud ya que la información, las opciones y las decisiones sobre el cuidado de la salud cada vez son más complejas. Los pacientes muchas veces se enfrentan a grandes cantidades de información, para ellos confusa, y deben tomar decisiones sobre opciones de tratamientos que no le son conocidos. Por otra parte, los ciudadanos deben adoptar múltiples recomendaciones para promover y proteger su propia salud

y la de sus familiares, al tiempo que intentan asegurarse de recibir la atención sanitaria más segura y apropiada.

5.3.7.1 Ayudas a la toma de decisiones para el consumidor de salud

La **clave del empoderamiento del paciente está en la capacidad de decidir sobre sus opciones de salud**. La Colaboración Cochrane define las ayudas a la decisión en salud como: “intervenciones diseñadas para ayudar a las personas a tomar decisiones específicas y deliberadas entre varias opciones al proporcionarles, como mínimo, información sobre estas opciones y los resultados relevantes sobre el resultado en salud de la persona. Estrategias adicionales pueden incluir: proporcionar información sobre la enfermedad/condición, las probabilidades de resultado en función de los riesgos de la persona concreta, una clarificación específica de los valores, información sobre las opiniones de otros y una guía o entreno en los pasos de toma de decisiones y de comunicarse con otros. Las ayudas a la toma de decisiones deben administrarse utilizando varios medios como paneles de decisiones, videos interactivos, ordenadores personales, cintas de audio, libros autoguiados, panfletos o presentaciones en grupo”.

La última revisión Cochrane (Stacey 2011) en ayudas a la toma de decisiones concluye que estas aumentan la comprensión de los pacientes y mejoran la percepción de los resultados pero reducen la elección de cirugía cuando no es urgente, aunque no tiene efectos adversos en resultados de salud o satisfacción. Todavía no están bien estudiados los efectos de adherencia a una opción elegida, a la comunicación médico-paciente, la costo-efectividad y su uso en poblaciones con una baja alfabetización. También se tiene poco conocimiento sobre el grado de detalle que las ayudas a la toma de decisiones deberían tener para producir un efecto positivo en el proceso de toma de decisiones.

La revisión Sheehan y cols. (Sheehan 2011) sobre la evidencia de la efectividad de **las ayudas a la toma de decisiones por ordenador para conseguir una alta calidad en la toma de decisiones en salud concluye que tienen un efecto similar a las ayudas no informatizadas**. Aunque cuando solo se utilizan ayudas a la toma de decisiones por ordenador hay más conocimiento y percepción de riesgo.

Existen modelos basados en la evidencia científica focalizados en la ayuda a la toma de decisiones. Entre ellos destaca the *Ottawa Decision Support Framework*, fundado por la profesora Annette O'Connor y que nació en el Instituto de Investigación del Hospital de Ottawa afiliado a la Universidad de Ottawa en Noviembre de 1995, con el objetivo de ayudar tanto a pacientes como a los sanitarios a tomar decisiones en salud “pensadas”. El grupo de trabajo diseña y evalúa las ayudas a la toma de decisiones así como los programas de formación para pacientes y profesionales sanitarios (Patient Decision Aids. The Ottawa Decision Support Framework 2012)

5.3.7.2 Soporte al auto-cuidado del paciente

En las últimas décadas se ha producido un crecimiento de los grupos organizados de ciudadanos (pacientes, consumidores, etc.) que tienen como principal función dar soporte y empoderar a sus individuos. La relevancia de este movimiento puede observarse por ejemplo buscando, en junio del 2015, en Google “grupos de apoyo para el cáncer” que produce unos 10.700.000 resultados en español y utilizando el inglés (“cancer support groups”) el número aumenta hasta más de 110.000.000.

Las personas con enfermedades crónicas tienen dos actividades que las caracteriza en la red: bloguear y realizar discusiones sobre salud en Internet. Cuando se controlan los factores demográficos, el tener una enfermedad crónica aumenta de forma significativa el uso de Internet para crear un blog, contribuir a una discusión online o a un grupo que ayuda personas con problemas personales o de salud. El tener una enfermedad crónica además se asocia, cuando se está en Internet, con una mayor probabilidad de acceder a blogs, hospitales, médicos y podcasts, lo que permite profundizar en un tema sanitario usando Internet como una herramienta de comunicación y no sólo como información (Fox 2010).

5.3.7.3 Soporte a los servicios integrados en los cuidados crónicos

Los pacientes con enfermedades crónicas son grandes consumidores de los servicios de salud. Actualmente ya se reconoce que el manejo efectivo de este tipo de pacientes pasa por establecer una relación de colaboración activa entre el profesional sanitario y el paciente en la

que la educación y el soporte para el autocuidado es su componente más importante (Monteagudo 2007).

5.3.7.4 Los adultos que viven con enfermedades crónicas están mayoritariamente fuera de Internet en un mundo conectado

Datos de encuestas recientes del *Pew Internet Project* y de California HealthCare Foundation muestran que **los adultos que viven con enfermedades crónicas tienen, de forma significativa, menos acceso a Internet que los adultos sanos**: El 81% de los adultos que no comunican padecer una enfermedad crónica usa Internet. En cambio el porcentaje que usa Internet desciende a un 62% en los adultos que viven con una o más enfermedades crónicas (Fox 2010).

Las personas que padecen múltiples enfermedades tienen menor probabilidad de tener acceso a Internet: El 68% de los adultos que comunican una enfermedad crónica usan Internet pero sólo el 52% de los adultos que viven con dos o más enfermedades crónicas lo utilizan (Fox 2010).

Estos resultados están en línea con las tendencias generales de salud pública y adopción de tecnología. Estadísticamente hablando, la enfermedad crónica se asocia con ser mayor, de raza negra, menos educado, y vivir en un hogar de menores ingresos. Por el contrario, el uso de Internet está estadísticamente asociado con ser más joven, de raza blanca, con educación universitaria, y vivir en hogares de mayores ingresos. Por lo tanto, no es sorprendente que los enfermos crónicos realicen un menor uso de internet. Sin embargo, cuando todos estos factores demográficos están controlados, el vivir con una enfermedad crónica en sí mismo tiene, de forma independiente, un efecto negativo sobre la probabilidad de tener acceso a Internet (Fox 2010)

5.3.7.5 El gap de acceso a Internet crea un gap en la información sanitaria online.

Si miramos a la población como un todo el 51% de los Americanos de EEUU adultos que viven con una enfermedad crónica han mirado en Internet información sobre una enfermedad concreta, un procedimiento médico específico, fármacos que no precisan receta médica o seguros de enfermedad. Comparativamente el 66% de los adultos que no presentan una enfermedad crónica utilizan Internet para buscar información sanitaria (Fox 2010).

La principal razón para que exista este gap es la falta de acceso a Internet, no la falta de interés en el tema. De hecho, **cuando se controlan los factores demográficos los usuarios de internet que presentan una enfermedad crónica tienen una tendencia superior a otros usuarios de Internet a acceder a información de salud online** (Fox 2010).

5.3.7.6 Herramientas de e-Salud para el empoderamiento del paciente

“eHealth can empower patients and improve healthcare”, esta afirmación la realizó el Comisionado Europeo Makos Kyprianoy (Health and Consumer Protection) en Mayo del 2005 en la eHealth Conference del 2005 en Tromsø, Noruega. A pesar de que se reconoce el potencial de Internet y las herramientas TIC como apoyo al empoderamiento del paciente, no todas las aplicaciones de e-Salud sirven realmente para este fin, ya que fueron en su mayoría ideadas para dar soporte a las organizaciones/profesionales y no focalizadas en empoderar al paciente.

En este momento el aumento al acceso de la información, los programas de autocuidado, los nuevos requerimientos legales para involucrar al paciente y la reorganización de los sistemas de salud así como las nuevas tecnologías están creando una nueva dinámica en la que los pacientes y los ciudadanos están redefiniendo su rol en relación a la salud para el siglo XXI.

5.4 LA SALUD EN INTERNET, TELEMEDICINA Y TELERREHABILITACIÓN

"The key question we must ask is not what technology will be like in the future, but rather, what "we" will be like..."

Sherry Turkle

5.4.1 INTRODUCCIÓN

El paradigma de la era industrial, en el cual los profesionales de la salud eran vistos como fuente exclusiva de conocimiento médico y sabiduría, está dando paso gradualmente a la era de la información en la que los pacientes, los familiares y los sistemas y redes que éstos generan son considerados, cada vez más, como recursos fundamentales de la asistencia sanitaria. Esto ya está ocurriendo, los cambios están alrededor nuestro, y los roles de médicos y pacientes también están cambiando. **Internet permite que los ciudadanos, cuando ellos o sus allegados están enfermos, se conviertan en e-pacientes-ciudadanos con preocupaciones sobre la salud que utilizan Internet como herramienta para estudiar sus propias enfermedades y las de sus amigos y/o familiares** (Fox 2013). El fenómeno de Internet conlleva un gran abanico de posibilidades de comunicación y por tanto un crecimiento muy rápido de información digitalizada. Cada día **el usuario es sobrepasado por la vasta cantidad de información que obtiene de cada proceso de búsqueda** y además **debe identificar los resultados que tienen relevancia** para la información que necesita. De esta inmensa cantidad de información los e-pacientes-ciudadanos intentan encontrar el mejor tratamiento, insisten en un mejor cuidado y además sirven de soporte a otros pacientes (Ziebland 2012).

La telemedicina en su concepto actual no es ninguna nueva idea, ha cumplido más de 60 años y aún no ha sido utilizada ni aprovechada a pleno rendimiento como vehículo que tanto acerca la medicina a los ciudadanos como a los médicos y demás personal sanitario (Amérigo 2001). **Internet ha favorecido el establecimiento de la telemedicina en la red** gracias a dos

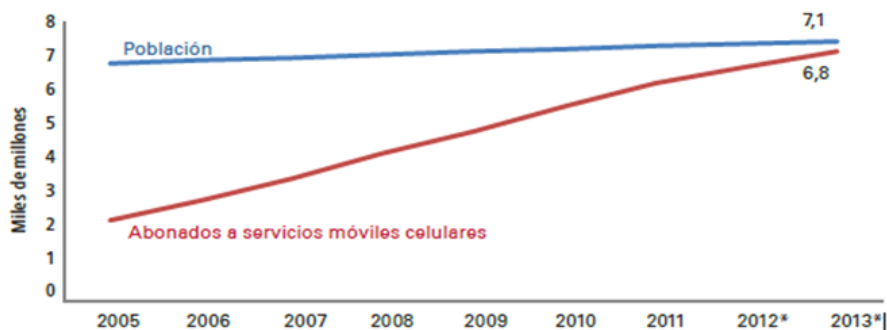
desarrollos tecnológicos de principios de los años 90: (1) el creciente desarrollo de la banda ancha alrededor del mundo y la invención de instrumentos capaces de capturar y transmitir imágenes y otros datos de forma digital (Steven 1999). **Internet**, que se escapa al control de todos y es imposible parar, hace y **ha hecho posible que la telemedicina pase de ser una herramienta fundamentalmente controlada por los ingenieros a estar en manos de los que realmente deben usarla: los médicos, el personal sanitario y especialmente los pacientes** (Amérigo 2001).

5.4.2 CRECIMIENTO DE LAS TIC EN EL MUNDO

5.4.2.1 Crecimiento y uso de las TIC en el mundo

El informe de la “Internacional Communication Union” (ICU) del 2013 (ICU 2013) sobre el uso de las TIC nos muestra el tremendo avance que se ha realizado, así **en 2013, se registran casi tantos abonados a servicios de telefonía móvil (6.000 millones) como habitantes en el mundo (7.1 millones)**, y más de la mitad de ellos en la Región Asia-Pacífico (3.500 millones) (figura 35).

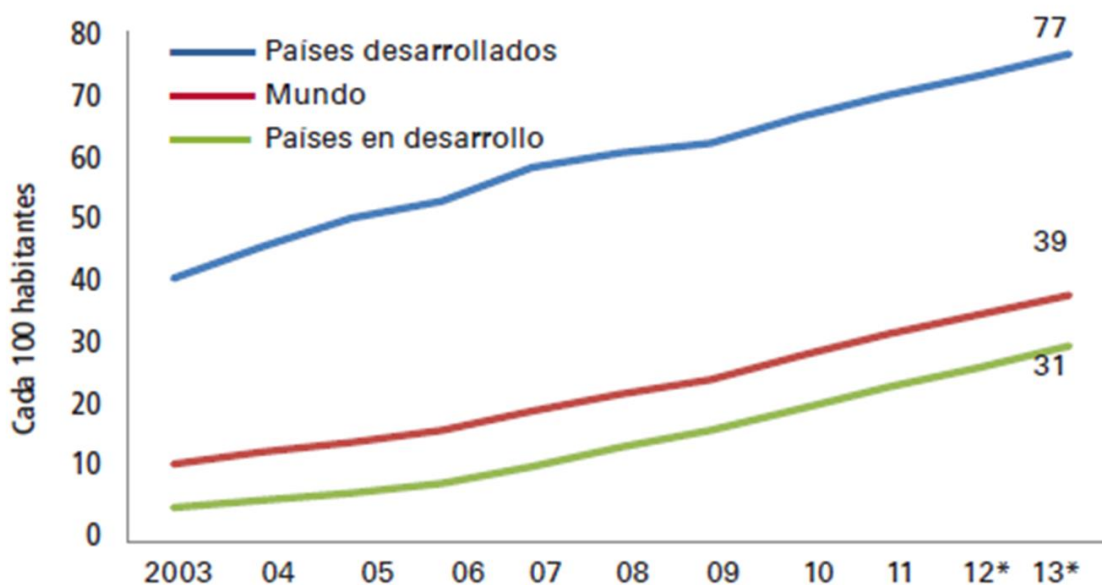
Figura 35. Millones de abonados a telefonía móvil y habitantes del mundo 2003-2013



Fuente: ICT Facts and Figures 2013. Nota: * estimaciones

En 2013, más de 2.700 millones de personas utilizan Internet, es decir, el 39% de la población mundial. En los países en desarrollo, el 31% de la población está online en comparación con el 77% de la población de los países desarrollados. **Europa es la región que registra la tasa de implantación de Internet más elevada del mundo (75%)**, seguida de las Américas (61%). En África, solo el 16% de la población utiliza Internet, lo que supone apenas la mitad de la tasa de implantación registrada en Asia-Pacífico (ICT Facts and Figures 2013). La figura 36 muestra los usuarios de Internet por nivel de desarrollo y la figura 37 por regiones en el mundo.

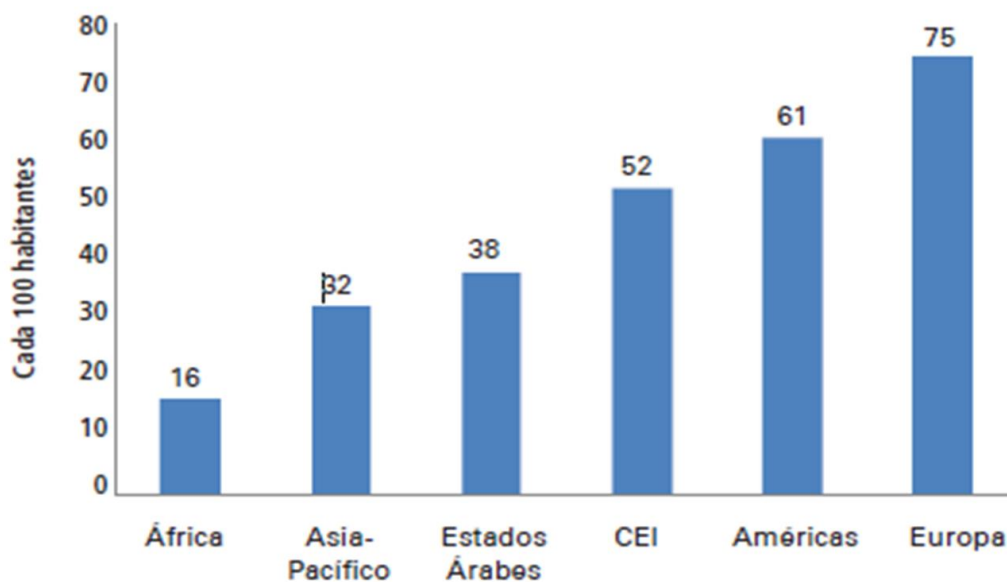
Figura 36. Usuarios de Internet por nivel de desarrollo 2003-2013



Fuente: ICT Facts and Figures 2013

Nota: * estimaciones

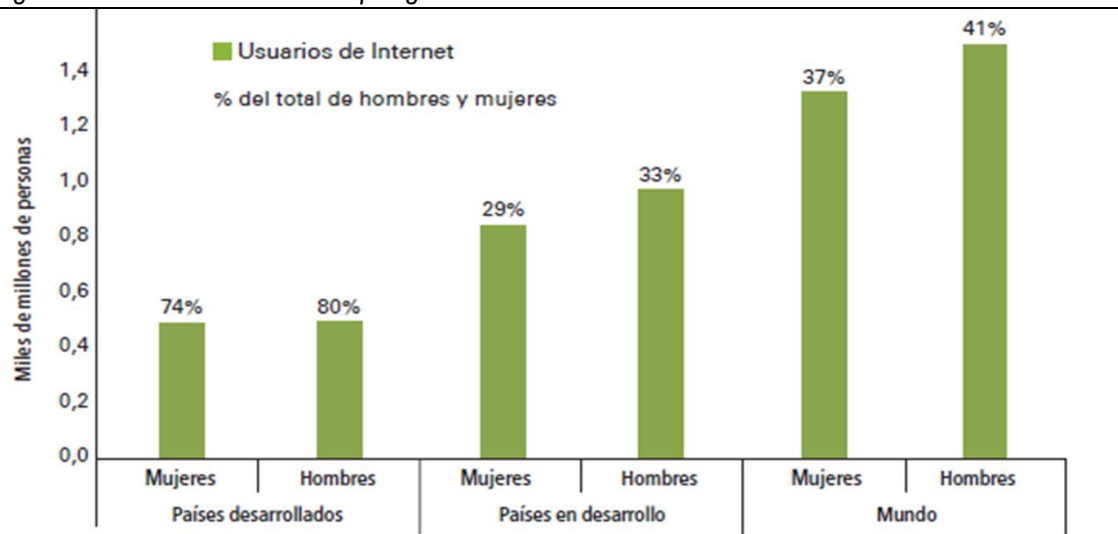
Figura 37. Usuarios de Internet por región en el mundo 2003-2013



Fuente: ICT Facts and Figures 2013

En el acceso a Internet existe una diferencia de género y la red es utilizada por un número mayor de hombres que de mujeres: en todo el mundo, un 37% del total de mujeres está en línea, mientras que lo están un 41% del total de hombres (figura 38). Esta disparidad es mayor en los países en desarrollo, en los cuales un 16% menos de mujeres que de hombres utiliza Internet, en comparación con un porcentaje de apenas el 2% en los países desarrollados (ICT Facts and Figures 2013).

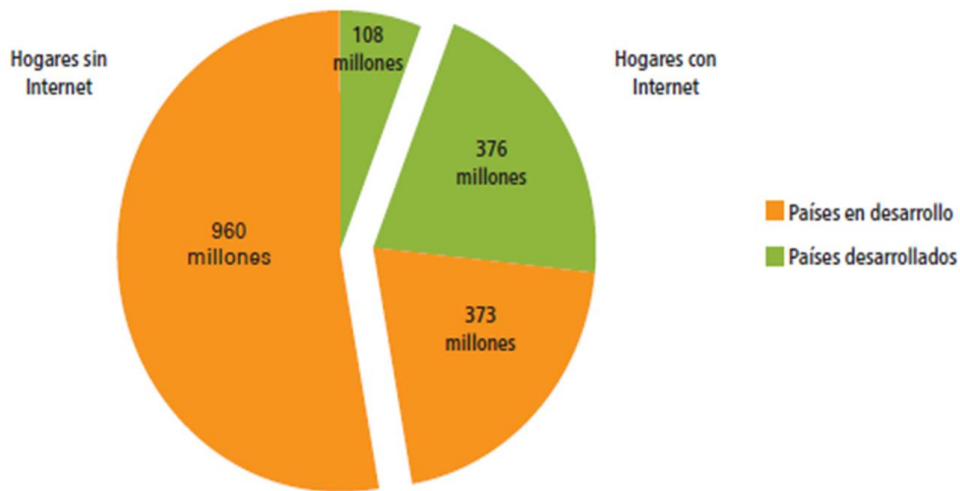
Figura 38. Usuarios de Internet por género en el mundo 2003-2013



Fuente: ICT Facts and Figures 2013

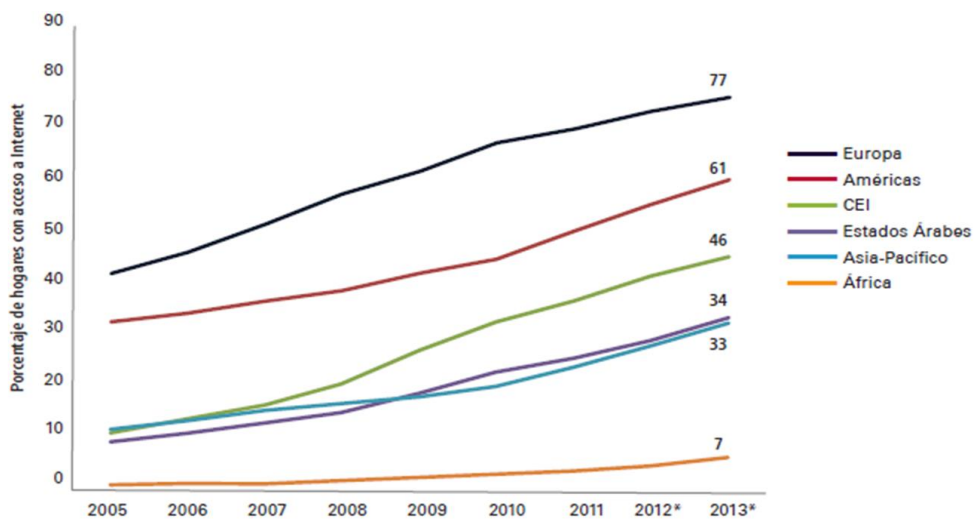
Hay 750 millones de hogares, el 41% del porcentaje mundial, conectados a Internet. La mitad de ellos están situados en los países en desarrollo, donde la tasa de penetración de Internet ha alcanzado el 28%. En los países desarrollados, el 78% de los hogares está conectado a Internet (figura 39). El 90% de los 1.100 millones de hogares no conectados a Internet está situado en los países en desarrollo. Europa y África son las regiones que cuentan con la tasa de introducción de Internet en los hogares más elevada y más baja: 77% y 7%, respectivamente. En las Américas, la mayoría de los hogares está en línea (61%), en comparación con la tercera parte de los hogares, aproximadamente, en la región de los Estados Árabes y de Asia-Pacífico. Entre 2009 y 2013, la tasa de implantación en los hogares ha crecido más rápidamente en África, con un crecimiento anual del 27% (figura 40).

Figura 39. Hogares con acceso a Internet 2013



Fuente: ICT Facts and Figures 2013

Figura 40. Hogares con Internet por regiones. Evolución 2005-2013



Fuente: ICT Facts and Figures 2013. Nota: * estimaciones

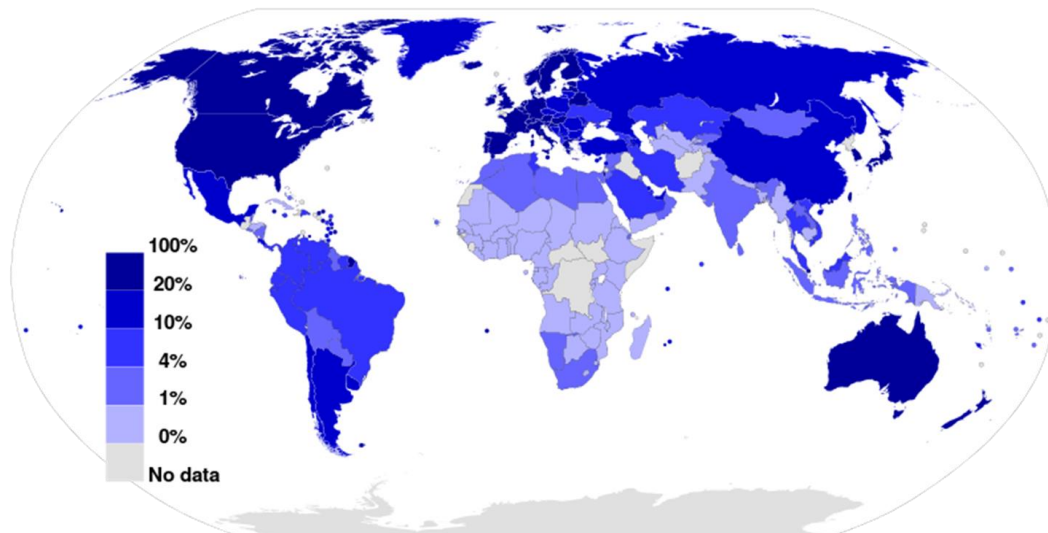
A pesar del gran alcance que tiene Internet **todavía hay alrededor de un 60% de la población mundial sin Internet**. El acceso a la banda ancha, cada vez más, se considera un derecho

fundamental, como la de tener electricidad. La clave está no solo en facilitar la llegada de la banda ancha sino en estimular el uso efectivo de las TIC para promover sociedades basadas en el conocimiento (World Telecommunication/ICT 2010).

El **10º objetivo desarrollado en el World Telecommunication/ICT Development Report 2010** (Internacional Communication Union. World Telecommunication/ICT Development Report 2010) es **“asegurar que al menos la ½ de la población mundial tiene a su alcance el acceso a las TIC”**. La extensión en el uso de las TIC entre los ciudadanos de un país es quizás la medida más objetiva para valorar el éxito que este país tiene en crear una sociedad de la información.

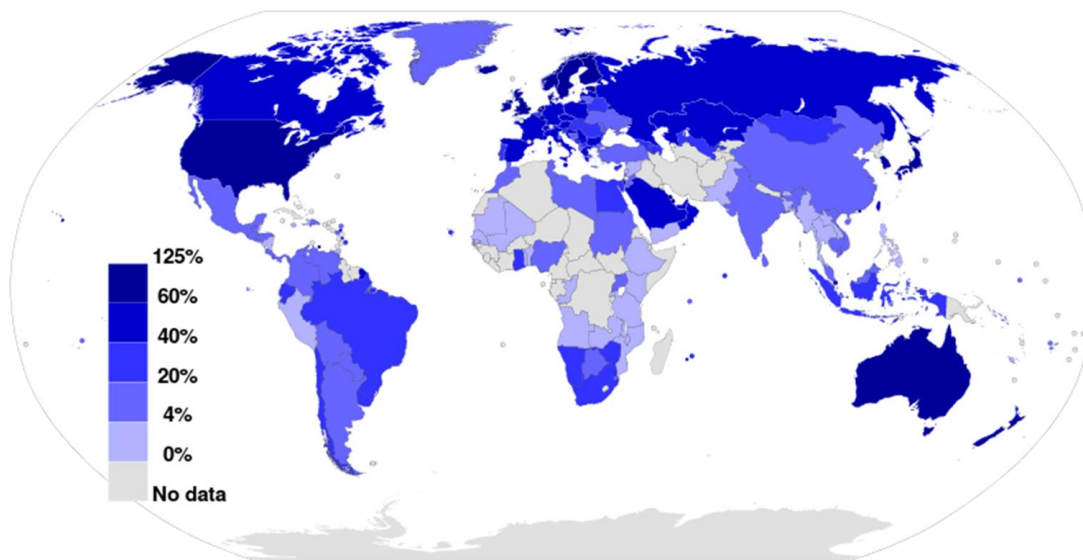
Centrándonos en el uso de Internet sabemos que un acceso de banda ancha de alta velocidad ha revolucionado nuestro acceso al mundo con posibilidades ilimitadas para obtener información, educación y ocio, borrando las desventajas del aislamiento geográfico y las disparidades educativas o económicas. **Varios estudios también señalan los efectos que tiene la infraestructura de banda ancha sobre la innovación y el crecimiento económico de otros sectores entre los que se incluyen la educación y la salud** (USA Federal Communications Commission 2014). La figura 41 muestra la implantación de la banda ancha fija y la figura 42 la de la banda ancha móvil en el mundo, lo que evidencia que zonas como África están creciendo directamente en banda ancha móvil (World Telecommunication/ICT Indicators database 2013).

Figura 41. Distribución de la banda ancha fija



Fuente: ITU World Telecommunication /ICT Indicators database 2013 (17th edition).

Figura 42. Distribución de la banda ancha móvil



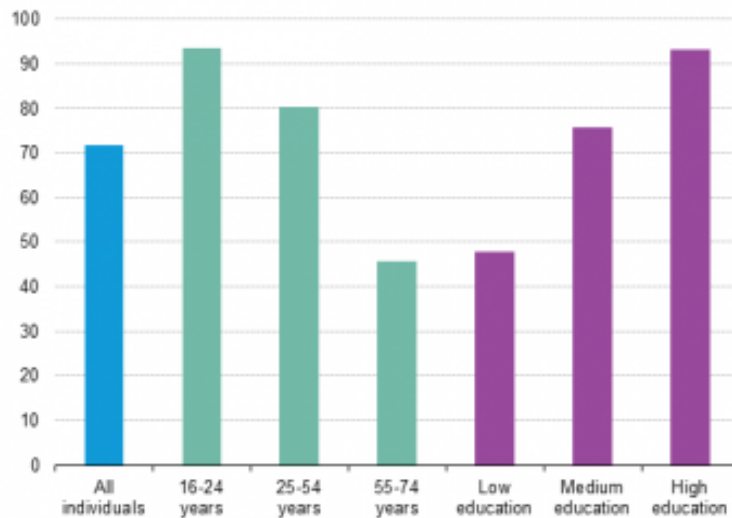
Fuente: ITU World Telecommunication /ICT Indicators database 2013 (17th edition).

El objetivo es que más de la mitad de habitantes del mundo tengan acceso a Internet; un país no puede decir que tiene una sociedad de la información si la mayoría de sus ciudadanos no está online. Actualmente el acceso a Internet está aún lejos de la implantación que ha tenido la comunicación por telefonía móvil. Por otra parte, **para usar de una forma efectiva las TICs, en especial Internet, se precisa cierto nivel de escolarización, lo que está vinculado a la educación no sólo en la etapa escolar sino también más allá de esta** (World Telecommunication/ICT 2010).

5.4.2.2 Crecimiento y uso de Internet en Europa

En los últimos años, la proporción de personas que utilizan con regularidad Internet ha crecido de forma importante en España y en los países de la Unión Europea. En el año 2013 $\frac{3}{4}$ partes (el 75%) de individuos de la Unión Europea (UE) usaron Internet al menos una vez en los 3 meses anteriores a la realización de la encuesta de Eurostat (Seybert 2013). En el 2013, 7 de cada 10 personas (el 72%) han utilizado Internet regularmente con una media de al menos una vez por semana en el domicilio, en el trabajo o en otro lugar (figura 43). El número de usuarios diarios de Internet es elevado por igual en todos los estados miembros de la UE, Islandia y Noruega. **En la UE el 62% de todos sus individuos usan Internet a diario o casi a diario.** (Seybert 2013).

Figura 43. Porcentaje de individuos que utilizaron Internet una vez por semana de media por edad y nivel educativo en UE-28 en 2013

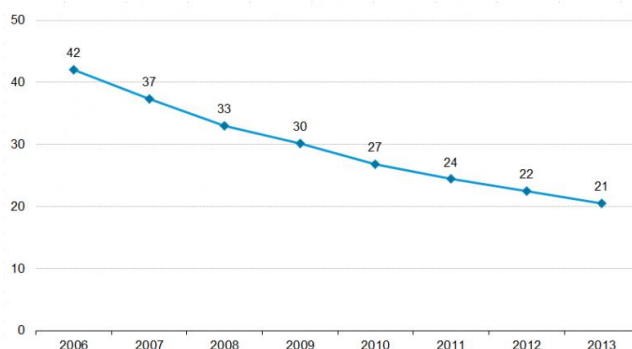


Fuente: Eurostat (isoc_bdek_di)

Como se muestra en la figura 43 **todavía existe en la UE una divergencia significativa (brecha digital) en relación con la edad y el nivel de educación formal**. Así, el 94% de los individuos de 16-24 años eran usuarios habituales de Internet, más del doble de la proporción en el grupo de edad 55-74 (46%). Del mismo modo el uso de Internet en las personas con un alto nivel de educación (93%) fue casi el doble que para los que tienen un nivel educativo bajo (48%) (Seybert 2013).

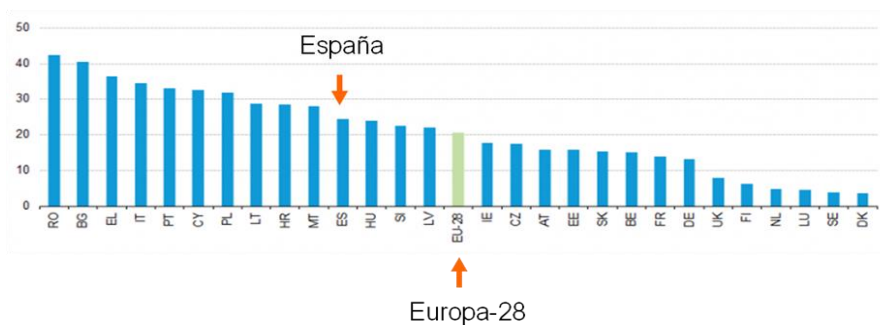
Por otra parte, **en la UE, la proporción de personas que nunca han utilizado Internet se ha reducido de un 42% en 2006 a un 21% en 2013** (figura 44) aunque esta tendencia se ha ralentizado en los últimos años: el número se redujo de 24% en 2011 al 22% en 2012 y 21% en 2013. **En España el porcentaje de individuos que nunca ha utilizado Internet se sitúa en un 24% en 2013, 3 puntos porcentuales sobre la media de la Europa de los 28** (figura 45) (Seybert 2013) y **se concentra en bajos niveles educativos, en los segmentos de población económicamente inactivos y en la tercera edad** (Jiménez 2011).

Figura 44. Porcentaje de individuos que nunca han usado Internet en la Europa de los 28, años 2006-2013



Fuente: Eurostat (isoc_bdek_di). Nota: datos del 2006 sin Croacia

Figura 45. Porcentaje de individuos que nunca han usado Internet por países y media Europea en 2013

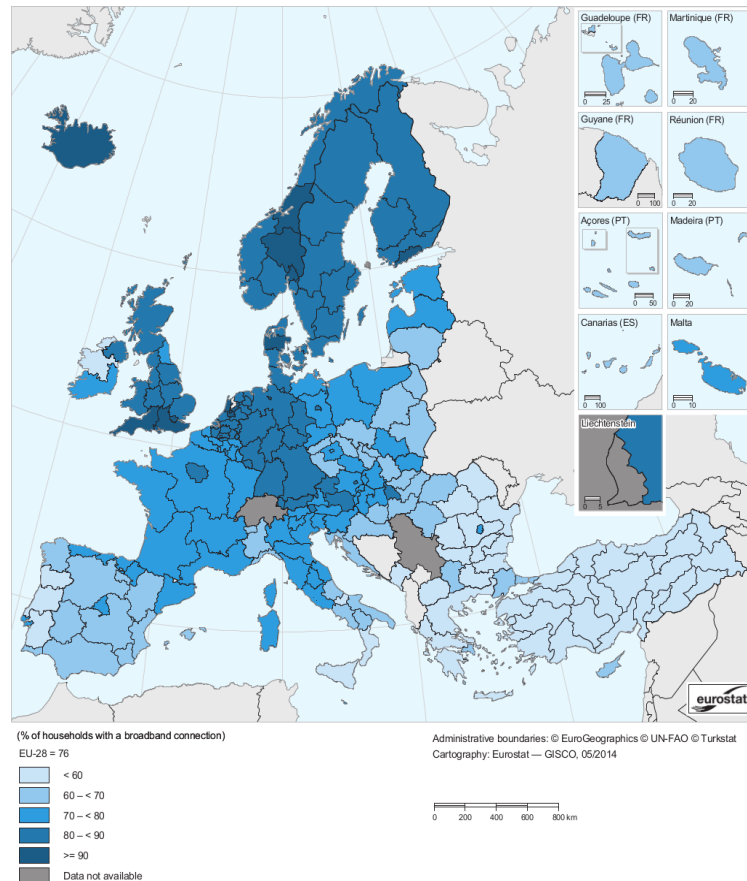


Fuente: Eurostat ([isoc_bdek_di](#))

La actividad online permite que la ubicuidad y la localización geográfica donde se realiza, en general, ya no es importante, siempre y cuando haya una conexión a Internet disponible y los individuos sean capaces de utilizar todo aquello que Internet puede ofrecerles. En Europa, la disponibilidad de la banda ancha aumenta el uso de Internet, así las zonas con mayor proporción de conexiones de banda ancha también son las que más usan Internet de forma habitual. En este sentido los que más usan Internet son los Estados Nórdicos, el norte de Alemania y Holanda, así como los Estados no miembros de Islandia y Noruega. Por regiones,

en la UE se repite el patrón de que **las zonas más pobladas también tienen mayor porcentaje de conectividad de banda ancha (el 72%)** comparada con las zonas intermedias (el 68%) y el 58% de las menos pobladas (Eurostat 2013). Estos datos se resumen en la figura 46.

Figura 46. Porcentaje de hogares con conexión de banda ancha en Europa en 2011



Fuente: Eurostat (online data code: isoc_r_broad_h)

5.4.2.3 Crecimiento del uso de las TIC en Cataluña

En Cataluña, la evolución de la conexión de Internet de banda ancha del 2006 al 2011 ha seguido un curso ascendente al igual que ocurre en el resto de Europa. En Cataluña además se observa una mejora en la equidad de la distribución de la esta conexión desde el 2006 al 2011 (figura 47) (Telecomunicacions 2011). Al igual que ha ocurrido en el Mundo y

Europa también ha habido un crecimiento en el uso “alguna vez” de internet siendo cercano al 60% en el global del territorio en 2006 y creciendo hasta casi un 80% en el 2011 (figura 48) (Telecomunicacions 2011).

Figura 47. Conexión a Internet. Evolución de la banda ancha en los hogares 2006-2011 por ámbitos territoriales en Cataluña

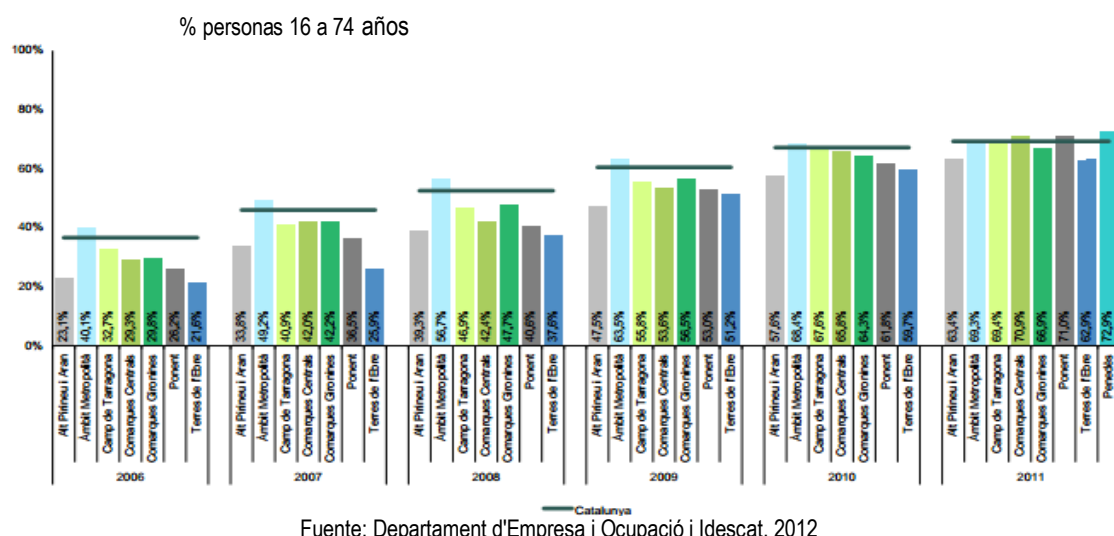
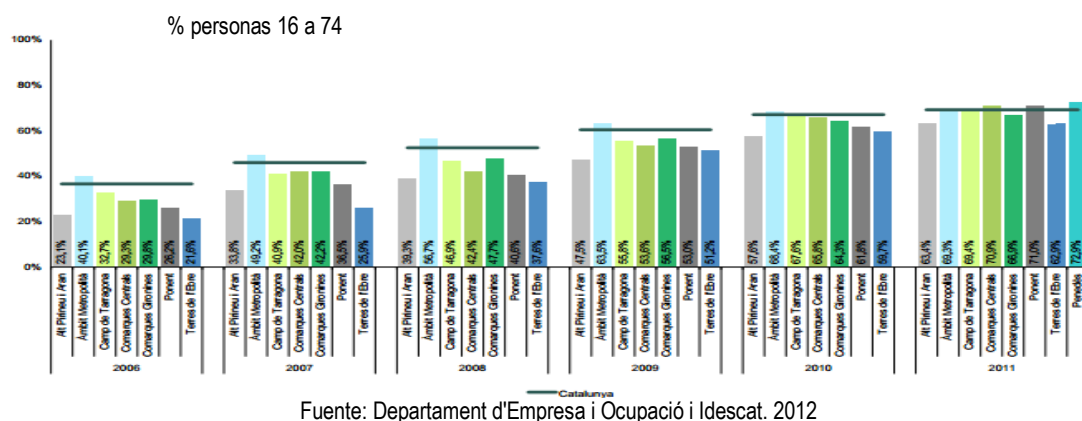
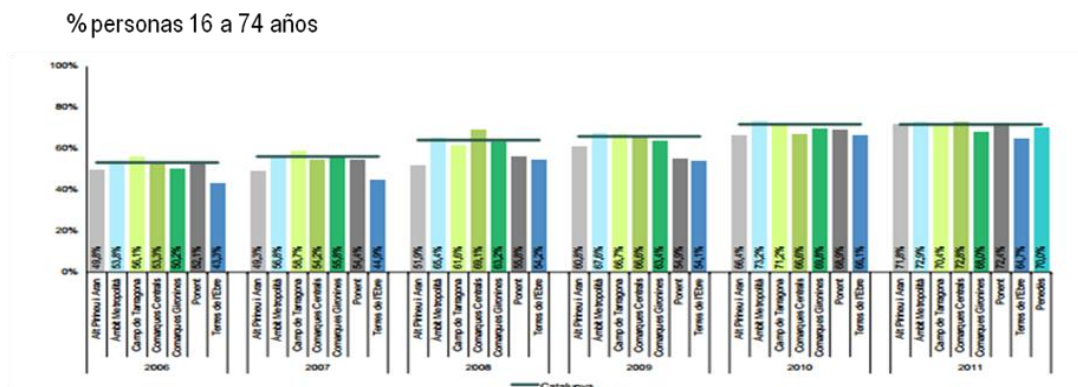


Figura 48. Uso de Internet “alguna vez” 2006-2011 por ámbitos territoriales en Cataluña



El uso habitual de Internet por la población de Cataluña es equiparable en 2011 al de la media Europea y se refleja en la figura 49 (Telecomunicacions 2011).

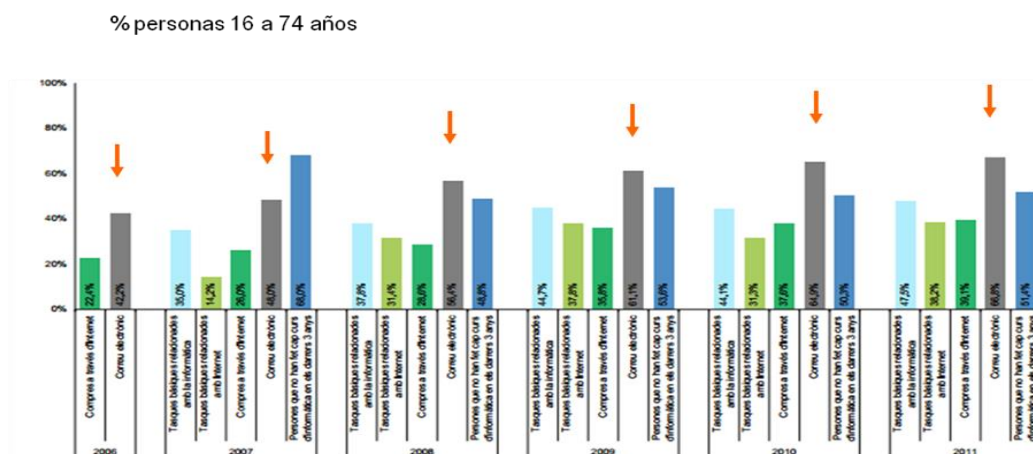
Figura 49. Uso de Internet al menos una vez en los últimos 3 meses



Fuente: Departament d'Empresa i Ocupació i Idescat. 2012

El uso más común de Internet en Cataluña es enviar y recibir correos electrónicos y esta actividad es la que desde el 2009 se mantiene con un ascenso continuado (figura 50) (Telecomunicacions 2011).

Figura 50. Uso de las TIC que hacen las personas en Cataluña



Fuente: Departament d'Empresa i Ocupació i Idescat. 2012. * Se marca con flecha la barra correspondiente al correo electrónico

5.4.3. INTERNET Y SU USO POR PERSONAS DISCAPACITADAS Y/O MAYORES

5.4.3.1 Uso de internet por el individuo con discapacidad en los EEUU y en Europa

En los Estados Unidos de América el 54% de los adultos que viven con una discapacidad utilizan Internet comparado con el 81% que no la tiene. Estadísticamente hablando la discapacidad se asocia con ser mayor, con menos años de educación y tener una renta más baja. Por contra, el uso de Internet estadísticamente está asociado con ser joven, tener educación universitaria y vivir en un domicilio con renta elevada. Por tanto, no es sorprendente que las personas con discapacidad refieran tener menos acceso a Internet que otros adultos. Sin embargo, cuando se controlan todos estos factores demográficos **vivir con una discapacidad se correlaciona negativamente con la posibilidad de tener acceso a Internet**. Por otra parte las personas con discapacidad tienen menos posibilidades de tener un acceso de alta velocidad o un acceso inalámbrico. Así, por ejemplo en los EEUU el 41% de los adultos que vive con una discapacidad tiene banda ancha en el domicilio, comparado con el 69% de los que no tienen ninguna discapacidad. Además el 2% de los adultos americanos reseñan tener una discapacidad que les hace muy difícil o imposible utilizar Internet (Fox 2011c).

Las estadísticas europeas sobre implantación de Internet desafortunadamente no recogen la variable discapacidad, por lo que no es posible conocer cómo ha evolucionado el índice de uso de Internet entre las personas con discapacidad ni la magnitud de las diferencias en el nivel de acceso asociadas a la discapacidad. No obstante, pueden encontrarse en la literatura algunas referencias que apuntan a la existencia de diferencias sustanciales entre las personas con discapacidad y el conjunto de la población en el nivel de uso de Internet. Así, en el **artículo de Vicente y López** (Vicente y López 2009), partiendo de datos recopilados **por el proyecto eUser** (*Evidence-based support for the design and delivery of user-centred online public services*), concluyen que **la discapacidad tiene un efecto estadísticamente significativo en la probabilidad de ser usuario de Internet (aunque no en la frecuencia de uso) cuando se controlan otras características socioeconómicas, como el sexo, la edad, el nivel educativo y el nivel de ingresos**. Estas conclusiones son coherentes con las obtenidas en los

Estados Unidos de América a partir de los datos de una encuesta sobre uso de la banda ancha realizada por la Comisión Federal de Comunicaciones (FCC) en 2009 (Horrigan 2010) según los cuales el **42% de las personas con discapacidad disponen de acceso a Internet de banda ancha en su domicilio, frente al 65% de los estadounidenses**, y que solo el 56% de las personas con discapacidad utiliza regularmente Internet, cuando el porcentaje de usuarios en la población general es ya del 78%. En los EEUU de América el 39% de los adultos americanos que no tiene acceso a la banda ancha vive con una discapacidad (Horrigan 2010).

5.4.3.2 Uso de internet en las personas con discapacidad en España

La **Fundación Vodafone España** en su estudio **“Acceso y Uso de las TIC en personas con discapacidad”** (Fundación Vodafone España 2013) explora las conclusiones de la Encuesta EPDFVE 2013 dirigida a personas con discapacidad visual, auditiva y de movilidad entre los 18 y 64 años residentes en hogares de España y diseñada para conocer hasta qué punto pueden acceder y utilizar las diversas tecnologías indicadas. También pretende saber qué aspectos de las TIC son más útiles para mejorar su vida diaria y cuáles son las limitaciones con las que se encuentran.

El colectivo de personas que tiene alguna discapacidad relacionada con la visión, audición o movilidad en España asciende a 1.380.561 individuos con edades comprendidas entre los 18 y 64 años. La discapacidad más habitual es la de movilidad y afecta a 54.360 personas de edades más avanzadas que los otros dos colectivos.

Este estudio, para el global de colectivo con discapacidad visual, auditiva y de movilidad concluye que:

- El **uso del teléfono móvil es prácticamente universal** con un 91.4% de media.
- **Internet tiene un potencial muy importante pero un bajo porcentaje de uso** (32.9% de media).

- **La accesibilidad de los dispositivos y de las aplicaciones está considerada como herramienta de desarrollo imprescindible para mejorar la calidad de vida y la autonomía personal de las personas con discapacidad.**

Centrándonos en las conclusiones referidas a los individuos con discapacidad por déficits de movilidad, al ser éstos el colectivo más habitual de un Servicio de Medicina Física y Rehabilitación las podemos resumir en:

1. **Coste económico elevado para este colectivo** de los dispositivos adaptados o idóneos de telefonía móvil, Internet y ordenador; ya que es un colectivo especialmente vulnerable ante las situaciones de crisis económica y en muchas ocasiones no se lo puede permitir.
2. **Oportunidad laboral.** La discapacidad de movilidad es la que supone un mayor obstáculo para la inserción laboral (trabaja el 19.5% del total) siendo determinante para su inserción su nivel educativo. El colectivo de personas con discapacidad visual, auditiva y de movilidad tiene, por lo general, un nivel educativo medio-bajo. Así el 81% del total tiene estudios secundarios o inferiores y en el colectivo de mayores de 45 años aumenta hasta el 93.8% siendo más bajo en los que tienen discapacidad relacionada con la movilidad (84.9%).
3. **Limitaciones para utilizar las TIC: accesibilidad y asequibilidad, sobre todo del ordenador e Internet, pero no del teléfono móvil convencional o del adaptado.** En particular el total del colectivo con discapacidad visual, auditiva o de movilidad utiliza el teléfono móvil el 91.8% del total, el ordenador el 42.8% e Internet el 32.5%, cifras inferiores a las registradas para el conjunto de la población española (95.5%, 72,7% y 75.1% respectivamente para cada tecnología). En relación a Internet la principal razón por la que gran parte de los discapacitados visuales, auditivos y de movilidad no la usa es que les resulta poco accesible: un 33% necesitaría un ordenador adaptado, un 24% ha intentado usarlo sin éxito y un 23.3% considera que su uso es muy avanzado y complejo.

4. **La edad.** El uso de las TIC está bastante generalizado en todos los discapacitados jóvenes (18-30 años) y disminuye de forma considerable entre los mayores de 45 años. Esto se manifiesta especialmente en el uso del ordenador e Internet, de manera que el 86.9% y el 66.7% respectivamente del colectivo de discapacitados entre 18-30 años utiliza estas tecnologías, frente al 9.5% y el 7% que tiene entre 46 y 64 años. Las redes sociales también son más utilizadas por el segmento de edad más joven y el 45.1% es miembro habitual de alguna red social, proporción comparable a la población adulta española usuaria de Internet (51.8%).

5. **En la discapacidad por movilidad el uso de las TIC está condicionado por la afección específica de la persona.** Este colectivo utiliza menos el ordenador (32.6%), en especial si son mayores de 45 años (12.6%) o tienen un nivel educativo bajo (25.2%). Solamente el 32.5% utiliza Internet y su uso les parece muy avanzado y complejo (34.1%). En concordancia su participación en las redes sociales es escasa (35%), si bien es la que más utiliza la administración electrónica (36.4%) y las páginas web de organizaciones de apoyo a su discapacidad, sobre todo para buscar recursos (94.8%) y acceder a noticias de su interés (91%).

5.4.3.3 Uso de internet por las personas mayores

Según la Fundación Vodafone España en su estudio “TIC y mayores, conectados al futuro” (Fundación Vodafone España 2012) la llamada brecha o fractura digital es una barrera virtual que amenaza con relegar a un lugar secundario en la sociedad y, por consiguiente a una menor calidad de vida, a las personas que no han podido adaptarse y aprender de forma adecuada una determinada tecnología. Si tenemos en cuenta los avances que se han producido en las condiciones de vida en los países integrantes de la OCDE, se podría afirmar que la caída en la brecha digital es un claro síntoma del inicio de la vejez de una persona.

Esto ocurre por igual en los EEUU donde los ciudadanos sénior se han adherido a la tecnología tarde al compararlos con los jóvenes, pero su adopción de la vida digital continúa activa según los resultados del informe del Pew Research Center “Older Adults and Technology Use” de Abril del 2014 (Smith 2014).

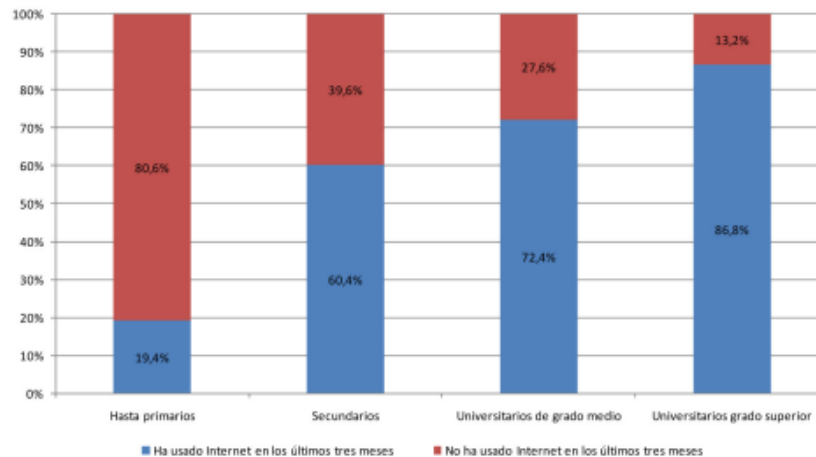
El trabajo “**TIC y mayores, conectados al futuro**” de la **Fundación Vodafone España** (Fundación Vodafone España 2012) analiza la relación entre las personas “mayores del futuro”, próximas a los 65 años, y las tecnologías de la información, para reflejar la magnitud de los problemas actuales y valorar los desequilibrios que pueden surgir en los próximos años.

Algunas de las **conclusiones** que queremos destacar de este estudio son:

1. **El teléfono móvil es percibido como una tecnología universal independientemente del sexo, edad o nivel formativo.** Sus dos principales valores asociados son **inmediatez y universalidad**, además **transmite percepción de seguridad**.
2. **La utilización de Internet es más modesta que la del teléfono móvil.** Esto se debe a una **percepción más intensa de los costes, así como a un desconocimiento o a una menor apreciación de las ventajas**. Entre los usuarios cabe distinguir los básicos (que la utilizan para buscar información y muy ocasionalmente para enviar correos electrónicos); los intermedios (que acceden a publicaciones, foros especializados y especialmente telefonía IP); y los avanzados (que utiliza todas las funcionalidades).
3. **Las barreras de acceso a Internet son:**
 - a. **El coste de oportunidad**, esto es la necesidad de elegir entre la utilización de Internet o la realización de otro tipo de actividades.
 - b. **Los problemas de aprendizaje**, especialmente complejos en personas de bajo nivel formativo que pueden incluso impedir el acceso a la red.
 - c. **El miedo** derivado de la gran difusión de noticias sobre los perjuicios que puede causar una utilización no adecuada de la red.
4. **La percepción del coste/beneficio de Internet está fuertemente condicionada por:**
 - a. **El tipo de actividad que la persona ha desarrollado en su vida laboral**, así hay un mayor uso por parte de los individuos que han tenido un trabajo administrativo, empresarial o de índole profesional con estudios superiores.

- b. El **momento del aprendizaje**: Las dificultades para aprender son mayores cuanto más avanzada es la edad.
 - c. La **configuración de la familia**: Las personas que conviven con hijos suelen disponer de la infraestructura y las necesidades específicas de cada persona.
5. Todos los participantes en el estudio perciben la **teleasistencia como extremadamente útil** pero la consideran **asociada a la edad y discapacidad** o limitación.
 6. **Internet, entre los mayores, es, por el momento, una tecnología asociada al hogar y aunque el 62.9% vive en hogares con acceso a la red, solo un 42.7% son usuarios habituales.** Como cabe esperar, existe una relación inversa entre la edad y la utilización de Internet: los porcentajes de uso habitual de la red caen desde el 52.4% correspondiente a las edades de 56 y 60 años al 44.4% en el siguiente e quinquenio y finalmente al 31.4% a partir de los 66 años. Además de la edad hay un claro efecto de la jubilación. Por sexos la diferencia es de un 23% a favor de los hombres.
 7. El **grado de implantación de Internet es mayor cuanto mayor es el nivel de estudios** con una variación de más de cuarenta puntos entre el colectivo con menos estudios y el segmento con estudios universitarios superiores. Este dato señala a esta variable como la más relevante a la hora de determinar la utilización de Internet (figura 51).

Figura 51. Uso de Internet en los últimos 3 meses relacionado con el nivel educativo



Fuente: Fundación Vodafone España. TIC y mayores conectados al futuro . 2012

En los próximos años muchas personas habitadas a utilizar las tecnologías en su vida cotidiana o en su trabajo superarán la edad de jubilación, lo que augura un incremento natural del uso de las tecnologías entre las personas mayores, que será mayor con cada generación. El principal reto consistirá en mantener el interés de estas personas por las TIC, ofreciéndoles medios y servicios adecuados y adaptados a sus nuevas necesidades, evitando que caigan, de forma voluntaria o inadvertida, en la fractura digital.

La variable que, según este estudio realizado por la Fundación Vodafone España, tiene una mayor influencia en la utilización de las TIC por parte de las personas mayores es el nivel de formación. El acceso a Internet está muy arraigado entre personas con estudios universitarios, especialmente varones, siendo mucho más reducido por parte de personas con un nivel formativo inferior. Por consiguiente es necesario un nivel formativo adecuado o una instrucción adecuada y dedicada para adquirir las destrezas suficientes. Por tanto, la formación sigue siendo el reto (Fundación Vodafone España 2012). Estas conclusiones se dan también en el informe "Older Adults and Technology Use" de Pew Research Internet Project (Smith 2014) por lo que podemos decir que los problemas son parecidos a ambos lados del Atlántico.

5.4.4 INTERNET COMO INSTRUMENTO DE BÚSQUEDA DE UNA CONDICIÓN MÉDICA

Buscar en Internet información sobre salud es la 3ª actividad más realizada (Fox 2011). El 80% de los adultos que utilizan Internet en los EEUU (esto es unos 93 millones de americanos) han buscado al menos uno de los 15 “top topics” online en salud. Esto hace que el hecho de buscar información sobre salud o temas médicos es una de las actividades más populares online, después del mail (93%) y buscar un producto o servicio antes de comprarlo (83%). Dado que hay una cuarta parte de los adultos que no utilizan Internet el porcentaje de adultos que buscan información sobre salud en Internet es del 59% sobre el total de población adulta en los Estados Unidos de América (Fox 2011a).

5.4.4.1 ¿Qué información sobre salud se busca en internet?

De los adultos que utilizan Internet, el 27% de los que la utilizan (o el 20% de los adultos) han seguido su peso, dieta, rutina de ejercicio u otro indicador de salud o síntoma online. El 6% de los que usan Internet (o el 4% de los adultos) han colgado comentarios, preguntas o información sobre temas de salud o médicos en una web de cualquier tipo, sea de salud o de noticias que permitan comentarios y discusión. El 4% de los que usan Internet (o el 3% de los adultos) han colgado sus experiencias con un fármaco en particular o un tratamiento médico. El 4% de los que utilizan Internet (o el 3% de los adultos) han colgado una revisión online de un médico y el 3% de los que utilizan Internet (o el 2% de los adultos) han colgado una revisión online de un hospital (Fox 2011b).

Los síntomas y los tratamientos continúan dominando las búsquedas en salud de los adultos que utilizan Internet (Fox 2011a), así:

- 66% buscan información online sobre una enfermedad o problema médico específico.
- El 56% sobre un determinado tratamiento o procedimiento médico.
- El 44% sobre médicos u otros profesionales sanitarios.
- El 36% sobre hospitales u otras instalaciones sanitarias.

- El 33% buscan información online relacionada con la póliza de seguro médico, incluyendo aseguradora privada, Medicare o Medicaid.
- El 22% buscan online información sobre peligros ambientales para la salud.

5.4.4.2 ¿Cómo ayuda internet a resolver un problema de salud?

En los EEUU de Norteamérica uno de los trabajos de Fox en el “Pew Research Center’s Internet & American Life Project” (Fox 2013) intenta medir el alcance (no el resultado) de las búsquedas en Internet para resolver problemas de salud. El resultado de este estudio muestra que **uno de cada tres norteamericanos adultos ha realizado una búsqueda en Internet sobre un problema médico**. El 35% de los adultos de los EEUU reconocen que alguna vez han buscado online con la intención específica de intentar saber qué problema médico tenían ellos u otra persona en ese momento. En este estudio de Fox (Fox 2013) a estas **personas que buscan respuestas médicas en Internet se les denomina “online diagnosers”, es decir “los que diagnostican online”**. En la encuesta, cuando se les preguntaba si la información encontrada online les había inducido a pensar que necesitaban atención de un profesional médico, el 46% de los “online diagnosers” daban una respuesta afirmativa, el 38% decía que era algo que ellos podían resolver en su domicilio y el 11% ambas cosas o entre ambas cosas.

Cuando se les preguntaba sobre la exactitud de su diagnóstico inicial **el 41% de los “online diagnosers” respondió que un profesional médico confirmó su diagnóstico**. Un 2% adicional dijo que un médico lo confirmó parcialmente. El 35% no visitó a un clínico para tener una opinión profesional. El 18 % expresó que habían consultado a un médico y el clínico o no estaba de acuerdo o les ofreció una opinión distinta sobre su patología. El 1% manifestó que su conversación con un clínico no dio lugar a una conclusión.

Comparando sexos, las mujeres son las que con más asiduidad van a buscar un posible diagnóstico online. Otros grupos que también lo hacen con asiduidad son jóvenes, adultos blancos, los que viven en domicilios con ingresos iguales o superiores a 75.000 dólares /año y aquellos graduados universitarios o con grados superiores.

El trabajo de Fox (Fox 2013) también reflexiona sobre lo que estos hallazgos significan. Históricamente la gente siempre ha intentado responder sus preguntas sobre salud en casa y toma allí la decisión de consultar o no a un clínico. **Muchas** de estas **personas** simplemente **han incorporado Internet a la ayuda en la toma de decisiones en salud**, siéndoles útiles a sí mismos y a sus seres queridos a entender mejor lo que les puede estar pasando.

El estudio de Fox (Fox 2013) también muestra que **los médicos siguen siendo el recurso más importante para obtener información o apoyo durante los episodios graves de salud y tanto el cuidado como la conversación tienen lugar sobre todo fuera de Internet.**

Con el objetivo de tratar de capturar una imagen focalizada en la búsqueda de información sanitaria y en las estrategias de valoración de esta información por la gente, se les pidió a los encuestados que pensaran en la última vez que tuvieron un problema grave de salud y buscaron ayuda, ya sea en online u *offline*:

- El 70% de los ciudadanos adultos de los EEUU buscaron información, cuidados o soporte de un médico u otros profesionales de la salud.
- El 60% obtuvo información o soporte de amigos y familia.
- El 24% de los adultos consiguen la información o el apoyo de otros que tienen el mismo problema de salud.

La gran mayoría de este cuidado y conversación tuvo lugar *offline*, pero un pequeño grupo de personas se comunicó con alguna fuente online. Esta información online se une la información de las vías tradicionales.

Este estudio aún profundiza más en el panorama online y **el 72% de los usuarios de Internet dicen que han buscado algún tipo de información de salud en el último año.** Esto incluye a los que realizan búsquedas relacionadas con enfermedades graves, los que buscan información general y los buscadores de información para problemas de salud leves. A este grupo se les llama **“buscadores de salud online”** (“online health seekers”).

En el estudio de Fox y Duggan (Fox 2013) cuando se les preguntaba cómo buscaron la información sobre salud o información médica en Internet la última vez, **el 77% de los “buscadores de salud online”** dijeron que **habían empezado su búsqueda por Google, Bing, o Yahoo**. El 13% contestó que había empezado en lugares especializados en información sanitaria como WebMD. Solamente el 2% dijo que habían iniciado su búsqueda en lugares más generales como la Wikipedia y el 1% dijo que habían iniciado la búsqueda en las redes sociales como Facebook.

5.4.4.3 ¿Para quién se hace la búsqueda de información sobre salud en internet?

La típica búsqueda de información sobre salud en Internet es “para otro”. Cuando a los encuestados del trabajo de Fox se les pregunta sobre para quién realizan la búsqueda de información médica o de salud el 39% de “buscadores de salud online” miran información relacionada con su propia situación, otro 39% dice que su búsqueda está relacionada con la salud o condición médica de otra persona y un 15% dice que buscaba ambas informaciones: para sí mismos y para otros (Fox 2013).

Los cuidadores son el grupo que dice pensar más en otra persona durante su última búsqueda (53%), comparado con el 45% de usuarios de Internet que en ese preciso momento no están al cuidado de alguien muy allegado (*loved one*). **Los padres con niños pequeños que viven en el domicilio son otro grupo que también realiza sus búsquedas en salud online en beneficio de otro (56%)** comparado con el 43% de usuarios de Internet que no tienen hijos menores de 18 años viviendo en el domicilio familiar. **Los usuarios de Internet con edades comprendidas entre los 30-49 años son los que más focalizan sus búsquedas para otras personas,** lo que no es sorprendente teniendo en cuenta que 2/3 de este grupo tiene hijos viviendo en el domicilio familiar y además buscan información sobre sus familiares que van envejeciendo. El 50% de los usuarios de Internet entre 30 y 40 años dicen que su última búsqueda en temas de salud fue para otro, comparado con el 42% de los de entre 18-29 años, los 46% de los usuarios de Internet de entre 50-64, y el 36% de 65 años o mayores que usan Internet (Fox 2011).

5.4.5 LOS E-PACIENTES.

En los años 2000 Cain y cols. identifican **tres tipos de e-pacientes** (Cain 2000). Estos tres grupos de e-pacientes son: (1) los “sanos”, (2) los recientemente diagnosticados y (3) los crónicos y sus cuidadores. Más tarde el grupo de Ferguson (Ferguson 2007) ha adaptado este modelo reflejando también a los que tienen una complicación o revierten a un diagnóstico ya establecido, además incluyen a los cuidadores en los 3 grupos. Con estas modificaciones se divide la población de e-pacientes en 3 grupos: **(1) Los “sanos” y sus cuidadores (“los sanos”); (2) Los recientemente diagnosticados y sus cuidadores (“los agudos”) y (3) aquellos con enfermedades crónicas y estables más sus cuidadores (“los crónicos”)** (Ferguson 2007).

5.4.5.1: TIPOS DE E-PACIENTES

5.4.5.1.1 “Los sanos”

Aproximadamente **el 60-65% de los e-pacientes están sanos**. La mayoría de los miembros de este grupo piensan sobre su salud de forma esporádica. Ocasionalmente buscan información sobre salud y bienestar de la misma forma que miran las noticias. Ocasionalmente buscan información médica pertinente justo antes de una visita médica para ellos mismos o para sus allegados. **Son los que con menos frecuencia usan los recursos de Internet para salud** (Cain 2000, Ferguson 2007).

5.4.5.1.2 “Los agudos”

Alrededor de un **5-6% de los e-pacientes tienen en ese momento un nuevo problema médico que les preocupa**. En algunos casos se trata de un diagnóstico “menor” como acné o infección urinaria; pero otros han recibido la noticia de un nuevo diagnóstico más serio (como por ejemplo cáncer o diabetes). Algunos tienen una recidiva de una condición que no les había molestado desde hacía tiempo mientras que otros se enfrentan a un nuevo reto dentro de un diagnóstico ya conocido (como por ejemplo que el tratamiento en actualmente siguen ya no les sirve o tienen efectos secundarios o bien complicaciones). Estos utilizan intensamente los

recursos de Internet buscando información online, reclutando a otros para ayudar, buscando profesionales y pacientes que pueden encontrar online, participando en discusiones médicas online y/o en comunidades de soporte, preguntan a consultores online y solicitan servicios de búsqueda médica para ayudarles a encontrar lo que buscan. **Este grupo es el que más utiliza los recursos de salud online** (Ferguson 2007).

5.4.5.1.3 “Los crónicos”

El **30-35% de e-pacientes tiene un diagnóstico crónico o más, pero están estables** y no tienen en ese preciso momento la presión de un nuevo diagnóstico médico. Estos e-pacientes utilizan los recursos de salud de Internet de forma regular tanto para manejar su enfermedad como para mantenerse informados de su condición. Pueden buscar información online pertinente antes o después de una visita al médico. Pueden comunicarse con otros pacientes y cuidadores preocupados con la misma enfermedad vía las comunidades de soporte online o de forma presencial en los grupos locales de soporte. Utilizan el correo electrónico para mantenerse en contacto con su propia red de familiares y amigos. **Este grupo, en general, utiliza de forma moderada los recursos de salud de Internet** (Ferguson 2007).

En resumen, muchos de los e-pacientes agudos utilizan Internet cada día. Muchos de los crónicos lo utilizan varias veces al mes y los sanos lo utilizan de forma aislada, La “vida social” de la información online en salud es robusta. **La conversación online sobre salud es empujada hacia delante por dos fuerzas: (1) la disponibilidad de las herramientas sociales y (2) la motivación**, especialmente entre personas que viven con patología crónica para conectarse con otros de su misma condición (Fox 2011).

5.4.6 ¿A QUÉ NOS REFERIMOS CUANDO HABLAMOS DE TELEMEDICINA?

El **concepto de telemedicina se acuña en los años 70 y significa literalmente “curar a distancia”**, quiere representar el uso de las TIC para mejorar los resultados en la asistencia de los pacientes al aumentar el acceso al cuidado y a la información médica (Strehle EM 2006). El término telesalud se acuña unos años más tarde, en la década de los 90; y es un término más

general para describir los servicios de salud a distancia e incluye a personas que no necesariamente están enfermas (Craig, 2006).

Actualmente todavía no hay una definición única acerca de lo que es la telemedicina y hay muchos conceptos que se relacionan con el término telemedicina sin que los límites estén claramente definidos. En una revisión publicada en 2007 (Sood 2007) se analizan 107 definiciones disponibles en el mundo y lo que tienen en común es que son sistemas remotos y que utilizan las TIC.

La **OMS define la telemedicina** como: **“The delivery of health care services, where distance is a critical factor, by all health care professionals using information and communication technologies for the exchange of valid information for diagnosis, treatment and prevention of disease and injuries, research and evaluation, and for the continuing education of health care providers, all in the interests of advancing the health of individuals and their communities”** (WHO 1998). La OMS utiliza telemedicina y telesalud, en esta definición, como sinónimos.

La telemedicina, según la OMS (WHO 2010) tiene cuatro elementos pertinentes:

1. Proporcionar soporte clínico.
2. Tener el propósito de superar barreras geográficas conectado usuarios que no están en la misma localidad.
3. Supone el uso de varios tipos de TIC.
4. Su objetivo es mejorar los resultados en salud.

Las dos variables que **definen** principalmente a **la telemedicina** son **el acto sanitario y la distancia**. Esto significa que la práctica sanitaria (diagnóstico, tratamiento o seguimiento) “salen” del edificio del centro sanitario y mediante el uso de las TIC se mejora tanto la calidad asistencial como su eficiencia. La telemedicina se ha de entender como un medio más que facilita las relaciones entre los diversos actores que intervienen en el acto médico.

La telemedicina da soporte a diferentes tipos de relación entre dos o más actores que no se encuentran en un espacio físico común. Las relaciones más habituales que se establecen son las de: (1) profesional-profesional; (2) profesional-profesional y paciente, y (3) profesional-paciente.

Además se establecen **dos modalidades** en función del tipo de comunicación y del momento en que se realiza: (1) **telemedicina en tiempo real o síncrona**: la comunicación entre los dos actores se realiza “en directo”; esto tiene una fuerte implicación tecnológica (equipamiento, ancho de banda de la red de comunicaciones) para garantizar la calidad y la fiabilidad de la transmisión de las imágenes (fijas y/o en movimiento), los datos y el sonido. (2) **telemedicina en tiempo diferido, asíncrona** o “store-and-forward”, en la que la comunicación entre los actores no se realiza en directo: el emisor hace una consulta y/o envía información (datos, imágenes) y el receptor contesta al cabo de un tiempo. Las exigencias tecnológicas, principalmente el ancho de banda de la red de comunicaciones no son tan elevadas como en el caso anterior (WHO 2010).

En el anexo A.3 se encuentra la terminología en uso relacionada con la telemedicina.

5.4.7 HISTORIA DE LA TELEMEDICINA

La mayor parte del desarrollo de la telemedicina se ha producido claramente en los últimos 30 años al tiempo que avanzaban las TIC. Sin embargo, si consideramos a la telemedicina como cualquier actividad médica realizada a distancia, con independencia de cómo la información es transmitida, su historia es mucho más antigua. Un ejemplo de **este antecedente de medicina a distancia está en la Edad Media** con una de las primeras redes de vigilancia de la salud pública cuando la información sobre la peste bubónica fue transmitida a través de Europa por medio de las hogueras (Craig 2005).

La **evolución de los servicios postales nacionales** a mediados del siglo XIX facilitaron los medios por los que se podía prestar una atención sanitaria más personal a distancia, los médicos lo utilizaron para proporcionar diagnósticos y prescripciones terapéuticas. La **llegada del telégrafo** a mediados del siglo XIX permitió su uso en el suministro y planificación de la atención

médica en la Guerra Civil de los Estados Unidos de América. El **teléfono** sustituyó con rapidez al telégrafo como forma de comunicación en Europa y en América, pero en Australia sobrevivió durante más tiempo por las largas distancias (Craig 2005).

La primera evidencia de cómo la tecnología evoluciona la práctica médica la encontramos en Willem Einthoven, fisiólogo holandés, que desarrolló el primer electrocardiógrafo en su laboratorio en Leiden. Con el uso de un galvanómetro de cuerda y cables telefónicos, grabó las señales cardiacas eléctricas de los pacientes de un hospital situado a 1,5 Km de distancia (Einthoven 1906).

El teléfono ha sido utilizado para proporcionar servicio sanitario desde su invención en el siglo XIX y durante unos 50 años se ha mantenido como la base de la comunicación para tales fines. En 1910 se vio que el teléfono podría ser utilizado para fines distintos a los de la comunicación de voz y empezaron a transmitirse sonidos amplificados de un estetoscopio a través de la red telefónica (hoy en día aún se usan dispositivos similares). La red ordinaria de teléfono ha permitido transmitir también electrocardiogramas y electroencefalogramas (Amérigo 2001).

Otro desarrollo tecnológico de gran repercusión fue la **comunicación por radio** a finales del siglo XIX que inicialmente se hacía por código Morse y más tarde por voz. El uso de la radio para proporcionar asesoramiento médico fue rápidamente adoptada por los marineros y en 1920 la Iglesia del Marinero del Instituto de Nueva York (Seaman's Church Institute of New York) se convirtió en una de las primeras organizaciones que usaba la radio para proporcionar atención médica, lo que se extendió a otras naciones costeras. El Centro Internacional de Radio de Medicina (CIRM), con sede en Roma, Italia, fue creada en 1935 y en sus primeros 60 años proporcionó asistencia a más de 42.000 pacientes, lo que la convierte en la mayor organización del mundo en usar la telemedicina para proporcionar atención médica a los navegantes (Craig 2005).

La **telemedicina en su concepto actual existe desde el año 1924** en que a través de un programa de radio (Radio News) un médico visitaba a un paciente a través de las ondas e incluía una pantalla de televisión (la televisión comercial comenzó en 1929) y un altavoz tipo cuerno de

la marcha RCA. Posteriormente, la primera demostración a través de varios estados de los Estados Unidos de América se hizo en la Feria Mundial de Nueva York en 1951. En 1955 el Dr. Albert Jutras comenzó a hacer tele-radiología en Montreal. En 1959, Cecil Wittson en el Instituto Psiquiátrico de Nebraska inició los primeros cursos de tele-educación y telepsiquiatría entre su hospital y el Hospital del Estado, en Norfolk, a 180 Km de distancia (Amérigo 2001).

A principios de los años 60 la NASA, administración americana del espacio comenzó con estudios telemétricos para sus vuelos espaciales. Realizaba mediciones fisiológicas de los astronautas durante los vuelos espaciales por telemetría tanto desde la nave espacial como desde los trajes espaciales (Basher 1975). Estos primeros esfuerzos fueron reforzados por el desarrollo de la tecnología de los satélites que facilitarían el desarrollo de la telemedicina.

En **1967** se estableció la **primera estación telemédica** entre el Hospital General de Massachussetts y el cercano aeropuerto Logan de Boston para dar atención médica tanto a los empleados del aeropuerto como a los viajeros enfermos mediante un circuito audiovisual de ida y vuelta basado en microondas. La estación estaba atendida las 24 horas por varias enfermeras y en las horas punta de llegada o salida de vuelos acudía un médico (Murphy 1974). Los objetivos de esta estación fueron tanto la calidad de la atención como la eficacia de las transmisiones y sólo tuvo 2 fallos en la atención durante los 23 años que estuvo en funcionamiento. Cesó su actividad en los 90 porque se suprimieron los fondos federales del Gobierno americano con los que se sostenía (Amérigo 2001).

En **1971** El "U.S. National Library of Medicine's Lister Hill National Center for Biomedical Communication" selecciona a 26 localidades de Alaska para llevar a cabo la **primera experiencia utilizando satélites espaciales**. Mediante el satélite ATS-1 de la NASA lanzado en 1966 **se desarrolló la videoconsulta médica** para mejorar la calidad de la asistencia sanitaria en estos 26 lugares de Alaska permitiendo hacer una consulta médica de cualquier tipo excepto las urgentes, que no podían hacerse de forma estándar al estar restringidas el número de horas de emisión por el satélite (Foote 1976).

En 1974 la NASA contrató a la empresa SCI Systems Inc de Houston, Texas, para llevar a cabo un estudio que determinase los requisitos mínimos necesarios para establecer la telediagnos. El experimento se realizó utilizando un simulador. Primero se grababan vídeos que explicaban cómo se hacían los exámenes médicos, llevados a cabo por una enfermera con la supervisión de un médico, todo ello en circuito cerrado. Después se degradó la calidad de las cintas electrónicamente para simular un sistema de televisión de calidad inferior y finalmente se expuso al estudio de un elevado número de médicos que trataron de llegar a un diagnóstico correcto con dichas imágenes (SCI 1974).

Entre 1972 y 1975 se desarrolla un programa pionero de teleasistencia médica para la reserva india de Papago en Arizona. Para ello, la NASA y la compañía Lockheed, constructora de aviones, utilizan el mismo programa de atención médica usado para los astronautas en el espacio. En una caravana dos indios paramédicos llevaban a cabo una variedad de pruebas médicas (electrocardiografía y radiología) que eran enviadas al hospital por medio de la emisión telemédica por microondas y transmisión de audio (Amérigo 2001).

En 1977 aparece el programa MUN de la *Memorial University Newfoundland* de Canadá por el que mediante el uso del satélite Hermes probaron la educación y la asistencia médica a distancia. Desde 1977 el centro de telemedicina de MUN ha estado desarrollando programas interactivos y redes de audio para programas educativos y para la transmisión de datos médicos. El programa MUN también desarrolló un servicio de teleconferencia con la Universidad de Nairobi (Kenia) y en 1985 participa en la creación de la Organización Internacional de Satélites (Intelsat) emitiendo a Nairobi, Kampala y extendiendo su red telemédica a otros países del Caribe (Memorial University Newfoundland 2014).

En 1984 se pone en marcha en Australia el programa piloto de red de telecomunicaciones por el satélite Q-Network, para prestar asistencia sanitaria a los habitantes de cinco pueblos al sur del golfo de Carpentaria. Dos tercios de estas personas eran aborígenes o isleños de las islas Torres Strait. El sistema constaba de dos estaciones de doble dirección (ida y vuelta) en la Q-Network y 20 estaciones terrestres de televisión solamente de recepción. El centro base de operaciones fue el Hospital Mount Isa Base. Todos los emplazamientos disponían de teléfono,

fax y emisores. Durante el tiempo que permaneció abierta la estación fueron muy pocas las visitas médicas y traslados que se tuvieron que realizar desde estas áreas remotas para consultas rutinarias y muy pocos pacientes fueron evacuados por razones de emergencia (Amérigo 2001).

En 1988 la NASA lanza su primer programa internacional de telemedicina, el *Space Bridge* a Armenia/Ufa, en la entonces república soviética. En diciembre de ese año un terremoto asoló esa república soviética. Los Estados Unidos de América ofertaron a la entonces Unión Soviética realizar consultas médicas desde el lugar del desastre a diversos centros médicos en Estados Unidos. La ayuda mediante este programa se extendió a la ciudad de Ufa, en Rusia, para dar socorro a los heridos del terrible accidente ferroviario del 4 de Junio de 1989 (Amérigo 2001).

En los años **1993 y 1995 la Clínica Mayo organiza los dos primeros seminarios internacionales de telemedicina** (Tangalos 1995). Además pone en marcha en 1995 una conexión permanente vía satélite para consultas entre la clínica y el Hospital Real de Amán en Jordania que funcionaba diariamente (Tangalos 1997).

En Europa, la telemedicina llega gracias al Dr. Steinar Pedersen de Noruega, que vive y trabaja en Tromsø, ciudad en la zona menos poblada de Noruega y a unos 1.200 Km de Oslo. Este médico pone en marcha un servicio de telemedicina en otorrinolaringología para tener información sobre la existencia de cánceres u otras patologías. En 1993 el Gobierno de Noruega decide crear una unidad de telemedicina en el Hospital de Tromsø (Rinde 1993).

En la década de los 90, la telemedicina en Europa está aún muy retrasada respecto a la de los Estados Unidos de América, se dedica al desarrollo de prototipos o programas pilotos. En esas mismas fechas la **telemedicina en España ha tenido aún poco o ningún desarrollo, a excepción** de conseguir establecer el **programa de teleasistencia domiciliar de la Cruz Roja Española** que aún perdura en la actualidad (Cruz Roja Española 2014).

En la figura 52 se resume la evolución de la telemedicina en base a la tecnología disponible.

Figura 52. Evolución de tecnología disponible para la práctica de la telemedicina



Fuente: el autor

En los últimos diez años ha habido un incremento exponencial en el número de proyectos de telemedicina en todo el mundo, en marzo del 2015 utilizando el término mesh de búsqueda “telemedicine” había ya 20.869 artículos publicados en la web gopubmed (www.gopubmed.org). La figura 53 muestra la evolución de las publicaciones en telemedicina desde 1970 al 2014 y su proyección al 2015. La figura 54 sitúa en el mapa del mundo los lugares en donde se centra el interés por la telemedicina.

TELE-REHABILITACIÓN EN EL TRATAMIENTO DE LA DEGLUCIÓN OROFARÍNGEA:
un nuevo paradigma para tratar y empoderar a nuestros pacientes

Figura 53. Evolución de las publicaciones en telemedicina 1970 – 2014 y proyección 2015

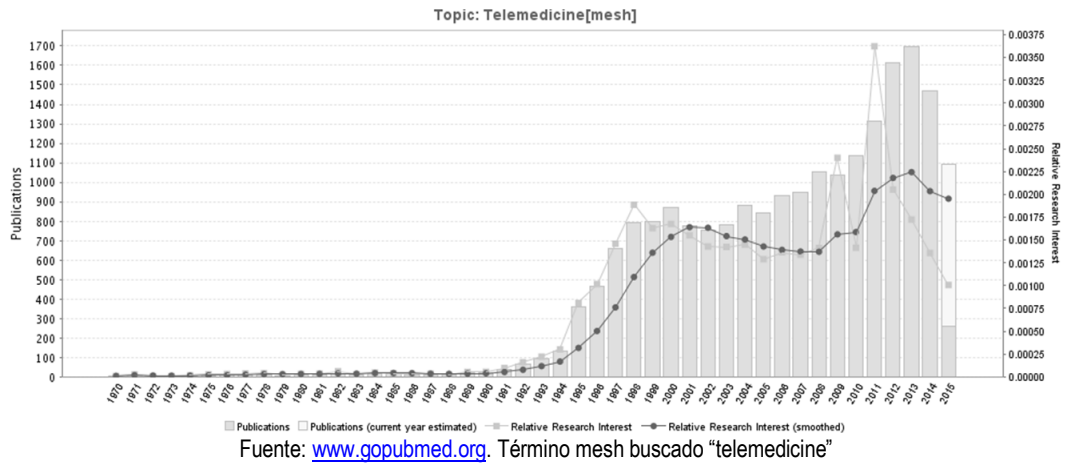
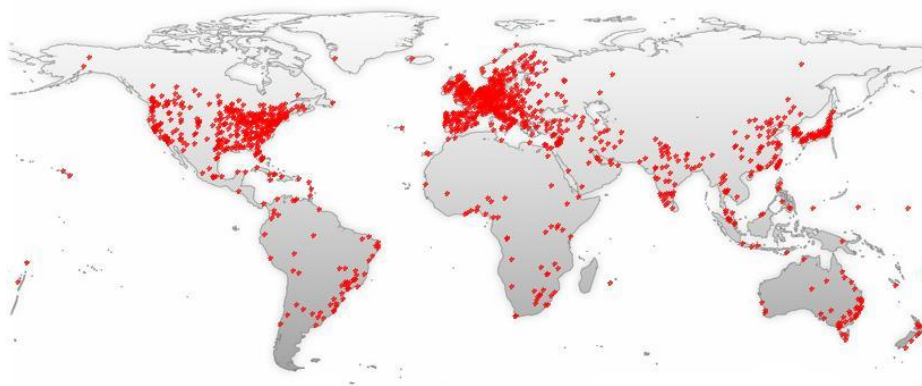


Figura 54. Zonas del mundo con interés por la telemedicina



Fuente: www.gpubmed.org. Término mesh buscado "telemedicine"

A medida que haya **mayor financiación disponible** y **los costes de la tecnología continúen descendiendo** la telemedicina será posible para un gran espectro de usuarios.

5.4.8 ¿CUÁL ES LA “AUTÉNTICA REVOLUCIÓN” DE LA TELEMEDICINA?

Hasta la llegada de Internet los distintos servicios de e-Salud eran viables de forma puntual a través de la red telefónica: por ejemplo la telemonitorización de los ancianos mediante plataformas telefónicas o *call-centers* con incluso la transferencia de datos o de técnicas (por ejemplo un electrocardiograma); o el fax utilizado por ejemplo para dar resultados de un análisis. En estos intercambios de información la confidencialidad, seguridad, rapidez y en especial la interoperabilidad de todos estos intercambios era, en la mayoría de casos, imposible. **La revolución real de las TICs está en su capacidad para desarrollar la interoperabilidad de varios sistemas de tecnología de la información que permiten una interconexión “convergente” entre distintos servicios y sistemas en un tiempo record.** Esta capacidad ofrece respuestas a los nuevos retos del sistema sanitario: (1) el aumento en la complejidad en las competencias médicas, (2) el uso justificado del sistema por seguridad y para mayor efectividad, (3) la reducción del tiempo relativo trabajado por los médicos, en parte por la reducción demográfica médica y además la esperada reducción en horas trabajadas de los futuros doctores, (4) el aumento de la demanda por la explosión de la patología crónica secundaria al aumento de la esperanza de vida y al éxito espectacular de los tratamientos en patología aguda, por ejemplo la reducción a la mitad de las muertes por patología coronaria en los últimos 20 años (The Telemedicine challenge in Europe 2010).

Existe aún un gran campo para el desarrollo de la práctica médica y que pasa por: (1) el consentimiento del paciente y el absoluto respeto a la confidencialidad. (2) Un cambio de mentalidad médica, altamente individualista, hacia un trabajo interdisciplinar. (3) Variación en los sistemas de remuneración, ya que actualmente se remunera el acto que se produce “en tiempo real y espacio físico común”. (4) La necesidad de crear una política común para permitir la interoperabilidad de los distintos sistemas y no consentir la “babelización de la información”. (5) Modificación de responsabilidades con la introducción de una tercera parte tecnológica que comparte la responsabilidad sobre la operatividad del sistema. Y, (6) por encima de todo una gran inversión tanto a nivel colectivo como en los distintos niveles profesionales.

Esta es la auténtica revolución en términos tanto de práctica asistencial como de financiación y aunque los beneficios parecen implícitos todavía no están claramente demostrados, aunque es de sentido común que **la mejora de la coordinación en el tratamiento y en la transferencia de información resulten en un aumento de la calidad asistencial y en una reducción de la yatrogénesis, redundancia y absurdecos** (The Telemedicine challenge in Europe 2010).

5.4.9 EFECTIVIDAD Y COSTE-EFECTIVIDAD DE LA TELEMEDICINA Y DE LA eSALUD

El resultado de la revisión sistemática de revisiones sistemáticas llevada a cabo por Ekeland y cols en 2010 y en la que se incluyen para su análisis 80 revisiones sistemáticas heterogéneas muestra que **21 revisiones concluyen que la telemedicina es efectiva**, 18 encuentran efectividad prometedora pero incompleta y los 41 restantes refieren que su efectividad es limitada e inconsistente. Este trabajo concluye que se precisan más estudios controlados, más análisis económicos, así como mayor atención a la perspectiva de los pacientes a las innovaciones en telemedicina.

Otra revisión sistemática de revisiones sistemáticas más reciente sobre la efectividad y coste-efectividad de las intervenciones en e-Salud con pacientes con patología somática realizado por Elbert y cols. (Elbert 2014) para analizar si los resultados de las intervenciones recientes no difieren de las conclusiones de los trabajos precedentes, en especial del propio de Ekeland y cols. realizado en 2010 (Ekeland 2010). El resultado fue que de **31 trabajos aptos para la revisión, 20 trataban sobre costes**. Siete artículos concluyen que la e-Salud es efectiva y coste-efectiva, trece que la evidencia es prometedora y otros encontraron pruebas limitadas o inconsistentes. **El 65% de los artículos concluyen que la e-Salud es efectiva/coste-efectiva y el 62% que su evidencia es, al menos, prometedora**, lo que es consistente con hallazgos previos. Aunque muchos investigadores abogan por estudios bien diseñados, controlados y de “n” elevada, estos autores consideran que la atención debe centrarse en el desarrollo y la evaluación de estrategias para implementar iniciativas en e-Salud efectivas/coste-efectivas en la práctica diaria, en lugar de seguir reforzando la evidencia actual.

5.4.10 OPORTUNIDADES Y BARRERAS PARA LA IMPLANTACIÓN DE LA TELEMEDICINA

Hoy en día las TICs aplicadas a los servicios sanitarios son un pilar estratégico para todos los sistemas de salud permitiendo mejorar su eficiencia y ofrecer una mayor calidad de los servicios con el objetivo final de mejorar la salud de los ciudadanos.

Los **retos a afrontar mediante las TICs** se pueden resumir en: (1) **el envejecimiento de la población**, con el consecuente aumento en el número de pacientes con necesidades de atención sanitaria crónica y que representan un 70% del coste. (2) **La necesidad de que los pacientes asuman responsabilidades sobre su estado de salud**. (3) **La obligación de controlar el gasto sanitario al tiempo que se mantiene la calidad** de la asistencia. (4) **La falta de personal cualificado** en ciertas áreas de la asistencia sanitaria.

La **implantación de las TICs** en la práctica asistencial **no está exenta de barreras**. Así la **falta de conocimiento sobre la telemedicina, la reticencia al cambio en el sector sanitario que puede chocar los hábitos conservadores de algunos profesionales además de no mostrar incentivos, el escepticismo de los pacientes** que consideran a la telemedicina como un sustituto de una asistencia médica “real” (lo que además ocurre con más frecuencia entre aquellos que se han quedado “al otro lado” de la brecha digital) **y la falta de unos sistemas de pago adecuado** (ya que la atención médica virtual se realiza sin un espacio físico ni económico de referencia) **dificultan su implantación**. Además existe gran dificultad para probar los beneficios reales de la aplicación de estas tecnologías, añadido a la falta de interoperabilidad, técnica, legal y administrativa entre los diferentes servicios de telemedicina, tanto a nivel nacional como transnacional. Por último, otra gran barrera es la falta de un enfoque coordinado: los problemas se analizan siempre a nivel local, con resultados útiles pero difícilmente extrapolables a otras situaciones, y aunque se crea un mosaico de iniciativas interesantes se pierden entre la masa de soluciones a pequeña escala.

Por tanto es imprescindible identificar las necesidades de los usuarios, captar a los inversores adecuados, realizar tanto una mejor formación tecnológica de los profesionales como una mayor

concienciación y educación de los pacientes para el cuidado y promoción de su salud, y por último establecer criterios objetivos para valorar los beneficios de las distintas aplicaciones que la telemedicina ofrece y puede llegar a ofrecer (Thébaud 2010).

5.4.10.1 BARRERAS PARA LA IMPLANTACIÓN DE LA TELEMEDICINA EN LOS EEUU Y EN EUROPA

El trabajo de Geisler (Geisler 2009) con una revisión de más de 9.000 artículos publicados en telesalud y telemedicina evidencia que hay más de 1000 productos en el mercado de telesalud o relacionados con la teleasistencia. A pesar de este gran despliegue **no hay ningún País que en este momento tenga un servicio de telesalud sostenible**. En este trabajo se identifican **cuatro barreras clave para la implantación de la telemedicina y tecnologías móviles en las organizaciones sanitarias**: (1) **Factores técnicos**, que incluyen las limitaciones clínicas y la seguridad de los datos. (2) **Factores conductuales** tales como la aversión de los clínicos a la renovación y la falta de disposición para aceptar cambios tecnológicos sin una prueba de mejora en el desempeño. (3) **Factores económicos**: costes de implantación (equipos, software y adiestramiento) y dificultades para establecer los resultados precisos, costes y beneficios. (4) **Factores de gestión y organización**, específicamente la falta de apoyo de la alta dirección, derivados de la imposibilidad de evaluar claramente los beneficios, y la falta de recursos para la inversión en nuevas tecnologías (Geisler 2009).

El trabajo de Herbert y cols. (Herbert 2012) es uno de los más recientes en analizar las barreras para la implantación de la telemedicina en un ámbito concreto de la medicina (urgencias y las unidades de críticos). Herbert realiza una encuesta para determinar los factores que motivan y las barreras que impiden la aceptación y el mantenimiento de un programa de telemedicina en las urgencias y cuidados de críticos. Se remitieron por correo electrónico encuestas a 483 individuos representantes de 63 grupos e instituciones sanitarias en Norteamérica y Europa. La encuesta constaba de 96 preguntas sobre los aspectos conceptuales y prácticos relacionados con la adopción de la telemedicina. De las 106 encuestas completadas, más de 2/3 lo fueron por médicos que participaban de forma activa en programas de telemedicina. La mayoría de los encuestados indicaron que las diferencias culturales no constituyen obstáculos significativos, las

cuestiones tecnológicas fueron en general favorables, y que la mayoría del personal era favorable a iniciar y mantener un programa de telemedicina. Sin embargo, los encuestados decían que el **éxito de la telemedicina** estaba **obstaculizada por la concesión de licencias, la acreditación y la protección de la mala praxis**, así como los **costes, facturación y problemas de reembolso**. Este trabajo concluye que **ni el personal sanitario (médicos y enfermeras), ni los pacientes ni los directivos del hospital son barreras** para la implementación y que el progreso está enormemente dificultado por las licencias, costes de la tecnología y la facturación.

5.4.10.2 BARRERAS PARA LA IMPLANTACIÓN DE LA TELEMEDICINA EN CATALUÑA

A pesar que existen varias iniciativas en telemedicina y hay voluntad política por impulsar su uso, la incorporación a la práctica clínica habitual es todavía reducida. El trabajo de Roig y Saigí (Roig 2011) tiene como objetivo identificar las barreras percibidas por los profesionales que participan activamente en el diseño y la puesta en marcha de proyectos de telemedicina en el modelo sanitario de Cataluña. Estos autores realizaron un estudio cualitativo a partir de los datos obtenidos mediante entrevistas semiestructuradas a 17 informantes clave de diferentes organizaciones del ámbito de la salud en Cataluña. Los resultados permiten identificar **cuatro barreras en los ámbitos: tecnológico, organizativo, humano y económico**. Sin embargo, **las barreras principales son las relacionadas con las transformaciones del modelo asistencial que comporta la telemedicina, la no siempre coincidente alineación estratégica, la resistencia al cambio** ante la (re)definición de roles y responsabilidades, **la adquisición de nuevas habilidades y la ausencia de un modelo de negocio que incorpore la telemedicina a la cartera de servicios y permita asegurar su sostenibilidad**. Se concluye que además de una adecuada gestión del cambio y del necesario alineamiento estratégico, la incorporación definitiva de la telemedicina en la práctica clínica habitual en un sistema de salud público basado en la concertación de servicios requiere la definición de un modelo de negocio claro y estable, que incorpore la telemedicina en la cartera de servicios de la Administración.

En resumen, **tanto a nivel Europeo como en el entorno de Cataluña las barreras para la implantación de la telemedicina en la red sanitaria son comunes y el poder vencerlas pasa necesariamente por definir su modelo de negocio y su cobertura legal.**

5.4.11 TELE-REHABILITACIÓN

5.4.11.1 ¿QUÉ ES LA TELE-REHABILITACIÓN?

El término **tele-rehabilitación** describe la **prestación remota de servicios de rehabilitación mediante el uso de las TIC** (Rosen 1999).

La tele-rehabilitación puede incluir servicios de: (1) valoración; (2) intervención terapéutica; (3) monitorización a distancia del progreso de un tratamiento, (4) educación, entreno de habilidades y de soporte en la red para individuos con discapacidad así como para sus familias y (5) desarrollo profesional y creación de redes profesionales (Rosen 1999).

En los últimos quince años el término tele-rehabilitación se ha añadido a la nomenclatura de la salud a distancia para representar a varias disciplinas como la logopedia, la terapia ocupacional, la fisioterapia y la audiología que han adoptado el uso de las TIC para poder proporcionar servicio (Bauer 1999; Maheu 2001).

El término tele-rehabilitación nace de los términos de telemedicina y telesalud que son habitualmente utilizados en salud.

5.4.11.2 SITUACIÓN ACTUAL DE LA TELE-REHABILITACIÓN

Aunque existe un interés creciente por la telemedicina, la tele-rehabilitación aún está en sus inicios. Así mientras en marzo del 2015 había casi 20.000 artículos de telemedicina en la web gopubmed (www.gopubmed.org), de tele-rehabilitación solo se contabilizaban un total de 267 documentos.

TELE-REHABILITACIÓN EN EL TRATAMIENTO DE LA DEGLUCIÓN OROFARÍNGEA:
un nuevo paradigma para tratar y empoderar a nuestros pacientes

En la figura 55 se puede visualizar de forma gráfica la evolución de las publicaciones en tele-rehabilitación desde 1998 al 2014 y su proyección al 2015 y en la figura 56 los lugares del mundo donde se publica sobre tele-rehabilitación.

Figura 55. Evolución de las publicaciones de tele-rehabilitación desde 1998 al 2014 y proyección al 2015

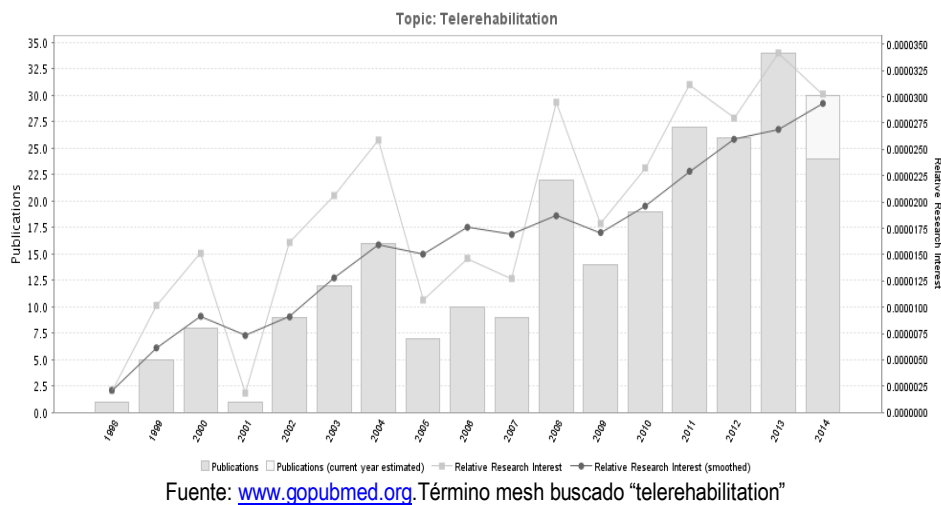


Figura 56. Mapa de las publicaciones en tele-rehabilitación



Fuente: www.gopubmed.org. Término mesh buscado "telerehabilitation"

Existe una **revisión sistemática realizada por Kairy y cols en 2009** (Kairy 2009) sobre los resultados clínicos, el proceso clínico, la utilización del sistema sanitario y los costes asociados

con la tele-rehabilitación. Se incluyeron 28 estudios en la revisión de los cuales 5 tenían análisis de costes. En cuanto a **resultados clínicos la tele-rehabilitación produjo mejoras similares o incluso mayores para los parámetros evaluados**: función en actividades de la vida diaria (un estudio), retorno al trabajo (dos estudios), balance articular del miembro inferior (un estudio), marcha (un estudio), dolor (dos estudios), capacidad de ejercicio (cuatro estudios), tareas cognitivas (un estudio), calidad de vida (un estudio), fatiga (un estudio), ansiedad (un estudio) y depresión (tres estudios). **A nivel de costes** 4 trabajos lo analizaban desde la perspectiva del hospital y los autores concluían que **la tele-rehabilitación es más coste-efectiva que la rehabilitación presencial**, aunque los resultados no son comparables entre ellos por la diversidad metodológica. Solamente había un trabajo que analiza los costes desde la perspectiva del paciente con resultados no generalizables.

El informe sobre tecnología sanitaria de la *University of York Center for Reviews and Dissemination* (Telerehabilitation 2012) sobre varias condiciones médicas, neuromusculares y otras patologías médicas que produzcan disfunción motora y alteración de la movilidad que requieran de un servicio de rehabilitación, realiza las siguientes conclusiones:

1. La tele-rehabilitación es la prestación de servicios de rehabilitación a distancia mediante la tecnología de las telecomunicaciones, que van desde el teléfono hasta sistemas más complejos como utilizar Internet y videoconferencias.
2. Los servicios pueden incluir consultas, asesoramiento, educación, apoyo, seguimiento del tratamiento, prescripción de silla de ruedas, evaluación funcional, evaluación de peligros en el hogar y / o la terapia.
3. **La tele-rehabilitación se propone como un medio para mejorar el acceso a los servicios de rehabilitación favoreciendo así la función del paciente y reduciendo su discapacidad a largo plazo al tiempo que se disminuyen los costes sanitarios asociados**, tales como viajes a los centros de rehabilitación para pacientes ambulatorios que se ven obstaculizados por el costo, la distancia o problemas cognitivos o de movilidad.

Otro informe sobre tecnología sanitaria de la *University of York Center for Reviews and Dissemination* que evalúa la tele-rehabilitación tras el ictus (Telerehabilitation after stroke 2011) también concluye que es una alternativa para proporcionar acceso a los servicios de rehabilitación tras un ictus con déficits funcionales residuales tras el alta hospitalaria cuando el acceso a un servicio ambulatorio de rehabilitación está impedido por el coste, la distancia o por factores cognitivos o de movilidad.

El objetivo, por tanto, de la tele-rehabilitación es mejorar la función del paciente y reducir su discapacidad a largo plazo al tiempo que reduce los costes sanitarios asociados.

5.4.11.3 TELE-REHABILITACIÓN EN DISFAGIA

La última búsqueda realizada en Marzo del 2015 en la base de datos PubMed con los términos mesh “telerehabilitation and dysphagia” y “telerehabilitation and swallow” produce un resultado de 6 artículos realizados por el mismo grupo (Sharma 2011, Sharma 2012, Sharma 2013, Ward 2012, Ward 2013, Ward 2014) y todos ellos encaminados a la evaluación del paciente disfágico utilizando las herramientas TIC pero ninguno de ellos contempla el tratamiento del paciente disfágico utilizando estas herramientas.

TELE-REHABILITACIÓN EN EL TRATAMIENTO DE LA DEGLUCIÓN OROFARÍNGEA:
un nuevo paradigma para tratar y empoderar a nuestros pacientes

JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO

6. JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO

“La ciencia más útil es aquella cuyo fruto es el más comunicable”

Leonardo da Vinci

6.1 IMPORTANCIA DEL ESTUDIO

No hemos encontrado hasta la fecha, un estudio que realice la intersección entre el uso de las TIC, el empoderamiento del paciente y el tratamiento de la disfagia orofaríngea.

Consideramos que el poder ofrecer a los pacientes disfágicos de los Servicios de Medicina Física y Rehabilitación un sistema de tele-rehabilitación que les permita realizar parte del tratamiento en su domicilio con un control desde el Hospital asíncrono va a mejorar no solo sus resultados clínicos e instrumentales de disfagia, como ocurre con la terapia presencial, sino también va a evitar los costes de desplazamiento y les va a ahorrar tiempo. Además va a permitirles el aprendizaje mediante la copia, a partir de un modelo, de cómo se ejecutan las praxias orofaríngea, a la vez que consigue el empoderamiento al hacer partícipe del tratamiento tanto al paciente como a su familiar-cuidador.

6.2 BENEFICIOS ESPERADOS

Al diseñar un sistema de tele-rehabilitación para la disfagia orofaríngea que traslada parte del tratamiento al domicilio, se pretende:

1. **Eliminar las barreras educativas**, para que sea de uso muy simple y el nivel educativo no sea un muro insalvable.
2. Que el paciente realice un **aprendizaje de la terapia a través del sistema online** y que esto conlleve a su empoderamiento.

3. **Mejora clínica e instrumental** de las variables de disfagia orofaríngea estudiadas pre y post-terapia y que estas no deben ser inferiores a las de la terapia presencial.

En este momento no existe ninguna investigación al respecto, por lo que pensamos le confiere un valor añadido.

6.3 INNOVACIÓN CIENTÍFICA

La innovación científica radica **en trasladar parte del tratamiento de los trastornos de la deglución orofaríngea a su domicilio mediante el uso de las TIC** lo que además debe favorecer el aprendizaje del paciente y con él su empoderamiento.

7. ADAPTACIÓN DEL MODELO DE MEJORA CONTINUA (PLAN DO STUDY ACT) AL DESARROLLO DE UNA HERRAMIENTA TIC PARA EL TRATAMIENTO ONLINE DE LA DISFAGIA OROFARÍNGEA

“Hay una forma de hacerlo mejor, encuéntrala”.

Thomas Alva Edison

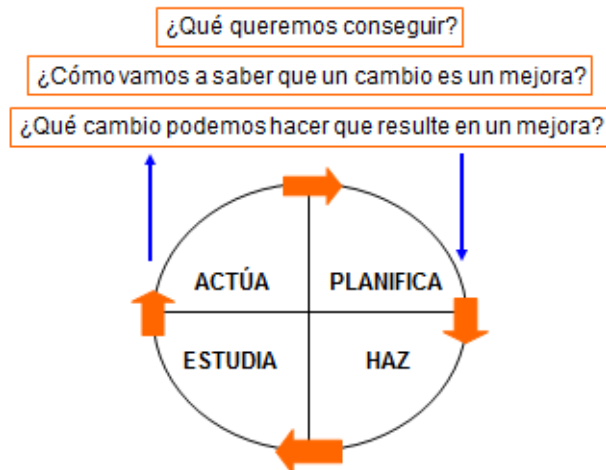
La metodología utilizada para realizar este trabajo es la propuesta por el **Institute for Healthcare Improvement** (IHI) cuya motivación es la visión de un futuro en el que cada uno de nosotros tiene los mejores cuidados y salud posibles.

La **Ciencia de la Mejora** (*Science of Improvement*) se basa en el **Modelo de Mejora**: un marco teórico para aprender y mejorar basado en el trabajo del Dr. W. Edwards Deming recogido en la web *Associates in Process Improvement* (www.apiweb.org). El Modelo de Mejora de Deming se basa en tres cuestiones fundamentales:

1. **¿Qué queremos conseguir?**
2. **¿Cómo vamos a saber que un cambio es una mejora?**
3. **¿Qué cambio podemos hacer que resulte en una mejora?**

Estas tres cuestiones permiten focalizar el **trabajo de mejora con el ciclo de planifica (“plan”), haz (“do”), estudia (“study”) y actúa (“act”) de Deming** (figura 57).

Figura 57. Modelo de Mejora de Deming



Fuente: Associates in Process Improvement. www.apiweb.org

Nos proponemos responder a las tres preguntas de Deming del **Modelo de Mejora Continua**:

1. ¿Qué queremos conseguir?

Nuestro objetivo es conseguir **un sistema de tele rehabilitación que permita al paciente realizar en su domicilio la parte más repetitiva del tratamiento de la disfagia orofaríngea: las praxias orofaríngeas**. Este objetivo nace por la necesidad de dar soluciones a los pacientes usuarios de los Servicios de Medicina Física y Rehabilitación que tienen dificultades, fundamentalmente de movilidad y/o distancia, para acudir al terapia ambulatoria de forma sistemática para tratar su disfagia orofaríngea.

La parte del tratamiento de la disfagia orofaríngea que es reemplazada por el sistema de telemedicina es la relacionada con la praxias orofaríngeas. Se decidió hacer de esta forma **porque hay evidencia de que la musculatura de deglución aumenta su fuerza/tono con ejercicios sin deglución de comida** y una fuerza/tono mayor se traduce en una mejora de la función deglutoria (Clark 2005, Logemann 2005, Robbins 2005, Burkhead 2007).

2. ¿Cómo vamos a saber que el cambio resulta en una mejora?

Para contestar a esta pregunta se realiza una **primera fase o Fase de Prueba de Concepto** con un estudio piloto que compara un grupo reducido de pacientes que hacen terapia presencial con los pacientes que realizan terapia con el nuevo sistema online. Se pretende averiguar si el cambio introducido en el proceso del tratamiento de la disfagia orofaríngea es viable y los resultados clínicos e instrumentales obtenidos al menos no son inferiores en el grupo online. En esta fase se recogen datos clínicos, instrumentales, de calidad de vida relacionada con la salud y de satisfacción del paciente y su familiar o cuidador.

Tras el resultado de la primera fase se entra en la **segunda fase o Fase de Ensayo en Entorno Real** en la que se implantará el sistema online en el Servicio de Medicina Física y Rehabilitación del Hospital de Sant Pau y se evaluarán los resultados clínicos, instrumentales, de calidad de vida relacionada con la salud y de satisfacción antes y después de realizar el programa online tanto del pacientes como de su familiar o cuidador.

Se plantea el **uso del sistema durante 2 años antes de recoger sus resultados**. La capacidad de entrada a los pacientes en terapia online es de 2 pacientes cada 3 semanas en jornada laboral de lunes a viernes exceptuando festivos y vacaciones del terapeuta.

Cuando termine la segunda fase se entrará en un **nuevo bucle de mejora para perfeccionar la herramienta TIC** aumentando el número de ejercicios orofaríngeos, añadiendo recomendaciones posturales y maniobras deglutorias para conseguir una individualización de la terapia según la afectación deglutoria orofaríngea predominante (oral, faríngea o ambas).

3. ¿Qué cambio podemos hacer que resulte en una mejora?

Los resultados del cambio deberán ser:

- **Poder ofertar una terapia online asíncrona** con buenos resultados en los parámetros clínicos, instrumentales, de calidad de vida relacionada con la salud y satisfacción del paciente y/o familia-cuidador.
- **Implantar un sistema de tele-rehabilitación en la dinámica habitual de un Servicio de MFRHB** como alternativa a la terapia presencial.

- **Conseguir una opinión favorable de los pacientes y familiares o cuidadores hacia el sistema online.**
- **Mejorar el sistema de terapia online consiguiendo una nueva plataforma** que permita escoger de entre varios ejercicios, recomendaciones posturales y maniobras deglutorias para individualizar al máximo la terapia online ofrecida a los pacientes.

Para dar respuesta a estas preguntas, **este trabajo ha estado planificado desde un inicio en tres fases en base a tres objetivos de trabajo diferentes:**

- a. **1ª Fase. Desarrollo de la Prueba de concepto (“Proof of Concept”)** con la finalidad de conseguir un prototipo de la herramienta TIC y evaluarla mediante un estudio piloto en el que se valora de forma simultánea a un grupo reducido de pacientes que realizan terapia presencial y a otro que la hace online. El objetivo es conseguir **resultados de muestren la viabilidad del sistema online y además que los resultados permitan apuntar a una no inferioridad respecto al grupo presencial.**
- b. **2ª Fase. Fase de Ensayo en Entorno Real. La finalidad de esta etapa es introducir el sistema como alternativa online** al tratamiento presencial de la disfagia orofaríngea en los pacientes candidatos del Servicio de Rehabilitación de Sant Pau. Se recogen datos para documentar su mejora clínica, instrumental, de calidad de vida relacionada con la salud, así como de satisfacción con el sistema antes y después de realizar esta terapia. Los datos instrumentales y funcionales de los pacientes online se comparan con los pacientes presenciales para demostrar la no inferioridad de la terapia.
- c. **3ª Fase. Fase definitiva. La finalidad de esta etapa es mejorar la herramienta** introduciendo más ejercicios y técnicas de tratamiento de la disfagia orofaríngea para permitir individualizar el tratamiento de los pacientes. No se contempla la evaluación de resultados en esta fase para esta Tesis.

Como ya hemos dicho, en cada una de estas fases se aplica la **Metodología de Mejora Continua** (*Plan Do Study Act –PDSA-*) como método de trabajo, así después de planificar, hacer y estudiar los resultados obtenidos se introducen los elementos de mejora y/o se eliminan aquellos no pertinentes y se pasa a la fase siguiente.

Dado que **el objetivo principal de esta tesis es la descripción del método de desarrollo de la herramienta TIC** en el capítulo de resultados se detallan:

- Las prioridades establecidas en la planificación de cada etapa (“plan”)
- Las actividades realizadas (“do”)
- Los resultados obtenidos en los pacientes y sus cuidadores (“study”)
- Los cambios realizados y las mejoras introducidas para poder pasar a la siguiente etapa (“act”)

A efectos formales de la presentación de la Tesis, se ha creído más conveniente detallar a continuación la hipótesis general del estudio, los objetivos generales y específicos así como metodología y los resultados obtenidos en cada Fase.

TELE-REHABILITACIÓN EN EL TRATAMIENTO DE LA DEGLUCIÓN OROFARÍNGEA:
un nuevo paradigma para tratar y empoderar a nuestros pacientes

HIPÓTESIS y OBJETIVOS

7. HIPÓTESIS y OBJETIVOS

"Hay que estar contra lo ya pensado, contra la tradición, de la que no se puede prescindir, pero en la que no se puede confiar"

Karl Popper

7.1 HIPÓTESIS

La aplicación de **las técnicas metodológicas basadas en el Modelo de Mejora Continua** en el campo de la tele-rehabilitación permiten **desarrollar una herramienta TIC** específicamente **creada para tratar a pacientes afectados de disfagia orofaríngea** con resultados de mejora clínica e instrumental y de calidad de vida relacionada con la salud, además con buena aceptación al tratamiento por parte de los pacientes y sus familiares-cuidadores cuando se precisan.

7.2 OBJETIVO PRINCIPAL

Describir el **método de desarrollo de un sistema de tele-rehabilitación para la disfagia orofaríngea según la Metodología de Mejora Continua o PDSA** (Plan, Do, Study, Act) **y los resultados obtenidos en cada una de sus fases**: Desarrollo de la Prueba de Concepto, Fase de Ensayo en Entorno Real y mejoras propuestas para la Fase Definitiva.

7.3 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

7.3.1 En la 1ª Fase o de DESARROLLO DE LA PRUEBA DE CONCEPTO

- **Utilizar la técnica *Living Lab* para co-crear** con médicos, ingenieros, diseñadores y pacientes **la herramienta TIC de tele-rehabilitación.**
- **Conseguir un prototipo de la herramienta TIC** que pueda ser utilizada por pacientes y/o familiares con disfagia orofaríngea.
- **Medir datos** clínicos, instrumentales, de calidad de vida relacionada con la salud y de satisfacción del paciente-cuidador **que permitan inferir la viabilidad del sistema y apuntar hacia la no inferioridad respecto a la terapia convencional presencial** utilizando una muestra pequeña de pacientes que se dividen en terapia presencial u online.
- **Evaluar la opinión de pacientes-cuidadores** referente al sistema de tele-rehabilitación.
- **Evaluar los costes** de la tele-rehabilitación versus a la terapia convencional.

7.3.2 En la 2ª Fase o FASE DE ENSAYO EN ENTORNO REAL

- Conseguir **establecer la herramienta TIC como sistema de terapia habitual y alternativa a la terapia presencial** en el Servicio de Medicina Física y Rehabilitación del Hospital Sant Pau.
- **Realizar un seguimiento prospectivo de todos los pacientes incluidos en el sistema de terapia online** para evaluar parámetros clínicos, instrumentales, de calidad de vida, de satisfacción con la terapia y de ahorro de tiempo con la terapia online.
- **Comparar la mejora instrumental y de funcionalidad deglutoria de los pacientes online con un grupo de pacientes que realiza terapia convencional presencial** durante el mismo periodo de tiempo.

7.3.3 En la 3ª Fase o FASE DEFINITIVA con la propuesta de mejora de la herramienta TIC

- **Describir las mejoras propuestas para poder individualizar el tratamiento** a las características deglutorias orofaríngeas de cada paciente y mejorar su conocimiento en disfagia.

TELE-REHABILITACIÓN EN EL TRATAMIENTO DE LA DEGLUCIÓN OROFARÍNGEA:
un nuevo paradigma para tratar y empoderar a nuestros pacientes

FASE DE PRUEBA DE CONCEPTO

8. FASE DE PRUEBA DE CONCEPTO

Según Berwick (Berwick 2003) **El sistema sanitario tiene bien documentados sus defectos pero el progreso hacia las soluciones es aún lento** y por esto es preciso acelerar el proceso de mejora con grandes cambios en las actitudes y en las habilidades que permitan modificar las estrategias que ahora prevalecen, basadas en las teorías de estandarización y control del trabajo, a otras más modernas y mucho más efectivas de imaginación y participación en el trabajo para reinventar el sistema sanitario. La mejora en el Sistema de Salud es un trabajo de equipo que debe incluir a los pacientes y a sus familias, y aunque a todos nos es más fácil culpar a otros por los fallos del Sistema la responsabilidad de cambiar el Sistema de Salud está en aquellos que la manejan en su día a día.

Entender que el cambio necesita empezar es solamente el primer paso, la teoría no te dice como debes hacerlo. **Los expertos en calidad** Langley GL, Nolan KM, Nolan TW y sus colaboradores (Langley 2009) **nos dan las claves para este cambio basadas en el Modelo de Mejora Continua de Deming.**

8.1 MATERIAL Y MÉTODO APLICADO EN 1ª FASE O FASE DE PRUEBA DE CONCEPTO

8.1.1 Ámbito de la 1º Fase o Fase de Prueba de Concepto

El ámbito de la primera fase de este estudio corresponde a los **pacientes remitidos al Servicio de Medicina Física y Rehabilitación del Hospital de Sant Pau** por el diagnóstico de **disfagia orofaríngea de origen neurológico** y que **precisan tratamiento mediante praxias orofaríngeas** para poder mejorar su situación funcional deglutoria.

8.1.2 Diseño de la 1ª Fase

La herramienta TIC se construye siguiendo la **metodología Living Lab** para la co-creación del prototipo funcional. Después se diseña un **estudio piloto descriptivo longitudinal para mostrar la viabilidad de la terapia online** comparándola con la terapia convencional presencial de la disfagia orofaríngea.

8.1.3 Población de la 1º Fase o Fase de Prueba de Concepto

8.1.3.1 Criterios de inclusión y exclusión de la 1ª Fase

Los **criterios de inclusión** para participar en el estudio son:

- **Tener disfagia orofaríngea** por una causa neurológica.
- **Tener interés** en participar en un proceso de **co-creación de un sistema de telemedicina aplicado a la disfagia orofaríngea**.
- **Tener ADSL en el domicilio o usar un dispositivo móvil de acceso a la red (3G) y utilizar el correo electrónico** (el paciente o su familiar-cuidador).
- **Entender el tipo de estudio en el que se va a participar** mediante una explicación verbal y una información escrita de apoyo (anexo A.4.1)
- **Poder participar en el estudio piloto en el grupo control** (que realiza terapia convencional presencial) **o en el de intervención** (que hace terapia online).
- **Firmar el consentimiento informado de participación en el estudio** (anexo A.4.2.1 y A.4.2.2) **y de aceptación de realización de foto-vídeo** del Servicio de MFRHB del HSP (anexo A.4.2.3 y A.4.2.4).

Se excluyen a los pacientes que no cumplen con los criterios de inclusión o no desean participar.

Los pacientes que participan en el **estudio piloto se reclutan entre los meses de marzo y abril del 2009** de entre los pacientes derivados al Servicio de Medicina Física y Rehabilitación

del Hospital de Sant Pau para valoración y tratamiento por disfagia orofaríngea causada por patología neurológica.

8.1.4 Instrumentalización en la 1ª Fase o Fase de Prueba de Concepto

8.1.4.1 Metodología Living Lab para la co-creación del prototipo funcional

Todavía hoy **no existe una definición unitaria sobre qué son los Living Labs** pero si existe uniformidad en afirmar que **son entornos para involucrar a los usuarios finales en la innovación y desarrollo de las herramientas TIC.**

El término de Living Lab se ha utilizado en la investigación en las TIC desde los años 90. Lasher (Lasher1991) usó este término por primera vez para describir las relaciones de colaboración y el entorno real en ensayos realizados en el año 1991. Desde entonces un amplio espectro de medios para la innovación y desarrollo de las TIC se han definido como Living Labs.

Los Living Labs son, por tanto, un entorno relativamente nuevo para la innovación y desarrollo en que nuevas soluciones TIC son ensayadas en un contexto familiar a los usuarios finales y los datos de este ensayo son recogidos. Suponen una forma para **alcanzar las expectativas que sobre la nueva herramienta TIC pudiesen tener sus usuarios finales** (Følstad 2008).

8.1.4.2 Participantes en la co-creación del prototipo denominado e-dis

De octubre a diciembre del 2008 se realizan varias reuniones con metodología *Living Lab* entre el médico responsable del proyecto, ingenieros y diseñadores del Laboratorio de Aplicaciones Multimedia (LAM) de la UPC, dos pacientes candidatos a usar el sistema con un nivel educativo de licenciatura universitaria y un familiar-cuidador también con nivel educativo de licenciatura universitaria y sin vínculo emocional o familiar a ninguno de estos dos pacientes.

Las características de los pacientes y del familiar-cuidador que participaron en esta fase de co-creación son:

- **Un varón de 58 años diagnosticado de déficits secundarios a ictus ocurrido en abril del 2007** con hemiparesia derecha y afasia así como quejas de disfagia. En el momento de la participación es independiente para las actividades de la vida diaria personales pero precisa asistencia moderada para las instrumentales (hacerse la comida y la compra, manejo de dinero y transporte). Se alimenta 100% por vía oral sin modificar texturas ni consistencias y reconoce lentitud al autoalimentarse (tarda más de 30 minutos).
- **Una mujer de 57 años diagnosticada de Enfermedad de Charcot Marie Tooth tipo 2 en 2008** con quejas de disfagia y disfonía de unos 2 años de evolución y con dependencia funcional para locomoción, utiliza por exteriores *scooter* y por interiores se desplaza con ayuda de un bastón. Se alimenta 100% por vía oral sin modificar texturas ni consistencias aunque reconoce que debe alternar sólido-líquido y usar la doble-deglución. Es independiente para las actividades de la vida diaria personales aunque precisa más tiempo del considerado “normal” para realizarlas.
- **Familiar** (esposo) de mujer de 40 años con secuelas de hematoma parenquimatoso temporal izquierdo por rotura de malformación arteriovenosa en mayo del 2005 con resultado de tetraparesia y afasia de predominio motor, así como disfagia severa que le obliga a alimentación 100% por sonda de gastrostomía y no realización de alimentación oral. Esta paciente es dependiente total para todas las actividades de la vida diaria personales e instrumentales.

Entre todos los participantes se decidió que el **objetivo de este prototipo, al que se denominó e-dis** sería que el **paciente pudiese realizar desde su casa la mayor parte de las pautas de rehabilitación en disfagia**, con o sin el apoyo de un familiar o cuidador.

El sistema debe consistir en la utilización combinada de **sesiones grabadas en vídeo** que permiten **realizar el entrenamiento en casa**, con un **dispositivo móvil capaz de registrar y enviar los vídeos del paciente al hospital** haciendo la terapia en casa. **Desde el hospital, el**

médico o el logopeda **monitorizan la evolución de los pacientes y le envía un comentario escrito** que permite al paciente corregir la ejecución de los ejercicios.

El prototipo se debe configurar en un sistema basado en ordenador personal proporcionado por el Hospital de Sant Pau y ensayado con pacientes seleccionados. El diseño de las funcionalidades técnicas del sistema se realiza por los ingenieros y diseñadores del Laboratorio de Aplicaciones Multimedia de la UPC y el protocolo de ejercicios para el tratamiento de la disfagia orofaríngea por parte del médico responsable de este estudio. El protocolo de ejercicios diseñado y el orden de su grabación se encuentran en el anexo A.5.

La tabla 14 resume las 4 etapas que configuran el desarrollo del **primer prototipo: e-dis**

Tabla 14. Etapas para el desarrollo del primer prototipo

<p>Etapa 1</p> <p>Octubre a diciembre de 2008</p>	<p>Prototipo funcional</p> <p>Diseño de las funcionalidades técnicas del sistema por parte de ingenieros y diseñadores del Laboratorio de Aplicaciones Multimedia de la UPC y del protocolo de ejercicios para el tratamiento de la disfagia orofaríngea por parte del médico responsable de este estudio</p> <p>Pruebas en pacientes seleccionados con un sistema basado en ordenador personal proporcionado por el Servicio de MFRHB el Hospital de Sant Pau.</p> <p>Ensayo basado en sesiones puntuales, realizadas de forma controlada con un grupo reducido de pacientes (2 ó 3), de médicos o logopedas de Sant Pau que permiten ensayar y ajustar el protocolo y las necesidades funcionales del sistema.</p>
<p>Etapa 2</p> <p>Enero a Mayo de 2009</p>	<p>Diseño y ensayo del Prototipo 1</p> <p>Desarrollo de la primera versión completa del sistema técnico a cargo del Laboratorio de Aplicaciones Multimedia de la Universidad Politécnica de Cataluña.</p> <p>Pruebas beta con los pacientes seleccionados del Servicio de MFRHB del Hospital de Sant Pau.</p> <p>Ensayo clínico con un grupo de 5-6 pacientes del Servicio de MFRHB de Sant Pau que son evaluados y comienzan el tratamiento de forma simultánea durante 15 días laborables.</p>
<p>Etapa 3</p> <p>Mayo y Junio 2009</p>	<p>Evaluación de resultados de los pacientes participantes</p>

8.1.4.3 Actividad terapéutica diseñada para el primer prototipo: e-dis

La parte del tratamiento de la disfagia orofaríngea que es reemplazado por el sistema e-dis es la relacionada con la **praxias orofaríngeas**. Se decidió hacer de esta forma porque hay evidencia de que la musculatura de deglución aumenta su fuerza/tono con ejercicios sin deglución y una fuerza/tono mayor se traduce en una mejora de la función deglutoria (Clark 2005, Logemann 2005, Robbins 2005, Burkhead 2007).

Los pacientes que llevan a cabo esta parte del tratamiento deben visualizar 15 vídeos didácticos en los que un médico realiza los ejercicios y da instrucciones específicas para su correcta ejecución (el guión de estos vídeos se encuentra en el anexo 5). Tras el visionado de los videos de carácter instructivo, el paciente, solo o con la asistencia de un familiar / cuidador, realiza los ejercicios, repitiendo tantas veces como considere necesario hasta llevarlos a cabo correctamente y cumplir con las rutinas establecidas. Una vez dominado el ejercicio, el paciente lo graba en vídeo y lo envía a través del sistema. El logopeda y/o el médico responsables del seguimiento de la terapia revisan los videos grabados por el paciente, los valoran y le envían sus recomendaciones escritas, además le otorgan un emoticono verde o rojo según la ejecución del ejercicio haya estado mejor o peor valorada.

El sistema también permite recoger información sobre el índice de masa corporal, la textura-consistencia de la dieta y los síntomas respiratorios (tos, aumento de la mucosidad, expectoración mayor, sensación de ahogo, etc.).

8.1.4.4 Prototipo 1 del sistema e-dis

La **estrategia** seguida para **valorar la herramienta TIC una vez configurada** también se ha **apoyado en la metodología Living Lab**, con un enfoque de innovación basado en la co-creación, dando un protagonismo clave a los usuarios finales (los pacientes y sus familias-cuidadores) en todas las etapas del proceso de diseño, desarrollo e inclusive de explotación.

Para la creación de este prototipo se tuvieron en cuenta instrumentos que permitiesen asegurar una legibilidad, diseño y organización adecuado a la gran mayoría de la población.

Para ello se siguieron 4 fases que se detallan a continuación:

- 1ª **Asegurar la legibilidad** del texto escrito.
- 2º Realizar un **diseño y una distribución adecuada del texto y de las imágenes**.
- 3º Valorar la **dificultad del documento**.
- 4º **Probar el prototipo** así concebido con los usuarios finales.

8.1.4.4.1 Asegurar la legibilidad del texto de la web

Para asegurar que nuestros usuarios del sistema comprendiesen con claridad todo el texto escrito de la web su diseño se realiza teniendo en cuenta 2 aspectos que son:

1. La **técnica del lenguaje llano** que consta en la eliminación de la información innecesaria y la sustitución de palabras complicadas por palabras en lenguaje común (Lenguaje Ciudadano 2004).
2. La validación de la **fórmula de lectura fácil de Flesch** realizada por Szigriszt (Szigriszt 1991) es la que se considera de referencia en el momento actual para la lengua castellana. Se utiliza la última validación de esta **fórmula del trabajo doctoral de Barrio-Cantalejo** (Barrio-Cantalejo 2007), que la rebautizó como **Índice de Legibilidad de Flesch-Szigriszt (IFSZ)**.

La fórmula aplicada es:

$$IFSZ = 206.835 - 62.3 (S/P - P/F)$$

S = las sílabas totales

P = las palabras totales

F = las frases totales del texto

Las puntuaciones obtenidas > de 80 consideran que el texto es muy fácil.

Analizamos las frases indicativas de los 15 ejercicios del 0 al 14 con el objetivo de obtener una puntuación >80, ya que lo fundamental de la web es que se entienda bien el listado de ejercicios y que se asocie con claridad el ejercicio que se demanda con la frase que lo anuncia.

Se realiza el análisis del texto (listado de ejercicios) siguiendo la fórmula IFLSZ y para ello es necesario primero realizar un conteo de las palabras y sílabas como queda especificado en la tabla 15.

Tabla 15. Contaje de palabras y sílabas del texto de fundamental comprensión de la web

	Palabras	Sílabas		Palabras	Sílabas
Ejercicio 0	2	4 - 2	Postura y entorno	3	3-1-3
Ejercicio 1	2	4 - 1	Respiración	1	4
Ejercicio 2	2	4 - 1	Coordinación respiración- deglución	3	5-4-4
Ejercicio 3	2	4- 1	Labios sin lápiz	3	2-1-2
Ejercicio 4	2	4- 3	Labios con lápiz	3	2-1-2
Ejercicio 5	2	4- 2	Movilidad de lengua	3	4-1-2
Ejercicio 6	2	4-1	Resistidos de lengua con cuchara	5	4-1- 2-1- 3
Ejercicio 7	2	4- 2	Relajación de lengua	3	4-1- 2
Ejercicio 8	2	4-2	Lengua chasquidos	2	2- 3
Ejercicio 9	2	4-2	Lengua sonido "k"	3	2-3- 1
Ejercicio 10	2	4-1	Movilidad mandibular	2	4 - 4
Ejercicio 11	2	4-2	Masticación	1	4
Ejercicio 12	2	4-2	Suelo de la boca: succión con pajita 2-1-	5	2-1-1- 2- 2- 1- 3
Ejercicio 13	2	4-2	Ascenso laríngeo	2	3-3
Ejercicio 14	2	4-3	Ascenso laríngeo con letra "r"	5	3-3-1-2-1
Ejercicio 14	2	4 - 3	Sirenas	1	3

Después aplicamos la fórmula:

$$\text{IFSZ} = 206.835 - 62.3 (207/47 - 47/16)$$

$$\text{IFSZ} = 206.835 - 62.3 (4.4042 - 2.9375)$$

$$\mathbf{115.45} = 206.835 - 91.37541$$

$$\text{Silabas} = 207$$

$$\text{Palabras} = 47$$

$$\text{Frases} = 16$$

El valor obtenido fue de 115,45; cumplía el objetivo de ser mayor de 80, lo que sitúa al texto en la categoría de “muy fácil” según la relación entre el resultado de esta fórmula con el tipo de publicación mediante la escala INFLESZ validada por Barrios-Cantalejo (Barrios-Cantalejo 2007).

8.1.4.4.2 Asegurar la organización, disposición y diseño de la web

Para tener en cuenta la **organización, la disposición y el diseño del material en la web se utiliza el instrumento denominado Suitability Assessment of Materials (SAM)** (Doak 1996) que se encuentra ampliamente explicado en el anexo A. 2. Se realiza el diseño de la web teniendo en cuenta las 6 categorías de este instrumento: (1) contenido, (2) nivel educativo requerido; (3) gráficos; (4) claridad de presentación y tipografía, (5) estimulación del aprendizaje y motivación y (6) adecuación cultural. Los resultados de aplicar este instrumento se encuentran en la tabla 16.

Tabla 16. Puntuación obtenida aplicando el instrumento Suitability Assessment of Materials (SAM)

Factor evaluado	Puntuación	Comentarios
CONTENIDO		
Objetivo evidente	2	
Se incluyen las conductas a modificar	2	
El objeto está bien delimitado	2	
Resumen incluido	N/A	
NIVEL EDUCATIVO		
Nivel de legibilidad	2	
Estilo de escritura / Uso de la voz activa	2	
Vocabulario sencillo	2	
Se ubica el contexto en primer lugar	2	
Ayudas al aprendizaje mediante señales	2	
GRAFICA		
El dibujo de la portada muestra los objetivos	2	
Tipo de ilustraciones	2	
Relevancia de las ilustraciones	2	
Se explican las listas y tablas	2	
Los gráficos tienen subtítulos/leyenda	N/A	
PRESENTACIÓN Y TIPOGRAFÍA		
Presentación	2	
Tipografía	2	
Subtítulos utilizados	N/A	
ESTIMULACIÓN DEL APRENDIZAJE Y MOTIVACIÓN		
Se usa la interacción	2	
Las conductas son modeladas y específicas	2	
Motivación - seguridad	2	
ADECUACIÓN CULTURAL		
Adecuación de la lógica, del lenguaje y de la experiencia a la cultura de los destinatarios	2	
Imágenes y ejemplos adaptados culturalmente	2	

M = Puntuación máxima posible: 44

N = Número de N/A = 3 x 2 = 6

TMA = Puntuación Total Máxima Ajustada (M - N) = 44-6 = 38

Porcentaje de puntuación = (TMA ÷ M) x 100 = 38 ÷ 44 = 86.36%

Interpretación de la puntuación: material muy bueno según la valoración por el instrumento SAM que considera que un porcentaje entre el 70-100% es superior.

8.1.4.4.3 Valorar la dificultad de los documentos mediante la “PMOSE / IKIRSCH document readability formula”

Esta fórmula (Mosenthal 1998) está **diseñada para evaluar documentos que no están en un formato de frases y párrafos. No evalúa el tipo de lenguaje utilizado.** Se recuerda que está ampliamente explicada en el anexo 2

Las puntuaciones van desde un Nivel 1 (complejidad muy baja) a un Nivel 5 (complejidad muy alta).

La figura 58 muestra las pantallas a evaluar su dificultad.

Figura 58. Pantallas a evaluar su dificultad



(1) Primer paso: examinar la estructura del documento:

Listas: en este apartado obtenemos una puntuación de 2 ya que nuestra lista de ejercicios es combinada.

(2) Segundo paso: Examinar la densidad del documento.

La densidad del documento se mide con dos factores: el número de etiquetas o títulos y el número de ítems.

1º Contamos en número de etiquetas o títulos del documento y se asigna la puntuación correspondiente según las instrucciones de la fórmula, así puntuamos 2 porque hay entre 16 y 25 etiquetas o títulos.

2º Contamos el número de ítems que tiene el documento web y puntuamos 1 porque hay menos de 75 ítems.

(3) Tercer paso: Determinamos la dependencia

No tenemos información no incluida en la página principal y por tanto no hay “dependencia”, por lo que no se puede añadir el punto adicional que se daría si se tuviese esta información.

Suma de las puntuaciones

Puntuación de la estructura del documento	2
Puntuación del número de etiquetas o títulos	2
Puntuación del número de ítems	1
Puntuación de dependencia	0
TOTAL	5

(4) Cuarto paso: Determinamos el nivel de complejidad del documento

Para esto colocamos las puntuaciones obtenidas en la tabla que mostramos debajo (tabla 17) y siguiendo las instrucciones de los autores marcamos la puntuación total (en la tabla se destacan en negrita) y leemos la información sobre la evaluación resultante.

Tabla 17. Tabla para clasificar la complejidad de un documento

Puntuaciones	3 4 5	6 7 8	9 10 11	12 13 14	15 16 17
Nivel de complejidad	Muy baja	Baja	Moderada	Alta	Muy alta
Nivel de competencia	Nivel 1	Nivel 2	Nivel 3	Nivel 4	Nivel 5
	El rango incluye 4º grado o equivalente a menos de 8 años de escolarización	El rango incluye 8º grado o equivalente de nivel de instituto	El rango incluye 12º grado o equivalente a alguna educación tras el instituto	El rango incluye 15 años de escolarización o equivalente a graduado universitario	El rango incluye 16 años de escolarización o equivalente a estudios de postgrado universitarios

Se ha conseguido un documento de muy baja complejidad con el menor nivel de competencia posible y que necesita un grado de escolarización de 4º de primaria o su equivalente.

8.1.4.4.4. Living-Lab de evaluación del prototipo acabado por parte de los pacientes y co-creación del circuito de evaluación y tratamiento.

Una vez estuvo todo el material elaborado fue sometido a valoración por 3 pacientes y sus 3 familiares para asegurar su utilidad y usabilidad. Todos ellos fueron capaces de entender sin dificultad el contenido de la página web de inicio así como la página de ejercicios.

La figura 59 muestra a ingenieros, diseñadores y pacientes participando en esta etapa de evaluación.

Figura 59. Evaluación del prototipo1 de e-dis con pacientes y familiares



El circuito co-diseñado con y para los pacientes que serán usuarios del sistema e-dis es el siguiente:

- Visita médica inicial.
- Valoración instrumental mediante estudio videofluoroscópico.
- Valoración inicial por logopedia en la que se explican y realizan las praxias orofaríngeas..
- 13 sesiones de praxias en domicilio mediante el sistema online. Se conecta a la web www.disfagiahoyunpocomejor.net y debe introducir *login* y *password*.
- Visita de finalización de tratamiento con logopedia en que se vuelven a realizar las praxias.
- Videofluoroscopia final de tratamiento para objetivar resultados.
- Visita médica de finalización de proceso.

La figura 60 resume este proceso de forma gráfica.

Figura 60. Proceso a seguir por los pacientes que realizan terapia online



El sistema e-dis se diseña para que **una vez el paciente esté introducido en el sistema, desde su casa mira un vídeo “modelo”** realizado por un médico con instrucciones para ser ejecutado de forma correcta.

El paciente debe realizar el total de los 16 vídeos incluidos en el prototipo, siendo el primero sobre la postura y el entorno para colocarse de forma adecuada antes de empezar el tratamiento de praxias orofaríngeas. La **duración de esta rutina de ejercicios es de 1 hora** y mezcla ejercicio isométrico e isotónico.

La tabla 18 muestra el listado de videos de ejercicios orofaríngeos que debe realizar el paciente.

Tabla 18. Listado de ejercicios que deben hacer los pacientes de la 1ª Fase

Bloque 1	POSTURA Y ENTORNO	1 ejercicio	Se verifica en cada ejercicio
Bloque 2	RESPIRACIÓN	1 ejercicio	Se repite 5 veces
Bloque 3	COORDINACIÓN RESPIRACIÓN-DEGLUCIÓN	1 ejercicio	Se repite 5 veces
Bloque 4	LABIOS sin lápiz	Ejercicio 4.1	Se repite 5 veces
	LABIOS con lápiz	Ejercicio 4.2	Se repite 2 veces
Bloque 5	LENGUA: Movilidad	Ejercicio 5.1	Se repite 5 veces
	LENGUA: Contra resistencia	Ejercicio 5.2	Se repite 5 veces
	LENGUA: Relajación	Ejercicio 5.3	Se repite 5 veces
	LENGUA: Chasquidos	Ejercicio 5.4	Se repite 5 veces x 2 series
	LENGUA: Sonido “K”	Ejercicio 5.5	Se repite 5 veces x 2 series
Bloque 6	MANDIBULA: MOVILIDAD	Ejercicio 6.1	Se repite 5 veces
	MANDIBULA: MASTICACIÓN	Ejercicio 6.2	2 series
Bloque 7	FUERZA EN EL SUELO DE LA BOCA	1 ejercicio	Se repite 5 veces
Bloque 8	ASCENSO LARÍNGEO	Ejercicio 8.1	Se repite 5 veces
	ASCENSO LARÍNGEO: Letras “i”	Ejercicio 8.2	3 series
	ASCENSO LARÍNGEO: Sirenas	Ejercicio 8.3	3 series

El visionado de los ejercicios queda representado en la figura 61 donde se muestra a uno de los pacientes participantes en esta primera fase mirando un vídeo en el que el médico hace los ejercicios y se dan instrucciones para su correcta ejecución. Después el paciente debe gravarse realizando el ejercicio y mandarlo a través del sistema e-dis. Para asegurar la ejecución del proceso al paciente, además de explicárselo de forma presencial se le entrega un dossier en formato cómic donde se especifican los pasos que debe seguir. Este material se encuentra en el anexo A.6.

Figura 61. Ejemplo de como un paciente mira un vídeo donde un médico realiza los ejercicios y otro da las instrucciones para su correcta ejecución



TELE-REHABILITACIÓN EN EL TRATAMIENTO DE LA DEGLUCIÓN OROFARÍNGEA:
un nuevo paradigma para tratar y empoderar a nuestros pacientes

En la figura 62 se muestra a un paciente grabándose los ejercicios y transmitiéndolos a través del sistema e-dis.

Figura 62. Paciente grabándose en vídeo y transmitiéndolo a través del sistema e-dis



Una vez los ejercicios son enviados en esta Fase de Prueba de Concepto es el propio médico el que evalúa los vídeos remitidos. La valoración se hace de forma asíncrona y son corregidos al día siguiente de su envío. Tras examinar los ejercicios se remite al paciente un comentario escrito por cada ejercicio enviado, además se le puntúa con un emoticono en verde o rojo según se considere que han sido realizados correctamente o son mejorables.

En la figura 63 podemos observar al autor realizando la corrección de los vídeos, los emoticonos con que son valorados los ejercicios así como los comentarios.

Figura 63. Médico evaluando los vídeos y enviando comentario escrito



La figura 64 resume todo el ciclo del sistema e-dis.

Figura 64. Resumen del ciclo e-dis



8.1.4.5 Instrumentos para la recogida de datos de evaluación clínica, instrumental, de calidad de vida y de satisfacción del paciente propuesto para la 1ª Fase

A **todos los pacientes** que cumplen con los criterios de inclusión para participar en el estudio piloto de esta 1ª Fase se les realiza el **mismo proceso**, tanto al inicio como al final de la terapia, y que consta de:

- **Exploración clínica oromotora y de la deglución orofaríngea.** Esta exploración se especifica en el anexo A.7.1.
- **Exploración instrumental de la deglución** mediante una videofluoroscopia o deglución con bario modificado. El protocolo de evaluación instrumental para todos los pacientes se encuentra en el anexo A.7.2.

Para cuantificar de forma numérica y sencilla el resultado de la videofluoroscopia se utiliza la **Escala de Resultados y Severidad de Disfagia** (O'Neal 1999) que cuantifica la disfagia en 7 niveles; siendo 7 independencia total con alimentación oral completa y 1 discapacidad total para la alimentación oral, lo que implica funcionalmente la necesidad de suspender la alimentación oral y utilizar, para nutrición e hidratación, una sonda enteral. La descripción extensa de esta escala se encuentra en el anexo A.7.2.3.

- **Exploración de calidad de vida relacionada con la salud según la escala EQ5D-3L** versión al Española realizada por Badía (Badía 1995). Se puede localizar en el anexo A.7.3.
- **Satisfacción del paciente** valorada por la subescala de satisfacción del paciente con la terapia de la **escala Swal-Care** para disfagia traducida al español por el autor y **encuestas creada para este estudio** para valorar **tiempo en transporte** y si al finalizar el tratamiento **recomendaría o no la terapia** que ha realizado. Todas estas escalas se encuentran en el anexo A.7.4.

Una vez completada la evaluación clínica, instrumental y de calidad de vida inicial, **la terapia se inicia simultáneamente en los dos grupos, presencial y online, en mayo del 2009.** En

ambos grupos se utiliza el mismo listado de ejercicios y se ejecutan en el mismo orden. Este listado se especificó ya en la tabla 18.

Los dos grupos (presencial y online) **son liderados por el mismo médico** que realiza tanto el tratamiento presencial como online.

Las videofluoroscopias de control y las visitas médicas finales se realizan a los pacientes de ambos grupos en junio del 2009. Los estudios instrumentales de la deglución son informados por el mismo evaluador tanto al inicio como al final del proceso.

A todos los pacientes del grupo de terapia online se les entrega un ordenador portátil ACER aspire one modelo KAV 10 cuya página de inicio al encenderlo ya es la página de entrada a e-dis. Este ordenador ha estado configurado para este propósito por estudiantes del Laboratorio de Aplicaciones Multimedia de la Universidad Politécnica de Cataluña.

8.1.4.6 Variables

En esta primera Fase de Prueba de Concepto se recogen las siguientes variables:

8.1.4.6.1 Datos socioeconómicos:

- Edad y sexo.

8.1.4.6.2 Variables clínicas:

1. **Diagnóstico causal de la disfagia.**
2. **Exploración clínica oromotora y de la deglución orofaríngea** (anexo A.7.1) para recoger los cambios entre la exploración inicial y final y que recoge las siguientes variables:

INSPECCIÓN GENERAL:

- Voz: normal o húmeda.
- Postura: erecta o cifótica.
- Presencia o ausencia de traqueostomía.

DATOS ANTROPOMÉTRICOS

- Peso.
- Talla.
- Índice de masa corporal.

CARACTERÍSTICAS DE LA DIETA

- Vía de alimentación: oral, por sonda de gastrostomía (PEG), combinación de ambas.
- Tiempo de ingesta: inferior a 30 minutos, 30 minutos, superior a 30 minutos.
- Realización o no de autoalimentación.
- Tipo de alimentación oral: triturada, blanda, normal con carne picada, normal.
- Presencia o ausencia de tos con la ingesta.
- Tipo de alimento con el que tose: líquido / puré / sólido.
- Diagnóstico o no de neumonía en los últimos 3 meses.

EXPLORACIÓN CLÍNICA

Labios y surcos gingivales:

- Presencia-ausencia de babeo.
- Capacidad o no para fruncir los labios.
- Capacidad o no para mantener un bolígrafo 5 segundos con el labio superior.
- Capacidad para sujetar los líquidos “cabeza-abajo”.
- Capacidad o no para rodear con la lengua labios.
- Capacidad o no para hinchar los carrillos de forma alternante.
- Velo del paladar:
- Presencia o no de rinolalia abierta.

Lengua:

- Tono de la musculatura lingual: normal o afectado.
- Capacidad para realizar el “tipper”: si/no.

- Capacidad para producir la letra "K": si/no.

Deglución:

- Presencia de apraxia deglutoria: si / no.
- Tiempo deglutorio: segundos entre que se le da la orden de tragar y traga: < 2" / >2".

Ascenso laríngeo:

- Capacidad para realizar saltos de octava: si/no.
- Capacidad para realizar glisandos ascendentes: si/no.

EFICACIA DE LA DEGLUCION

- Fragmenta el bolo con 5 cc: si/no.
- Fragmenta el bolo con 10cc: si/no.

VALORACIÓN DE ASPIRACIÓN/PENETRACIÓN

- Bolo de 5cc de pudín; tos o carraspeo durante el proceso deglutorio: si/no.
- Bolo de 10 cc pudín; tos o carraspeo durante el proceso deglutorio: si/no.
- Bolo de 5 cc de agua; tos o carraspeo durante el proceso deglutorio: si/no.
- Bolo de 10 cc de agua; tos durante el proceso deglutorio: si/no.
- Voz húmeda después de la deglución con cualquiera de los bolos: si/no.

8.1.4.6.3 Variables instrumentales

- **Nivel de la Escala de Severidad de Disfagia** (O'Neal 1999) para clasificar a los pacientes de forma numérica según las características de la imagen proporcionada por el estudio de deglución. Esta escala clasifica la disfagia orofaríngea en 7 niveles siendo el 1 equivalente a disfagia severa y el 7 a normalidad en todas las situaciones. La descripción exhaustiva de esta escala se encuentra en el anexo A.7.2.3.

8.1.4.6.4 Variables de calidad de vida relacionada con la salud

- **Cálculo del estado de salud y valor de la EVA de salud según la escala EQ5D-3L** versión al Española realizada por Badía (Badía 1995). Las instrucciones para obtener estos valores se encuentran en el anexo A.7.3.

8.1.4.6.5 Variables para evaluar los costes asociados a la terapia presencial u online

- **Tipo de traslado al hospital.**
- **Necesidad de acompañante / cuidador** en el traslado al hospital.
- **Tiempo invertido en el tratamiento** incluyendo traslados.

8.1.4.6.6 Variables para evaluar la satisfacción del paciente con la terapia presencial y online

8.1.4.6.6.1 Subescala de satisfacción del paciente con la terapia de la escala SWAL-CARE

La Escala SWAL-CARE es una escala de 15 ítems que evalúa la calidad del cuidado recibido (11 ítems) y la satisfacción del paciente con la terapia realizada (4 ítems) (McHorney 2002). No existe, hasta la fecha, versión en español y la traducción la ha realizado el autor.

Se trata de una escala métrica de 0 a 100, siendo 0 la situación más desfavorable y 100 la más favorable.

En este estudio hemos utilizado solamente los 4 ítems que evalúan la satisfacción del paciente sobre la atención recibida en la terapia (Mc Horney 2002). Se obtienen, por tanto, solamente los valores de estas 4 preguntas.

Estas preguntas son en su versión original:

PATIENT SATISFACTION (SWAL-CARE)

1. *Had confidence in your swallowing clinicians*
2. *Swallowing clinicians explained treatment to you*
3. *Swallowing clinicians spent enough time with you*
4. *Swallowing clinicians put your needs first*

La traducción y adaptación realizada es:

SATISFACCIÓN DEL PACIENTE (adaptación del SWAL-CARE)

1. Tengo confianza en los clínicos que tratan mi problema de deglución.
2. Los clínicos que tratan mi problema de deglución me han explicado el tratamiento.
3. Los clínicos que tratan mi problema de deglución me han dedicado suficiente tiempo.
4. Los clínicos que tratan mi problema de deglución ponen mis necesidades en primer lugar.

En el anexo A.7.4.2.1 se encuentran más datos sobre esta escala.

8.1.4.6.6.2 Variables para evaluar la satisfacción del paciente y/o familiar en la terapia presencial u online

Los valores se obtienen de un cuestionario creado para conocer la opinión del paciente y/o su cuidador. Las preguntas son cerradas y la respuesta es numérica en una escala métrica de 0 a 10. Todas estas encuestas de satisfacción se encuentran en el anexo A.7.4

Se pregunta también el tiempo “que se ahorran” utilizando el sistema e-dis tanto a pacientes como a cuidadores en 4 respuestas cerradas.

Terapia presencial

Preguntas para los pacientes:

- ¿Recomendaría el sistema de terapia presencial a otros pacientes?
 - ¿Cree que el sistema de terapia presencial le permite ahorrar tiempo total de los tratamientos (incluyendo desplazamientos)?
-

Preguntas solamente para cuidadores:

- ¿Cree que el sistema de terapia presencial le permite participar en los tratamientos?
- ¿Cree que el sistema de terapia presencial le permite disminuir su carga de trabajo como cuidador/familiar?

Terapia online

Preguntas para los pacientes:

- ¿Recomendaría el sistema de terapia e-dis a otros pacientes?
- ¿Cree que el sistema e-dis le permite ahorrar tiempo total de los tratamientos (incluyendo desplazamientos)?
- ¿Cuánto tiempo cree que le ahorra el sistema e-dis?: nada, entre 1-2 horas, entre 3-4 horas o más de 4 horas.

Preguntas solamente para cuidadores:

¿Cree que el sistema de terapia e-dis le permite participar en los tratamientos?

¿Cree que el sistema de terapia e-dis le permite disminuir su carga de trabajo como cuidador/familiar?

¿Cuánto tiempo cree que le ahorra el sistema e-dis?: nada, entre 1-2 horas, entre 3-4 horas o más de 4 horas.

También hay una **pregunta abierta sobre observaciones y aspectos a destacar** para que el paciente y/o su familiar/ cuidador opine sobre la terapia.

8.2 CARACTERÍSTICAS DE LOS PARTICIPANTES EN LA 1ª FASE O PRUEBA DE CONCEPTO

8.2.1 Características clínicas y demográficas de los pacientes reclutados

Se **reclutaron un total de 15 pacientes** todos ellos afectados de **disfagia por causa neurológica** aunque solamente **9 completaron todo el proceso** de estudio.

La tabla 19 recoge las características sociodemográficas y los diagnósticos neurológicos causantes de disfagia de los pacientes que finalizaron esta 1ª Fase.

Tabla 19. Características demográficas y diagnósticos de los pacientes reclutados para la Fase de Prueba de Concepto

Paciente	Edad en años	Sexo	Diagnóstico causante de disfagia	Tipo de tratamiento	Cuidador
P1	72	Varón	Parkinson atípico diagnosticado en 2007	e-dis	Si
P2	43	Varón	Secuelas de TCE grave por agresión en Febrero 2006 con tetraparesia y afasia motora	e-dis	Si
P3	40	Mujer	Hematoma parenquimatoso temporal izquierdo por rotura de malformación AV en Mayo 2005 con tetraparesia y afasia motora	e-dis	Si
P4	58	Varón	Ictus isquémico agudo en territorio superficial y profundo de la ACM izquierda en Abril del 2007 con hemiplejía derecha y afasia	e-dis	Si
P5	66	Varón	Múltiples sangrados intracraneales por malformación AV parietotemporal I tratadas con embolizaciones múltiples desde 1987	e-dis	Si
P6	81	Varón	Parálisis supranuclear progresiva diagnosticada en 2007	Presencial	Si
P7	60	Mujer	Déficits secundarios tras IQ meningioma ángulo pontocerebeloso I en Abril del 2008 con parálisis del IX PC y paresia X-XI-XII	Presencial	No
P8	52	Varón	AVC hemorrágico 2º a hemorragia hipertensiva cápsulo-talámica izquierda con hemiparesia D espástica y afasia motora	Presencial	No
P9	63	Mujer	Distrofia oculofaríngea	Presencial	No

En la tabla 20 se muestran las características demográficas y clínicas de los pacientes que abandonaron así como sus causas.

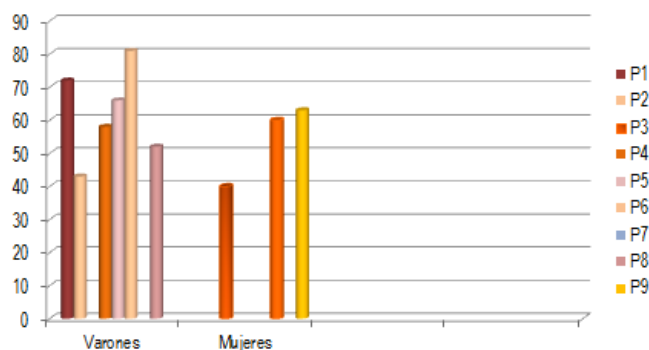
Tabla 20. Abandonos y sus causas

Paciente	Edad en años	Sexo	Diagnóstico causante de disfagia	Causas de abandono
P10	54	Mujer	Ictus Isquémico en 2008	No se presenta a videofluoroscopia inicial
P11	65	Varón	Enfermedad de Parkinson diagnosticada en el año 2000	Abandona el 26-5-2009 por enfadarse con su esposa al grabar los ejercicios
P12	69	Varón	Enfermedad de Parkinson diagnosticada en 2006	Abandona el 21-5-2009 por "estresarse"
P13	36	Mujer	Secuelas de TCE grave por precipitación en Junio de 2006.	Infección respiratoria que impide el tratamiento
P14	45	Varón	Secuelas encefalopatía anóxica por muerte súbita recuperada marzo 2004	No puede venir a hacer la instrucción del programa e-dis
P15	77	Mujer	Esclerosis lateral amiotrófica	Se va de vacaciones antes de iniciar la terapia

8.2.1.1 Edad y sexo de los pacientes participantes en la Fase de Prueba de Concepto

Los pacientes que participaron y finalizaron esta Fase de Prueba de Concepto se distribuían en **6 varones y 3 mujeres con una edad media de 59,4 años (81-40)** y teniendo **más edad los varones**. En la figura 65 se muestran los datos demográficos de edad y sexo desagregados.

Figura 65. Edad y sexo de los pacientes participantes en la Fase de Prueba de Concepto



8.2.1.2 Localidades de residencia de los pacientes participantes en la Fase de Prueba de Concepto

Todos los pacientes participantes viven en la provincia de Barcelona. La figura 66 muestra las localidades de residencia habitual de los pacientes que participaron en el estudio.

Figura 66. Localidades donde residen los pacientes que participan en la 1ª Fase

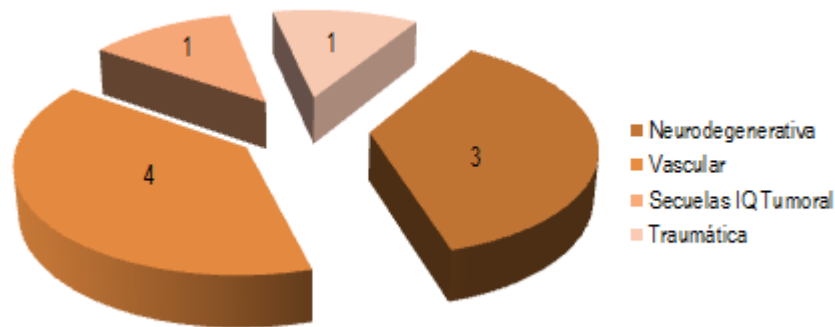


8.2.2. Causas de disfagia neurológica en la muestra analizada

La causa de disfagia en todos los pacientes de la Fase de Prueba de Concepto era neurológica como se consideró en los criterios de inclusión.

Mostramos en la figura 67 las causas de disfagia agrupadas por etiología neurodegenerativa, vascular, secuelas de intervención quirúrgica por tumor intracraneal y traumática. Las más frecuentes fueron la vascular y la neurodegenerativa con 4 y 3 individuos respectivamente.

Figura 67. Causas neurológicas de disfagia orofaríngea



8.2.3 Presencia o no de cánula traqueostomía

Ninguno de los pacientes de la muestra reclutada era portador de **cánula de traqueostomía** en el momento de entrada a este estudio piloto, aunque los pacientes P2 y P3 la habían llevado en el pasado.

8.2.4 Tipo de dieta oral y capacidad para autoalimentación

Solamente **2 de los 9 pacientes** participantes en esta fase (P2 y P3) **se nutren e hidratan fundamentalmente por sonda de gastrostomía**, aunque mantiene una alimentación oral terapéutica mínima a consistencia puré. Estos dos pacientes tampoco se autoalimentan, ya que sus déficits motores les impiden una coordinación mano-boca suficiente que les permita realizar esta actividad.

El **resto de pacientes se alimentan e hidratan 100% vía oral con una dieta normal**, esto es sin modificaciones de textura ni consistencia, excepto **el paciente P6 que toma alimentos blandos y triturados con los líquidos espesados a néctar**.

Siete de los 9 pacientes eran capaces de autoalimentación (P1, P4, P5, P6, P7, P8, P9).

8.2.5 Presencia de complicaciones respiratorias de la disfagia

Ninguno de los 9 pacientes ha presentado **complicaciones respiratorias por la disfagia** en los 3 meses previos al inicio del programa.

8.3 RESULTADOS DE LA 1º FASE O FASE DE PRUEBA DE CONCEPTO

Los resultados se muestran desagregados dado el reducido número de pacientes (n=9) que finalizaron esta 1ª Fase.

8.3.1 RESULTADOS CLÍNICOS

8.3.1.1 Índice de masa corporal (IMC)

Tal y como se muestra en la figura 68, el índice de masa corporal de la muestra analizada que se mantiene **invariable al inicio y final de tratamiento**. Ningún paciente presenta malnutrición ni modifica su peso durante la terapia sea presencial u online.

Figura 68. Índice de masa corporal de la muestra analizada al inicio y final de tratamiento

		Índice de masa corporal	
		Inicial	Final
e-dis	P1	28,5	28,25
	P2	24,83	24,83
	P3	24,45	24,45
	P4	26,17	26,17
	P5	31,14	31,14
Presencial	P6	25,6	25,6
	P7	31,6	31,6
	P8	25,63	25,63
	P9	23,1	23,1

8.3.1.2 Calidad vocal y postura antes y después de la terapia

De los 9 pacientes participantes, los resultados clínicos de las variables evaluación de la calidad vocal (en la tabla “voz”) y postura son los siguientes:

- **Calidad vocal:** la voz húmeda mejora en 2 pacientes, uno de cada grupo.
- **Postura:** 3 presentaban una postura cifótica habitual (P1, P6 y P7), el resto una postura usualmente erecta. De los 3 pacientes con postura cifótica solamente un paciente del grupo presencial, el P7, consiguió mejorarla a erecta tras finalizar el tratamiento.

Estos resultados se reflejan en la figura 69.

Figura 69. Calidad vocal y postura

		Calidad vocal		Postura	
		Inicial	Final	Inicial	Final
e-dis	P1	húmeda	normal	cifótica	cifótica
	P2	húmeda	húmeda	normal	normal
	P3	húmeda	húmeda	normal	normal
	P4	normal	normal	normal	normal
	P5	normal	normal	normal	normal
	P6	húmeda	húmeda	cifótica	cifótica
Presencial	P7	húmeda	normal	cifótica	normal
	P8	normal	normal	normal	Normal
	P9	normal	normal	normal	normal

8.3.1.3 Capacidad para autoalimentación y vía de alimentación antes y después de la terapia

En esta muestra, en el grupo online teníamos 2 pacientes que no eran capaces de autoalimentarse (P2 y P3), el resto sí. Esta variable no se modifica tras la terapia.

La vía de alimentación se mantuvo invariable tras la terapia aunque se consiguió aumentar el volumen y frecuencia de la alimentación oral terapéutica en los 2 pacientes portadores de sonda de gastrostomía .

El tipo de alimentación se modificó al alta en función de la evaluación clínica e instrumental con el objetivo de aumentar la seguridad en el paciente P1, en el resto se mantuvo invariable.

Todos estos resultados se muestran en la figura 70

Figura 70. Capacidad de autoalimentación y vía de alimentación antes y después de la terapia

	Autoalimentación		Vía principal alimentación		Tipo alimentación	
	Inicial	Final	Inicial	Final	Inicial	Final
P1	si	si	oral	oral	normal	líquidos a néctar
P2	no	no	PEG + oral terapéutica	PEG + oral terapéutica	PEG + triturada	PEG + triturada
e-dis P3	no	no	PEG + oral terapéutica	PEG + oral terapéutica	PEG + triturada	PEG + triturada
P4	si	si	oral	oral	normal	normal
P5	si	si	oral	oral	normal	normal
P6	si	si	oral	oral	blanda o triturada	blanda o triturada
Presencial P7	si	si	oral	oral	normal	normal
P8	si	si	oral	oral	normal	normal
P9	si	si	oral	oral	normal	normal

8.3.1.4 Cambio en el tiempo invertido en comer la comida principal y tos con la ingesta tras la terapia

El tiempo para comer se reduce a tiempos inferiores a 30 minutos en 6 de los 9 pacientes.

Es preciso destacar que los dos pacientes que se nutren por sonda de gastrostomía (PEG)

tienen unos tiempos superiores a 30 minutos en su alimentación oral terapéutica antes de hacer la terapia online y se reducen a menos de 30 minutos al finalizarla.

La **tos con la ingesta** se produce mayoritariamente con la consistencia líquida (6 de los 9 pacientes totales), en 1 paciente con sólidos y en otro con puré. Tras la terapia se resuelve esta tos en los 2 pacientes que tosían con sólido y puré y en 3 de los que tosían con líquido. La mayoría de esta mejora se produce en los pacientes que realizaron terapia presencial (3 de los 4 pacientes) y solamente mejoró el paciente P5 de terapia online.

Estos resultados se reflejan en la figura 71.

Figura 71. Tiempo invertido en comer y tos con la ingesta

		Tiempo para comer		Tos con ingesta	
		Inicial	Final	Inicial	Final
e-dis	P1	> 30 min.	< 30 min.	líquido	líquido
	P2	PEG+ >30 min	PEG+ < 30 min	líquido	líquido
	P3	PEG+ >30 min	PEG+ < 30 min	no	no
	P4	< 30 min.	< 30 min.	líquido	líquido
	P5	> 30 min.	< 30 min.	líquido	no
Presencial	P6	< 30 min.	< 30 min.	puré	no
	P7	> 30 min.	< 30 min.	sólido	sólido
	P8	> 30 min.	< 30 min.	líquido	no
	P9	30 min.	30 min.	líquido	no

8.3.1.5 Presencia-ausencia de babeo, capacidad para sujetar los líquidos “cabeza-abajo” y para realizar un movimiento circular de la lengua alrededor de los labios antes y después de la terapia

Estos resultados, que se muestran en la figura 72, son indicativos de la función de sellado labial de la que es capaz el individuo y de su habilidad para la limpieza de los surcos gingivales.

En el babeo y en la capacidad de sujetar “líquidos cabeza abajo” mejora un paciente de cada grupo; el resto de pacientes no modifican esta capacidad.

Solamente un paciente del grupo presencial que al inicio no consigue “rodear con lengua labios” lo hace al final. El resto no cambian.

Figura 72. Resultados clínicos en babeo, líquidos cabeza abajo y rodea labios con lengua

	Babeo		Líquidos cabeza abajo		Rodea con lengua labios	
	Inicial	Final	Inicial	Final	Inicial	Final
P1	SI	SI	NO	SI	SI	SI
P2	SI	SI	NO	NO	NO	NO
e-dis P3	SI	NO	NO	NO	SI	SI
P4	NO	NO	SI	SI	SI	SI
P5	NO	NO	SI	SI	SI	SI
P6	SI	NO	NO	NO	NO	SI
Presencial P7	NO	NO	SI	SI	SI	SI
P8	NO	NO	NO	SI	SI	SI
P9	NO	NO	SI	SI	SI	SI

8.3.1.6 Cambios en la función velar antes y después de la terapia

La función velar, evaluada por la presencia o ausencia de rinolalia, no se modifica tras el tratamiento con praxias orofaríngeas. Estos datos se recogen en la figura 73.

Figura 73. Cambios en la rinolalia con la terapia

		Rinolalia	
		Inicial	Final
e-dis	P1	si	si
	P2	no	no
	P3	no	no
	P4	no	no
	P5	no	no
Presencial	P6	si	si
	P7	no	no
	P8	no	no
	P9	no	no

8.3.1.7 Capacidad para realizar el *tipper* de lengua, tono y propulsión de la lengua antes y después de la terapia

En la muestra de 9 pacientes, 3 consiguieron una posición de *tipper* tras el tratamiento (2 del grupo online y 1 del presencial).

El tono de la lengua solo mejoró en el paciente P8 y la propulsión en el paciente P6; ambos del grupo presencial. Estos resultados se muestran en la figura 74.

Figura 74. Tipper, tono y propulsión de lengua antes y después de la terapia

		Tipper		Tono		Propulsión	
		Inicial	Final	Inicial	Final	Inicial	Final
e-dis	P1	si	si	normal	normal	si	si
	P2	no	si	alterado	alterado	no	no
	P3	no	si	alterado	alterado	no	no
	P4	si	si	normal	normal	si	si
	P5	si	si	normal	normal	si	si
Presencial	P6	no	si	alterado	alterado	no	si
	P7	si	si	normal	normal	si	si
	P8	si	si	alterado	normal	si	si
	P9	si	si	normal	normal	si	si

8.3.1.8 Cambios en la apraxia deglutoria tras la terapia

La mayoría de los pacientes (7 del total de 9) no presentan apraxia deglutoria al inicio de la terapia y solamente mejora tras el tratamiento en un paciente del grupo online.

La figura 75 muestra estos datos.

Figura 75. Apraxia deglutoria antes y después del tratamiento

		Apraxia deglutoria	
		Inicial	Final
e-dis	P1	no	no
	P2	no	no
	P3	no	no
	P4	si	no
	P5	no	no
Presencial	P6	si	si
	P7	no	no
	P8	no	no
	P9	no	no

8.3.1.9 Resultados clínicos faringolaríngeos: tiempo deglutorio, capacidad para realizar saltos de octava y glisandos

Los resultados de las siguientes variables se muestran en la figura 76 y tienen el siguiente significado clínico:

- **Tiempo deglutorio.** Se refiere al tiempo que tarda el paciente en deglutir un bolo ya preparado en la boca. La normalidad es inferior o igual a 2 segundos (Logemann1998).
- **Capacidad para realizar saltos de octava y glisandos.** Sirve para evaluar la elevación laríngea ya que este ascenso es fundamental para la deglución segura del bolo como se explicó en el apartado de anatomía y fisiología de la deglución.

Figura 76. Resultados clínicos faringolaríngeos: tiempo deglutorio, saltos de octava y glisandos

		Tiempo deglutorio		Saltos de octava		Glisandos	
		Inicial	Final	Inicial	Final	Inicial	Final
e-dis	P1	<2"	< 2"	si	si	si	si
	P2	>2"	> 2"	no	no	no	no
	P3	>2"	< 2"	no	no	no	no
Presencial	P4	<2"	< 2"	no	si	no	si
	P5	<2"	< 2"	si	si	si	si
	P6	>2"	> 2"	no	no	no	no
	P7	<2"	< 2"	no	si	no	si
	P8	<2"	< 2"	no	no	no	si
	P9	<2"	< 2"	si	si	no	si

Los cambios de estas variables en los pacientes con alteración al inicio de la terapia se producen en: 1 paciente del grupo online en tiempo deglutorio; 2 pacientes (uno de cada grupo) en la capacidad para realizar saltos de octava y 4 pacientes acabaron haciendo glisandos (1 del grupo online y 3 del grupo presencial).

8.3.1.10 Resultados clínicos en fragmentación de bolo de 5 y 10cc de pudín

El bolo de 5cc se considera equivalente al volumen contenido en una cucharita de postre y el de 10cc al de una cuchara sopera. En un adulto no disfágico no deben fragmentarse. Se evalúa el número de degluciones por bolo de 5cc que el examinado realiza para conseguir limpiar el bolo de la cavidad oral.

En esta Fase de Prueba de Concepto: 3 pacientes mejoran la fragmentación del bolo de 5cc (2 del grupo online y 1 del presencial) y 4 pacientes la del bolo de 10cc, 2 de cada grupo.

Un paciente del grupo presencial empeora esta fragmentación desde una situación de normalidad a realizar 2 degluciones.

La figura 77 muestra estos resultados.

Figura 77. Resultados clínicos en fragmentación de bolo de 5 y 10cc

	Fragmentación del bolo 5 cc pudín		Fragmentación del bolo 10 cc pudín		
	Inicial	Final	Inicial	Final	
e-dis	P1	2	no	3	no
	P2	4	4	4	4
	P3	4	2	>4	4
	P4	no	no	no	no
	P5	no	no	no	no
Presencial	P6	2	2	2	2
	P7	2	no	2	no
	P8	no	no	no	2
	P9	no	no	2	no

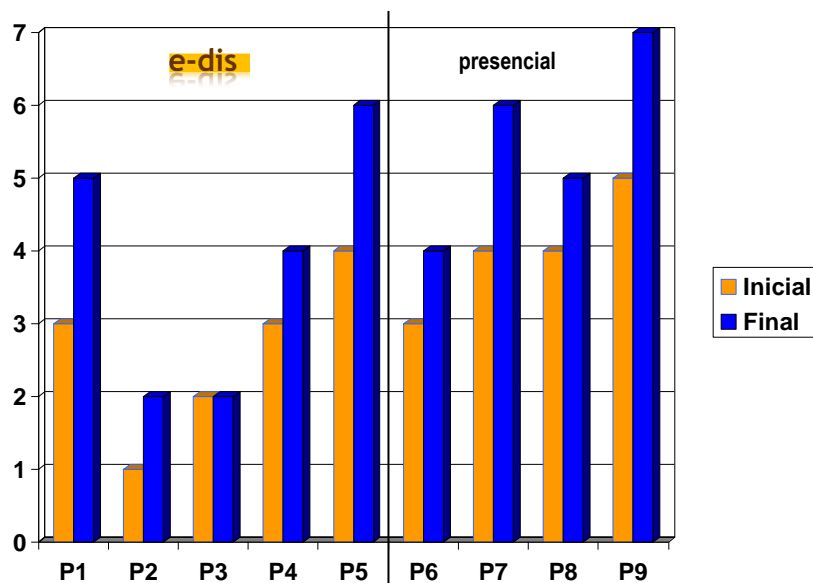
8.3.2. RESULTADOS INSTRUMENTALES

Se muestran los valores resultantes de la cuantificación numérica del resultado de la videofluoroscopia según la Escala de Resultados y Severidad de Disfagia (O'Neal 1999) que cuantifica la disfagia en 7 niveles; siendo 7 total independencia con alimentación oral completa y 1 la discapacidad total para la alimentación oral de forma segura, lo que implica funcionalmente

la necesidad de suspender la alimentación oral y utilizar, para nutrición e hidratación, una sonda enteral.

En la figura 78 se muestran los resultados de esta prueba en el grupo e-dis y presencial según esta escala. Como se puede observar **todos los pacientes mejoran excepto el paciente P3 del grupo online que no modifica su puntuación** en esta escala. Pensamos que esto ocurrió porque no tuvo suficiente tiempo de tratamiento. Esto se confirmó en el año 2013 en el que se le repitió el estudio videofluoroscópico y su puntuación fue de 4 (disfagia moderada). Hasta entonces se le había dejado la web abierta para que hiciese los ejercicios al menos 2 veces por semana y siguió esta recomendación, gracias a su cuidador, con excelente adherencia.

Figura 78. Resultados instrumentales según Escala de Resultados y Severidad de disfagia

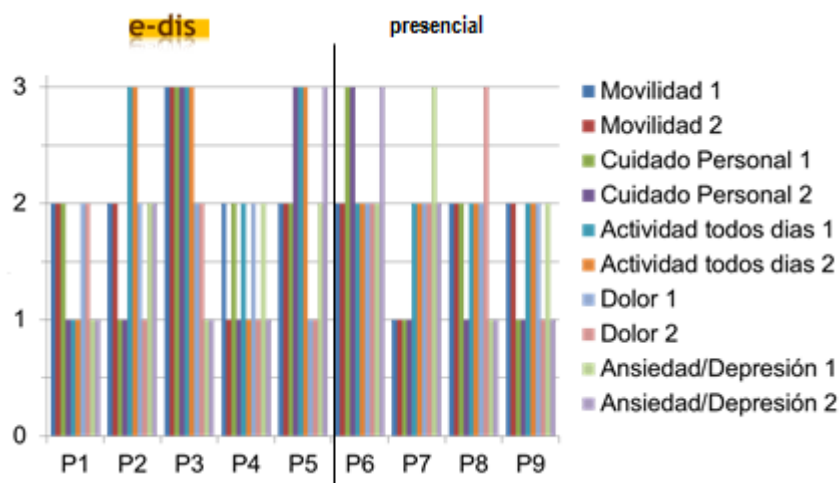


8.3.3 RESULTADOS DE CALIDAD DE VIDA

8.3.3.1 Resultados de calidad de vida relacionada con la salud valorados por la escala EQ5D-3L

Los resultados de calidad de vida relacionada con la salud valorados por la EQ5D-3L (anexo A.7.3) se muestran desglosados en sus 5 dimensiones tanto al inicio como al final del tratamiento en la figura 79.

Figura 79. EQD5-3L. Valor de las distintas dimensiones de salud al inicio y al final del tratamiento



Estos resultados muestran que **ambos grupos** presentaban **problemas** en la **dimensión movilidad** al inicio y al final de la terapia. Solo hay un paciente (P7) que refiere no tener problemas en esta dimensión ni al inicio ni al final de la terapia. El paciente P4 mejora de una puntuación de 2 (algunos o moderados problemas) a una puntuación de 1 (sin problemas) al finalizar el tratamiento.

En la **dimensión cuidado personal** al inicio de la terapia presentan algunos o moderados problemas (valor de 2) 4 (P1, P4, P5, P8) de los 9 pacientes y al final todos los pacientes mejoran a una puntuación de 1 (sin problemas) excepto el paciente P5 que empeora a un valor de 3 (muchos problemas). No presentan ningún problema al inicio ni al final de la terapia 3 (P2,

P7, P9) y presentan muchos problemas 2 (P3 y P6) de los 9 pacientes totales tanto al inicio como al final de la terapia.

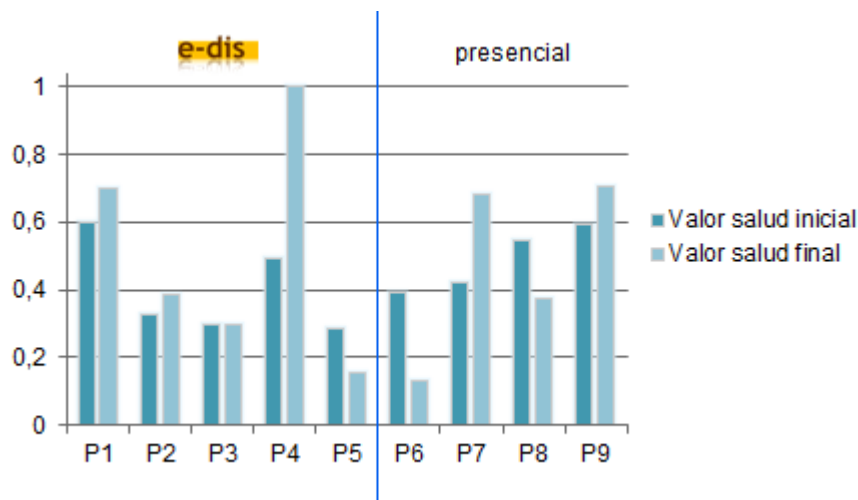
En la **dimensión actividad todos los días** solamente el paciente P1 no refiere problemas ni al inicio ni al final. El paciente P4 mejora de 2 a 1 y el resto se mantienen con una puntuación invariable de 3 para los pacientes P2, P3 y P5 y de 2 para los demás participantes del estudio piloto.

En la **dimensión dolor** el paciente P5 se mantiene con un valor de 1 al inicio y al final, los pacientes P2, P4 y P9 mejoran de 2 a 1 y solamente empeora el paciente P8 que da un valor de 3. Los 4 pacientes restantes no modifican su valor de 2 en esta dimensión.

En la **dimensión ansiedad/depresión** los pacientes P1, P3 y P8 no refieren problemas ni al inicio ni al final, el resto todos refieren valores de 2 o 3. Mejoran de 2 a 1 los pacientes P4 y P9 y de 3 a 2 el paciente P7. Los pacientes P5 y P6 empeoran de 2 (algunos o moderados problemas) a 3 (muchos problemas).

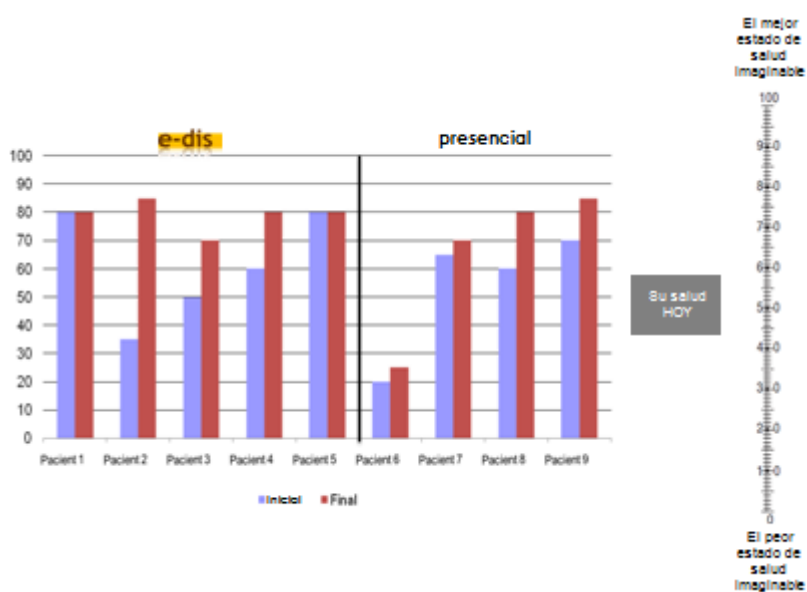
Se realiza el **cálculo del valor del estado de salud** para cada uno de los pacientes participantes en esta Fase. En la figura 80 se muestran los resultados. Del total de 9 pacientes, 5 mejoran su valor del estado de salud, aunque en ambos grupos hubo pacientes que empeoraron. Solo un paciente del grupo online da el valor máximo de salud de 1 al terminar la terapia.

Figura 80. Valor del estado de salud según EQ-5D



La escala EQ-5D pregunta también sobre “su estado de salud hoy” que se valora en una escala analógica visual. La figura 81 expone los resultados de esta valoración realizada en la visita médica inicial y final. Los resultados, en este caso, reflejan mejora del estado de salud o situación de estabilidad no puntuando empeoramiento en ningún caso.

Figura 81. EQ-5D Escala analógica visual para evaluar “su salud hoy”

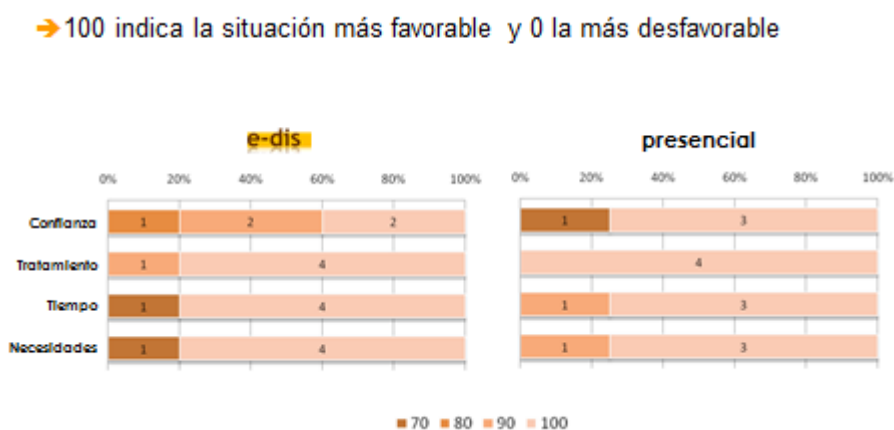


8.3.3.2 Resultados de satisfacción de los pacientes con la terapia recibida

A todos los pacientes se les hacen las preguntas de la subescala del SWAL-CARE (para más información sobre esta escala consultar anexo A.7.4.2.1) que evalúa la percepción sobre la atención recibida. El resultado es equiparable en ambas modalidades, aunque la confianza es mayor en la modalidad presencial.

Estos resultados se reflejan en la figura 82.

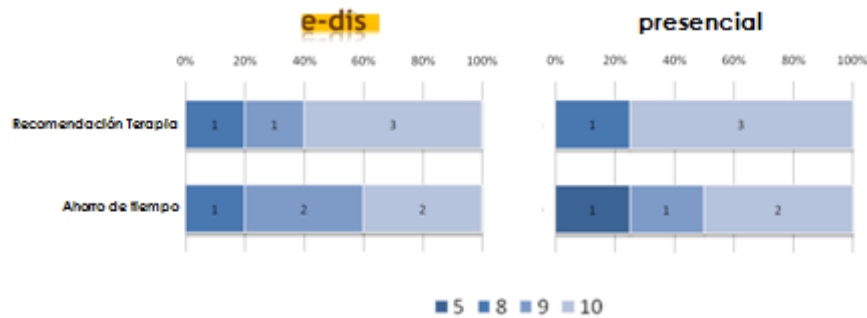
Figura 82. Percepción de atención recibida por el paciente según subescala del SWAL-CARE



Los resultados de la encuesta autoadministrada (anexo A.7.4) que se creó para permitir conocer la opinión de nuestros pacientes y/o cuidadores centrada especialmente en: (1) tiempo invertido para transportarse al hospital para realizar la terapia y (2) si recomendarían o no la terapia que les fue asignada se muestran en la figura 83. Ambos grupos recomiendan la terapia y les ahorra claramente tiempo a 3 de los 5 pacientes que acudieron a la terapia online.

Figura 83. Satisfacción del paciente: “recomienda terapia” y “le ahorra tiempo”

→ 10 indica la situación más favorable y 0 la más desfavorable



Las **observaciones que realizaron los pacientes y cuidadores de la terapia e-dis** que se recogieron en el apartado “observaciones” del cuestionario fueron:

- **Ahorro de tiempo** tanto en transporte como en el tiempo invertido por el familiar/cuidador.
- **Es “portátil” y permite hacer la terapia en cualquier lugar.**
- **Es divertida.**
- **Permite ahorrar en coste de una terapeuta a domicilio pagada de forma privada.**
- **Permite hacer los ejercicios de forma fraccionada durante el día** aprovechando los momentos en que “el paciente está mejor”.

La figura 84 muestra a un paciente que realiza la terapia online desde su domicilio y la 85 a otro que realiza terapia presencial convencional.

Figura 84. Paciente realizando terapia e-dis en su domicilio



Figura 85. Paciente realizando terapia presencial convencional



8.3.4 RESULTADOS ECONÓMICOS DIRECTOS DEL SISTEMA E-DIS VERSUS PRESENCIAL

En el año 2009 cuando se realizó este estudio piloto el pago que el Sistema Catalán de Salud realizaba por un estudio de deglución con bario modificado era de 381.25€ por estudio. El pago por el global del proceso de evaluación médica clínica y su terapia era de 146.80€ por paciente y los pacientes recibían terapia individual. A esto hay que añadir que un trayecto de transporte sanitario costaba en 2009, dentro de la ciudad de Barcelona, unos 100€.

La terapia e-dis permite al terapeuta valorar a 2 pacientes por hora y además ahorra, tanto a los pacientes como al Sistema de Salud, el coste directo del transporte sanitario. Por otra parte hemos valorado el coste de la asistencia de un cuidador en 10€/hora incluyendo el trayecto y el tiempo de espera mientras que se realiza la terapia presencial lo que se calcula en 20€ (un total de 2 horas).

El precio por unidad de ordenador ACER aspire one que compró el Hospital de Sant Pau, para el Servicio de MFRHB en 2009, fue de 304.99€, además se disponía de modem USB por ordenador por 30€/mes que se utilizaba si era preciso por dificultades con la red doméstica del paciente. El cálculo económico se puede observar en la figura 86.

Figura 86. Coste económico de valoración y tratamiento de un paciente disfágico en 2009

Presencial	e-dis
→ Videofluoroscopia: 381,25 €	→ Videofluoroscopia: 381,25 €
→ Evaluación clínica y tratamiento de disfagia:	→ Evaluación clínica y tratamiento de disfagia:
	• 19,57€ (2 visitas en el hospital).
	• 1 terapeuta / 2 pacientes: 63,61€
Coste total: 146,80€ x pt	Coste total: 83,18€ x pt
→ Transporte si es necesario x 17 días.	→ Transporte si es necesario x 4 días.
Ambulancia: 100€/trayecto Costo de la Asistencia: 20€/tiempo terapia	Portátil: 304,99€ Modem + conexión Internet: 30€/mes

f

FASE DE ENSAYO EN ENTORNO REAL

9. FASE DE ENSAYO EN ENTORNO REAL

9.1 MATERIAL Y MÉTODO DE LA FASE DE ENSAYO EN ENTORNO REAL

9.1.1. Ámbito

Tras el resultado favorable de la Fase de Prueba de Concepto se instaura el tratamiento online como alternativa al tratamiento presencial de la disfagia orofaríngea en octubre del 2010 formando parte de la Cartera de Servicios del Servicio de Medicina Física y Rehabilitación del Hospital de Sant Pau.

9.1.2. Diseño de la 2ª Fase

Para evaluar la evolución clínica, la calidad de vida relacionada con la salud y la satisfacción de los pacientes que siguieron el tratamiento online se diseñó un estudio descriptivo longitudinal prospectivo en el que se compararon las variables de interés antes de iniciar el tratamiento y tras la finalización del mismo.

Para comprobar la no inferioridad del tratamiento online respecto al tratamiento presencial, se diseñó un estudio de casos y controles 1:2 de base hospitalaria, apareado por sexo y edad (± 5 años). Los controles se reclutaron retrospectivamente a partir de la base de datos del Servicio de Medicina Física y Rehabilitación del Hospital de Sant Pau, identificándose aquellos pacientes que habían realizado tratamiento presencial por disfagia orofaríngea en el mismo período de tiempo de la inclusión de los pacientes que fueron tratados online.

9.1.2.1 Proceso diseñado de evaluación y tratamiento seguido por todos los pacientes que realizan terapia online en la Fase de Ensayo en Entorno Real

Los pacientes siguen el mismo proceso diseñado en la Fase de Prueba de Concepto y que consta de:

- **Visita médica inicial.**
- **Valoración instrumental** mediante estudio videofluoroscópico.
- **Valoración inicial por logopedia**, enseñanza de cómo utilizar la web para realizar la terapia y de las praxias orofaríngeas.
- **Sesiones en domicilio mediante el sistema online.** Se conecta a la web www.disfagiahoyunpocomejor.net y debe introducir *login* y *password*. Los videos pueden enviarse durante todo un día laboral y serán corregidos al día siguiente, es decir los vídeos enviados por un paciente en lunes se corrigen el martes y así sucesivamente hasta completar el total de sesiones. El número de sesiones programadas on line es de 13. La duración de esta rutina de ejercicios es aproximadamente de 1 hora y mezcla ejercicio isométrico e isotónico.
- **Visita de finalización de tratamiento con logopedia y realización de praxias con la logopeda.**
- **Videofluoroscopia final de tratamiento** para objetivar resultados.
- **Visita médica de finalización de proceso.**

El número total de 15 sesiones de tratamiento fue escogido a partir del **número de sesiones medias por proceso logopédico del Servicio Catalán de Salud (CatSalut)** especificadas a partir del 2005 (CatSalut 2005). En el año 2005 no se contemplaba el proceso “disfagia” por lo que este proceso se incluye en “anomalías dentofaciales incluyendo la maloclusión”.

La figura 87 resume este proceso.

Figura 87. Proceso a seguir por los pacientes que realizan terapia online en la Fase de Ensayo



9.1.2.2 Proceso diseñado para todos los pacientes que realizan terapia presencial

Los pacientes siguen el mismo proceso diseñado en la Fase de Prueba de Concepto y que consta de:

- **Visita médica inicial.**
- **Valoración instrumental** mediante estudio videofluoroscópico.
- **Valoración inicial por logopedia y realización de las praxias orofaríngeas por primera vez.**
- **Trece sesiones presenciales de logopedia para realizar las praxias orofaríngeas en el Servicio de Medicina Física y Rehabilitación del Hospital de Sant Pau.** La duración de esta rutina de ejercicios es de 1 hora y mezcla ejercicio isométrico e isotónico.
- **Visita de finalización de tratamiento con logopedia y realización por última vez de las praxias orofaríngeas.**
- **Videofluoroscopia final de tratamiento para objetivar resultados.**
- **Visita médica de finalización de proceso.**

La figura 88 resume todo este proceso.

Figura 88. Proceso seguido por los pacientes en terapia presencial



9.1.3 Población

9.1.3.1 Criterios de inclusión y exclusión para los pacientes online de la Fase de Ensayo en Entorno Real

Los criterios de inclusión para participar en la terapia online son:

- **Tener disfagia orofaríngea.**
- **Tener ADSL en el domicilio o usar un módem USB para el acceso a la red y utilizar el correo electrónico** (el paciente o su familiar-cuidador).
- **Firmar el consentimiento informado de aceptación de realización de foto-vídeo** del Servicio de MFRHB del HSP (Anexo 6.2.3).
- **Aceptar realizar la terapia online** en lugar de la terapia convencional presencial.

Se **excluyen** a los pacientes que **no cumplen** con **alguno** los **criterios de inclusión**.

Los pacientes que participan en esta Fase de Ensayo en Entorno Real se reclutan entre los meses de octubre de 2010 y octubre del 2012 de entre los pacientes derivados al Servicio de

Medicina Física y Rehabilitación del Hospital de Sant Pau para valoración y tratamiento por disfagia orofaríngea de más de 6 meses de evolución.

9.1.3.2 Criterios de inclusión y exclusión para realizar terapia presencial de la Fase de Ensayo en Entorno Real

Los criterios de inclusión para realizar terapia presencial son:

- **Tener disfagia orofaríngea.**
- **No cumplir con los criterios de inclusión para realizar terapia online.**
- **Aceptar realizar terapia convencional presencial.**

Se **excluyen** a los **pacientes** que **no cumplen** con alguno de los tres **criterios de inclusión**.

9.1.4. Instrumentalización

9.1.4.1 Sistemática de evaluación y derivación a terapia online seguido en la Fase de Ensayo en Entorno Real

La sistemática de evaluación y derivación a terapia online de esta fase consiste en:

1. **Visita médica inicial** que consta de:
 - a. Anamnesis general con énfasis en la discapacidad deglutoria.
 - b. Exploración clínica global incluyendo medidas antropométricas básicas (talla y peso).
 - c. Exploración oromotora.
 - d. Test de cribado con agua y con pulsioxímetro. Se utiliza el "Bedside Aspiration Screening Test" descrito por Lim en 2001 con una sensibilidad del 100% y una especificidad 70,8 % (Lim 2001) y que consiste en administrar al paciente 50 ml de agua en bolos de 10ml. Se valora la saturación de oxígeno mediante un pulsioxímetro digital antes y después de la deglución y se considera que una

desaturación de más del 2% es clínicamente significativa y puede relacionarse con aspiración.

2. **Valoración instrumental mediante estudio de deglución con bario modificado** siguiendo los criterios de la American Academy of Radiology (ACR 2001) y los de la American Speech-Hearing-Language Association (ASHA 2000). Ambos se encuentran en el anexo A.7.2. El protocolo de la valoración instrumental se encuentra en el anexo A.7.2.2.
3. **Visita inicial de logopedia** para realizar una evaluación oromotora y de la deglución siguiendo el protocolo del anexo A.7.1; se le suministra la escala EQ-5D (anexo A.7.3) para evaluar su calidad de vida relacionada con la salud y además se le explica el programa presencial, o bien en caso de terapia no presencial (programa e-dis) se explica el programa online y se le da el alta al paciente en el sistema (*login y password*).
4. **Tratamiento con praxias** mediante el sistema e-dis de forma diaria, días laborables un mínimo de 13 sesiones y un máximo de 20. La duración de esta rutina de ejercicios es de aproximadamente 1 hora y mezcla ejercicio isométrico e isotónico.
5. **Visita final de logopedia** en la que igualmente se le realiza una valoración clínica siguiendo el protocolo del anexo A.7.1, una evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud nuevamente con la escala EQ.-5D (anexo A.7.3) y las encuestas relacionadas con la satisfacción sobre la atención recibida (anexo A.7.4).
6. **Valoración instrumental mediante estudio con bario modificado** al acabar el programa de praxias siguiendo el protocolo explicado en el anexo A.7.2.2.
7. **Visita médica final** en la que se explica al paciente y/o a su cuidador los resultados de la evaluación y tratamiento realizado así como las medidas a tomar en el futuro referente a la eficacia y/o seguridad deglutoria.

En esta Fase de Ensayo en Entorno Real los pacientes utilizan para la terapia online el mismo tipo de ordenador que se usó en la Fase de Prueba de Concepto. Se trata de un ordenador portátil ACER Aspire One modelo KAV 10 cuya página de inicio al encenderlo es la página de entrada a e-dis y que ha sido configurado para este propósito por los alumnos de postgrado del

Laboratorio de Aplicaciones Multimedia de la UPC. Todos los pacientes de la modalidad online utilizan la línea ADSL de su domicilio.

El paciente se introduce en el sistema en la 1ª visita de Logopedia en la que además se le enseña cómo realizar la grabación y el envío de los vídeos. A partir de ese momento, desde su casa, mira un vídeo “modelo” realizado por un médico con instrucciones para ser ejecutado de forma correcta. Sabe que recibirá los comentarios escritos y tendrá un emoticono rojo o verde al lado del ejercicio corregido el día laborable siguiente a su envío.

El paciente debe realizar el total de los 15 vídeos incluidos en el prototipo 1 y que fueron especificados en la tabla 18, siendo el primero sobre la postura y el entorno para colocarse de forma adecuada antes de empezar el tratamiento de praxias orofaríngeas. **Después debe grabarse y enviar los vídeos a través del sistema.** Nuestra logopeda le manda la corrección escrita y añade un emoticono verde o rojo, como máximo, al día laborable siguiente.

Este ciclo se repite todos los días laborables hasta la finalización de las sesiones de terapia. La figura 89 resume este proceso.

Figura 89. Ciclo e-dis: paciente realiza ejercicios, los manda a través de la web, el terapeuta los corrige y le manda comentario escrito



9.1.4.2 Sistemática de evaluación y derivación a terapia presencial para los pacientes que no realizan terapia online

La sistemática de evaluación y derivación a terapia presencial para los pacientes que no realizan terapia online:

1. **Visita médica inicial** que consiste en:
 - a. Anamnesis general con énfasis en la discapacidad deglutoria.
 - b. Exploración clínica global incluyendo medidas antropométricas básicas (talla y peso).
 - c. Exploración oromotora.
 - d. Test de cribado con agua y con pulsioxímetro. Se utiliza el “Bedside Aspiration Screening Test” descrito por Lim en 2001 con una sensibilidad del 100% y una especificidad 70,8 % (Lim 2001) y que consiste en administrar al paciente 50 ml de agua en bolos de 10ml. Se valora la saturación de oxígeno mediante un pulsioxímetro digital antes y después de la deglución y se considera que una desaturación de más del 2% es clínicamente significativa y puede relacionarse con aspiración.
8. **Valoración instrumental mediante estudio de deglución con bario modificado** siguiendo los criterios de la American Academy of Radiology (ACR 2001) y los de la American Speech-Hearing-Language Association (ASHA 2000). Ambos se encuentran en el anexo A.7.2. El protocolo de la valoración instrumental se encuentra en el anexo A.7.2.2.
3. **Visita inicial de logopedia** para realizar una evaluación oromotora y de la deglución siguiendo el protocolo del anexo A.7.1.
4. **Tratamiento con praxias** utilizando los vídeos del sistema e-dis 2 veces a la semana durante 4-6 semanas y los días que el paciente no acude a tratamiento dispone del listado de ejercicios impreso para realizarlos también en el domicilio. En total realizan de 8 a 12 sesiones presenciales y de 12 a 16 sesiones en el domicilio sin corrección durante el tiempo total de duración de la terapia.

5. **Visita final de logopedia** en la que igualmente se le realiza una valoración clínica siguiendo el protocolo del anexo A.7.1.
6. **Valoración instrumental mediante estudio con bario modificado** al acabar el programa de praxias siguiendo el protocolo explicado en el anexo A.7.2.2.
7. **Visita médica final** en la que se explica al paciente y/o a su cuidador los resultados de la evaluación y tratamiento realizado así como las medidas a tomar en el futuro referente a la eficacia y/o seguridad deglutoria.

El tratamiento presencial se realiza en la Consulta de Logopedia donde los pacientes utilizan un ordenador del Servicio de Medicina Física y Rehabilitación desde donde siguen los mismos ejercicios grabados en vídeos (tabla 18) y en el mismo orden que los pacientes online. En la terapia presencial la logopeda corrige al paciente in situ y le proporciona el listado impreso de las praxias para que las realice en su domicilio los días que no acude a tratamiento presencial.

9.1.4.3 Instrumentos para la recogida de datos de evaluación clínica, instrumental, calidad de vida relacionada con la salud y satisfacción del paciente.

9.1.4.3.1 Instrumentos de recogida de datos para los pacientes online de la 2ª Fase o Fase de Ensayo en Entorno Real

A todos los pacientes se les realizan el mismo proceso tanto al inicio como al final de la terapia y consta de:

- **Exploración clínica oromotora y de la deglución orofaríngea.** Esta exploración se especifica en el anexo A.7.1.
- **Exploración instrumental de la deglución** mediante una videofluoroscopia o deglución con bario modificado. El protocolo de evaluación instrumental para todos los pacientes se encuentra en el anexo A.7.2.2. El resultado de la videofluoroscopia se cuantifica utilizando la **Escala de Resultados y Severidad de Disfagia** (O'Neal 1999) que clasifica la disfagia en 7 niveles; siendo el valor de 7 total independencia con alimentación oral completa y el valor numérico 1 la discapacidad total para la alimentación oral de forma segura, lo que implica funcionalmente la necesidad de

suspender la alimentación oral y utilizar, para nutrición e hidratación, una sonda enteral. La descripción extensa de esta escala se encuentra en el anexo A.7.2.3.

- **Clasificación de la alimentación oral tras la videofluoroscopia según la *Functional Oral Intake Scale*** (Crary 2005) que permite clasificar la alimentación oral en 7 niveles, siendo el valor numérico de 1 a alimentación completa por sonda y el de 7 la alimentación oral normal. Los detalles de esta escala se encuentran en el anexo A.7.5.
- **Exploración de calidad de vida relacionada con la salud según la escala EQ-5D** versión Española realizada por Badía (Badía 1995). Se puede localizar en el anexo A.7.3.
- **Satisfacción del paciente** valorada por la subescala de satisfacción del paciente con terapia de la **escala *Swal-Care*** para disfagia traducida al español por el autor (anexo A.7.4.2.1) y **encuesta creada para este estudio para valorar tiempo en transporte y si al finalizar el tratamiento recomendaría o no la terapia** que ha realizado (anexo A.7.4.2.3).

9.1.4.3.2 Instrumentos de recogida de datos para los pacientes presenciales con los que se compara el grupo online

A todos los pacientes se les realizan el mismo proceso tanto al inicio como al final de la terapia y consta de:

- **Exploración clínica oromotora y de la deglución orofaríngea.** Esta exploración se especifica en el anexo A.7.1.
- **Exploración instrumental de la deglución** mediante una videofluoroscopia o deglución con bario modificado. El protocolo de evaluación instrumental para todos los pacientes se encuentra en el anexo A.7.2.2. El resultado de la videofluoroscopia se cuantifica utilizando la **Escala de Resultados y Severidad de Disfagia** (O'Neal 1999) que clasifica la disfagia en 7 niveles; siendo el valor de 7 total independencia con alimentación oral completa y el valor numérico 1 la discapacidad total para la alimentación oral de forma segura, lo que implica funcionalmente la necesidad de suspender la alimentación oral y utilizar, para nutrición e hidratación, una sonda enteral. La descripción extensa de esta escala se encuentra en el anexo A.7.2.3.

- **Clasificación de la alimentación oral tras la videofluoroscopia según la *Functional Oral Intake Scale*** (Crary 2005) que permite clasificar la alimentación oral en 7 niveles, siendo el valor numérico de 1 a alimentación completa por sonda y el de 7 la alimentación oral normal. Los detalles de esta escala se encuentran en el anexo A.7.5.

9.1.4.3.3 Praxias orofaríngeas realizadas en pacientes online y presenciales

Todos los pacientes incluidos tanto en el programa online como en el programa presencial realizan las **mismas praxias orofaríngeas** y **en el mismo orden** que se planificó para la Fase de Prueba de Concepto.

Recordemos que en total son 14 praxias cuya ejecución y guión de grabación para la modalidad online se explican con detalle en el anexo A.4 y que se encuentran resumidas en la tabla 17. El ejercicio 0 es un vídeo explicativo sobre cómo el paciente debe colocarse y cuál es el entorno más adecuado para realizar la terapia.

En los pacientes presenciales la explicación sobre la postura y el entorno la hace la logopeda al iniciar la sesión de terapia y después los pacientes pasan directamente al visionado del ejercicio 1 y su posterior ejecución que es corregida por la logopeda en la misma sesión. El ciclo de visionado y ejecución con corrección de la logopeda, si se precisa, se repite en cada ejercicio.

9.1.5 Variables

9.1.5.1 Variables pacientes que realizan terapia online

9.1.5.1.1 Variables demográficas

1. Edad y sexo.
2. Nivel educativo.
3. Situación laboral.

9.1.5.1.2 Variables clínicas

1. **Nº de sesiones de terapia.**

2. **Diagnóstico causal de la disfagia.**
3. **Exploración clínica oromotora y de la deglución orofaríngea** (anexo A.7.1) para recoger los cambios entre la exploración inicial y final y que recoge las siguientes variables:

INSPECCIÓN GENERAL:

- Voz: normal o húmeda.
- Postura: erecta o cifótica.
- Presencia o ausencia de traqueostomía.

DATOS ANTROPOMÉTRICOS

- Peso.
- Talla.
- Índice de masa corporal

CARACTERÍSTICAS DE LA DIETA

- Vía de alimentación: oral, por sonda de gastrostomía (PEG), combinación de ambas.
- Tiempo de ingesta: inferior a 30 minutos, 30 minutos, superior a 30 minutos.
- Realización o no de autoalimentación.
- Tipo de alimentación oral: triturada, blanda, normal con carne picada, normal.
- Presencia o ausencia de tos con la ingesta.
- Tipo de alimento con el que tose: líquido / puré / sólido
- Diagnóstico o no de neumonía en los últimos 3 meses.

EXPLORACIÓN CLÍNICA

- Labios y surcos gingivales:
 - Presencia-ausencia de babeo.
 - Capacidad o no para fruncir los labios.
 - Capacidad o no para mantener un bolígrafo 5 segundos con el labio superior.

- Capacidad para sujetar los líquidos “cabeza-abajo” (evalúa la competencia del esfínter oral).
- Capacidad o no para rodear con la lengua labios.
- Capacidad o no para hinchar los carrillos de forma alternante.
- Velo del paladar:
 - Presencia o no de rinolalia abierta
- Lengua:
 - Tono de la musculatura lingual: : normal o afectado
 - Capacidad para realizar el “Tipper”: si / no
 - Capacidad para producir la letra “K” (explora propulsión): si / no
- Deglución:
 - Presencia o ausencia de apraxia deglutoria: si/no
 - Tiempo deglutorio: medida de los segundos entre que se le da la orden de tragar y traga: <2” />2”
- Ascenso laríngeo:
 - Capacidad o ausencia para realizar saltos de octava.
 - Capacidad o ausencia para realizar glisandos ascendentes.

EFICACIA DE LA DEGLUCION

- Fragmenta el bolo con 5 cc: si/no.
- Fragmenta el bolo con 10cc: si/no

VALORACIÓN ASPIRACIÓN/PENETRACIÓN

- Con el bolo de 5cc de pudin; tos o carraspeo durante el proceso deglutorio: si/no
- Con el bolo de 10 cc pudin; tos o carraspeo durante el proceso deglutorio: si/no
- Con el bolo de 5 cc de agua; tos o carraspeo durante el proceso deglutorio: si/no
- Con el bolo de 10 cc de agua; tos durante el proceso deglutorio: si/no
- Voz húmeda después de la deglución de cualquier bolo si/no
- Voz húmeda después de la deglución de cualquier bolo si/no

9.1.5.1.3 Variables instrumentales

- **Nivel de la Escala de Resultados y Severidad de Disfagia** (O'Neal 1999).

9.1.5.1.4 Variables funcionales

- **Nivel de la Escala *Functional Oral Intake*** (Crary 2005).

9.1.5.1.5 Variables de calidad de vida relacionada con la salud

- **Cálculo del estado de salud y valor de la EVA de salud según la escala EQ5D-3L** versión al Española realizada por Badía (Badía 1995). Las instrucciones para obtener estos valores se encuentran en el anexo A.7.3.

9.1.5.1.6 Variables para evaluar los costes evitados al realizar terapia online

- **Sistema de traslado al hospital.**
- **Tiempo invertido en los traslados al hospital** por el paciente si hubiese realizado la terapia en el hospital.
- **Tiempo invertido por el familiar-cuidador en los traslados** en caso de que necesite ser acompañado, si hubiese tenido que venir a terapia al hospital.

En el anexo A.7.4.2 se encuentra el cuestionario que se utilizó para pacientes /familiares-cuidadores.

9.1.5.1.7 Variables para valorar satisfacción del paciente y familiar o cuidador con la terapia online:

- **Subescala de satisfacción del paciente con terapia de la escala *SWAL-CARE*.** Se trata de una escala métrica de 0 a 100, siendo 0 la situación más desfavorable y 100 la más favorable.

Recordamos que la Escala *SWAL-CARE* es una escala de 15 ítems que evalúa la calidad del cuidado recibido (11 ítems) y la satisfacción del paciente con la terapia realizada (4 ítems) (McHorney 2002). No existe, hasta la fecha, versión en español y la traducción la ha realizado el autor. En este estudio hemos utilizado solamente los 4 ítems que evalúan la satisfacción del paciente sobre la atención recibida en la terapia (Mc Horney 2002).

Recordamos que estas preguntas son en su versión original:

PATIENT SATISFACTION (SWAL-CARE)

Had confidence in your swallowing clinicians
Swallowing clinicians explained treatment to you
Swallowing clinicians spent enough time with you
Swallowing clinicians put your needs first

Recordamos la traducción y adaptación realizada por el autor que es:

SATISFACCIÓN DEL PACIENTE (traducción y adaptación del SWAL-CARE)

Tengo confianza en los clínicos que tratan mi problema de deglución.
Los clínicos que tratan mi problema de deglución me han explicado el tratamiento.
Los clínicos que tratan mi problema de deglución me han dedicado suficiente tiempo.
Los clínicos que tratan mi problema de deglución ponen mis necesidades en primer lugar.

En el anexo A.7.4.2.1 se encuentran más datos sobre esta escala.

Se obtienen, por tanto, los valores de las 4 preguntas de que se compone.

- **Satisfacción del paciente y/o familiar con la terapia online**
 - **Cuestionario creado conocer la opinión del paciente y/o su cuidador con preguntas cerradas y respuesta numérica en una escala métrica de 0 a 10** (anexo A.7.4.2.3). Además se pregunta el tiempo “que se ahorran” utilizando el sistema e-dis tanto pacientes como cuidadores en 4 respuestas cerradas.

SATISFACCIÓN CON LA TERAPIA ONLINE. Preguntas para los pacientes

1. ¿Recomendaría el sistema de terapia e-dis a otros pacientes?
2. ¿Cree que el sistema e-dis le permite ahorrar tiempo total de los tratamientos (incluyendo desplazamientos)?
3. ¿Cuánto tiempo cree que le ahorra el sistema e-dis?: nada, entre 1-2 horas, entre 3-4 horas o más de 4 horas.

SATISFACCIÓN CON LA TERAPIA ONLINE. Preguntas para los familiares/cuidadores

1. ¿Cree que el sistema de terapia e-dis le permite participar en los tratamientos?
2. ¿Cree que el sistema de terapia e-dis le permite disminuir su carga de trabajo como cuidador/familiar?
3. ¿Cuánto tiempo cree que le ahorra el sistema e-dis?: nada, entre 1-2 horas, entre 3-4 horas o más de 4 horas.

9.1.5.1.8 Variable para evaluar la carga del cuidador:

- Pregunta para el cuidador: ¿ha necesitado ayudar a su familia a la realización de la terapia?

9.1.5.2 Variables para los pacientes que realizan terapia presencial

1. **Variables demográficas:**
 - a. Edad y sexo.
2. **Variables clínicas:**
 - a. **Diagnóstico causal de la disfagia.**
3. **Variables instrumentales:**
 - a. **Nivel de la Escala de Severidad de Disfagia (O'Neal 1999)** al inicio y al final de tratamiento.
4. **Variables funcionales:**
 - a. **Nivel de la Escala *Functional Oral Intake* (Crary 2005)** al inicio y al final del tratamiento.

9.1.6 Análisis estadístico

Para la comparación de los resultados obtenidos antes y después del tratamiento online se aplicaron la prueba de t de Student para medidas repetidas en el caso de variables continuas, el test de McNemar en el caso de variables dicotómicas y el test de McNemar-Bowker en el caso de variables con más de dos categorías. Para la comparación de los resultados antes-después del tratamiento online se utilizó el test de Wilcoxon para datos apareados continuos.

Para comparar los resultados entre el tratamiento online y el tratamiento presencial se aplicó la prueba de t de Student para medidas independientes y el test de Chi-cuadrado para proporciones, previa comparación de su normalidad.

9.2 RESULTADOS DE LA FASE DE ENSAYO EN ENTORNO REAL DE LA MUESTRA QUE REALIZA TRATAMIENTO ONLINE

Los pacientes que participaron en la terapia online fueron reclutados desde octubre del 2010 a octubre del 2012 ambos inclusive de entre los pacientes derivados al Servicio de Medicina Física y Rehabilitación del Hospital de Sant Pau para valoración y tratamiento por disfagia orofaríngea causada por cualquier tipo de patología.

Se reclutaron un total de 38 pacientes aunque 3 abandonaron y no son incluidos en el análisis. La tabla 21 resume los diagnósticos clínicos, edad y sexo de la muestra reclutada.

TELE-REHABILITACIÓN EN EL TRATAMIENTO DE LA DEGLUCIÓN OROFARÍNGEA:
un nuevo paradigma para tratar y empoderar a nuestros pacientes

Tabla 21. Diagnósticos clínicos, edad y sexo de los pacientes incluidos en la fase de ensayo

Paciente e-dis	Diagnóstico causante de disfagia orofaríngea	Edad	Sexo
e1	Hematoma protuberancial secundario a malformación AV	31	M
e2	Enfermedad de Steinert	32	H
e3	Miopatía congénita	52	H
e4	Enfermedad pulmonar intersticial difusa fibrosante en contexto de microaspiraciones por hernia de hiato y alteraciones de la deglución orofaríngea	76	H
e5	Distrofia oculofaríngea.	62	H
e6	Demencia fronto-temporal	65	M
e7	Distrofia muscular de Becket	45	H
e8	Encefalitis tronco-encefálica y neuropatía sensitiva antiHu, sin neoplasia evidente. Parálisis laringofaríngea bilateral secundaria.	20	H
e9	IQ de tumor glómico con afectación de PPCC izquierdos implicados en la deglución VII, IX, X, XII. Se le ha realizado tiroplastia	54	H
e10	Miopatía mitocondrial	44	M
e11	Leucemia monocítica aguda M5b tratada con TMO alogénico en 2 ocasiones con EICH crónico digestivo	15	H
e12	PCI 2ª a anoxia neonatal diagnosticada de un shawnnoma de vago I con clínica de disfonía y disfagia de unos 5 meses de evolución	36	M
e13	Neumonías de repetición	74	M
e14	Miopatía por cuerpos de inclusión	84	M
e15	Neoplasia de supraglotis T4 N0 M0 y adenopatía s laterocervicales que fue tratado con laringuectomía parcial supraglótica ampliada a base de lengua + vaciamiento ganglionar funcional bilateral (19-10-2010).	58	H
e16	AVC isquémico en territorio de la PICA en abril 09. Deglución estable que empeora por hiponatremia secundaria a tratamiento farmacológico con Infección respiratoria en 2011 se	77	H
e17	Secuelas de IQ meningioma ángulo pontocerebeloso izquierdo con parálisis facial completa periférica residual y afectación de Vº par I y síndrome cerebeloso	67	M
e18	Paraganglioma vagal izquierdo de base de cráneo con parálisis faríngea y laringea izquierdas	61	H
e19	Miopatía mitocondrial en paciente con artritis reumatoide	68	M
e20	Recidiva tumoral de meningioma en agujero rasgado post y ápex.	63	M
e21	Miastenia gravis	60	M
e22	Vasculitis tipo PAN microscópica + insuficiencia respiratoria crónica hipercápnic + alteración ventilatoria mixta (cifoescoliosis + tabaquismo + obesidad)	54	M
e23	T3 N2b M0 de hipofaringe (estadio IV a) tratado con QT y RT	62	H
e24	Distrofia oculofaríngea	63	H
e25	Distrofia oculofaríngea	63	H
e26	Atrofia multisistémica de predominio cerebeloso	54	H
e27	Esclerosis múltiple secundaria progresiva desde junio 2002	49	H

**TELE-REHABILITACIÓN EN EL TRATAMIENTO DE LA DEGLUCIÓN OROFARÍNGEA:
un nuevo paradigma para tratar y empoderar a nuestros pacientes**

e28	Enfermedad de Duchenne	22	H
e29	Estenosis de canal cervical severa con protrusión discal C4-C5 y compromiso foraminal C5-C7 de predominio I tratado con microdiscectomía con descompresión medular C4-C5, C5-C6 Y C6-C7 más fijación con cajas intersomáticas y placa anterior de C5 a C7 y colocación de prótesis discal a nivel C4-C5	50	H
e30	Dermatomiositis amiopática. Antecedentes de neumonías de repetición y pérdida de peso.	54	H
e31	Enfermedad de Parkinson	67	H
e32	Exéresis paraganglioma yugulo-timpánico izquierdo con paresia V, VII, IX, X, XI, XII. IQ en Abril de 2012	57	M
e33	Enfermedad injerto contra el huésped (ICH) crónica con afectación digestiva (estenosis esofágica)	65	H
e34	Miopatía por cuerpos de inclusión	70	H
e35	Hemorragia bulbo-protuberancial secundaria malformación arteriovenosa. Parálisis VI Y VII PC derechos y trismus severo	14	M
e36	Malformación de Arnold-Chiari y siringobulbia intervenida en 2 ocasiones y aspiración masiva que precisa ingreso en UCI	57	M
e37	Miastenia gravis	38	M
e38	Síndrome de Marfan	29	M

La tabla 22 muestra las causas de abandono durante la terapia online.

Tabla 22. Causas de abandono de e-dis durante el tiempo de realización del programa

e36	Empeoramiento global de salud por causa diferente a la disfagia (raquialgia)
e37	Dificultad en el manejo del programa
e38	Considera que tiene que invertir demasiado tiempo al día en el tratamiento y que “no tiene tiempo”.

9.2.1 Análisis de las características sociodemográficas

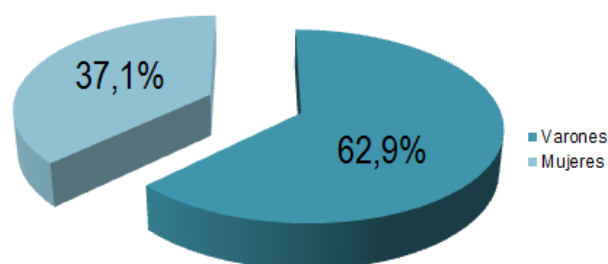
9.2.1.1 Edad y sexo

La tabla 23 muestra las características sociodemográficas de la muestra analizada (n = 35). En el gráfico 1 se observa la distribución por sexo en porcentajes.

Tabla 23. Características sociodemográficas de la muestra

Edad	Mínima	14
	Máxima	84
	Media	53,94
	Desviación estándar	17,73
Sexo	Varones	22 (62,9%)
	Mujeres	13 (37,1%)

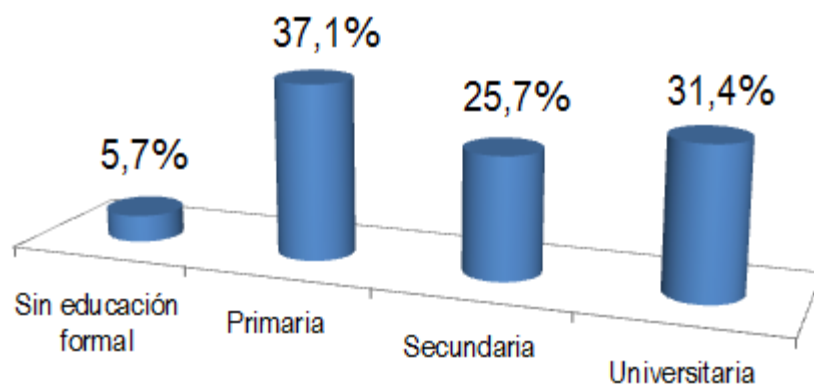
Gráfico 1. Distribución por sexo de la muestra que terminó el programa e-dis



9.2.1.2 Nivel educativo

El gráfico 2 representa el nivel de estudios de la muestra. Es necesario destacar que el 42,9% tiene un nivel educativo correspondiente a estudios primarios (37,1%) o inferior (5,7%); el 25,7% posee estudios secundarios, solamente el 31,4% es universitario.

Gráfico 2. Nivel de estudios de la muestra



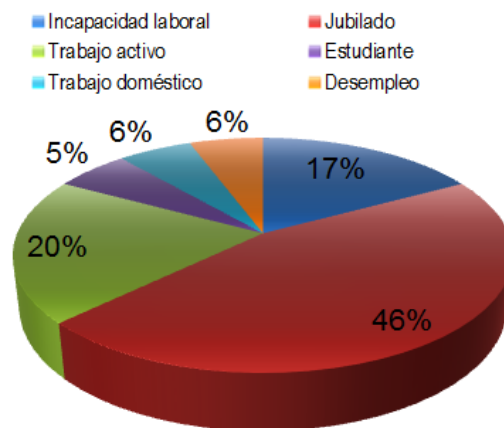
9.2.1.3 Situación laboral

En nuestra muestra el 62,9% corresponde a pacientes jubilados (45,7%) o en situación de incapacidad laboral (17,1%), el 20% realiza trabajo activo, un 5,7% estudia, otro 5,7% realiza trabajo doméstico y un 5,7% está desempleado. La tabla 24 muestra la situación laboral en frecuencias y porcentajes. En el gráfico 3 también se muestran estos datos.

Tabla 24. Situación laboral de la muestra online

Situación laboral	Frecuencias (n)	Porcentaje %
Incapacidad laboral	6	17,1
Jubilado	16	45,7
Trabajo activo	7	20,0
Estudiante	2	5,7
Trabajo doméstico	2	5,7
Desempleo	2	5,7

Gráfico 3. Situación laboral de la muestra online



9.2.2 Análisis de las características clínicas

9.2.2.1 Etiología

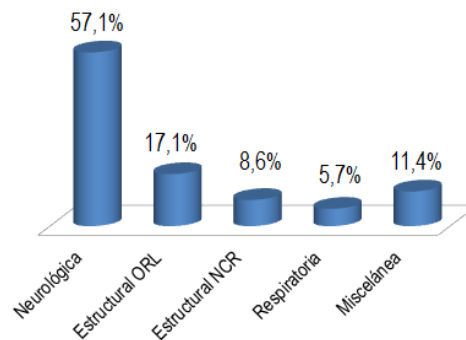
La causa más frecuente (57,1%) es la causa neurológica, seguida de la estructural procedente de las cirugías otorrinolaringológicas 17,1%, la estructural derivada de cirugía craneal representa el 8,6%, y el origen respiratorio el 5,7%. En la muestra el 11,4% es miscelánea. La tabla 25 y el gráfico 4 muestran estos datos.

Tabla 25. Etiología

Causa de disfagia orofaríngea	Frecuencia	Porcentaje %
Neurológica	20	57,1
Estructural ORL*	6	17,1
Estructural NCR**	3	8,6
Respiratoria	2	5,7
Miscelánea	4	11,4

*Otorrinolaringología
**Neurocirugía

Gráfico 4. Etiología de la disfagia orofaríngea en nuestra muestra



9.2.2.2 Factores de riesgo de disfagia orofaríngea

En la muestra ningún paciente era portador de cánula de traqueostomía en el momento de realizar la terapia.

El índice de masa corporal de nuestra muestra no se modifica de forma significativa durante la terapia online tal y como se refleja en la tabla 26.

Tabla 26. Índice de masa corporal (IMC) de la muestra antes y después de la terapia online

IMC	Media	N	DS
IMC inicial	23,3689	35	4,08287
IMC final	23,3289	35	4,04489

T de Student para medidas repetidas; $p = 0,772$

De los 35 pacientes analizados 6 (17,1%) habían tenido una neumonía en los 3 meses previos al inicio de la terapia. Estos datos se expresan en la tabla 27

Tabla 27. Neumonía en los 3 meses previos al inicio de la terapia.

Neumonía en los últimos 3 meses	Frecuencia N	Porcentaje %
NO	29	82,9
SI	6	17,1

9.2.2.3 Número de sesiones de terapia online realizadas

En la tabla 28 se muestran el número mínimo y máximo de sesiones realizadas por los pacientes en terapia online.

Tabla 28. Número de sesiones realizadas en la terapia online

Sesiones de tratamiento online	Mínimas	13
	Máximas	25
	Media	15,34
	Desviación estándar	1,84

9.2.2.4 Cambios en la exploración clínica pre y post tratamiento online

9.2.2.4.1 Calidad vocal y postura

Al inicio del tratamiento el 40% de la muestra tenía voz húmeda y tras el tratamiento mejora consiguiendo una voz normal el 80% de los pacientes, sin embargo esta mejora no es estadísticamente significativa. Cabe destacar que no hay ningún paciente que empeore.

La postura cifótica, que dificulta la alimentación oral, estaba presente al inicio del tratamiento en un 34,3% de los pacientes, al final este porcentaje se reduce hasta un 14,3%. No hay ningún paciente que empeore. El porcentaje final de pacientes con una postura adecuada es de 85.7%. Esta mejora no es estadísticamente significativa.

Estos datos se encuentran en la tabla 29.

Tabla 29. Calidad vocal y postura

		INICIO TX N (%)	FINAL TX N (%)	p
VOZ	Normal	21 (60%)	28 (80%)	0,016
	Húmeda	14 (40%)	7 (20%)	
POSTURA	Normal	23 (65,7%)	30 (85,7%)	0,016
	Cifótica	12 (34,3)	5 (14,3%)	

9.2.2.4.2 Capacidad para autoalimentación, vía y tipo de alimentación

La **capacidad de autoalimentación no se modifica con la terapia**. Al inicio y final del tratamiento tenemos 4 pacientes que no se autoalimentan, esto es un 11,4% de la muestra y un 88,6 % (31 pacientes) que se autoalimenta.

En cuanto a la **vía de alimentación**, del total de 35 pacientes, 32 (91,4%) se alimenta vía oral y 3 (8,6%) se nutren por sonda de gastrostomía y realizan además alimentación oral terapéutica. Esta situación **no se modifica tras la terapia online** (tabla 30).

Tabla 30. Capacidad para autoalimentación y vía de alimentación antes y después de la terapia online

		INICIO TX N(%)	FINAL TX N (%)	p
AUTOALIMENTACIÓN	SI	31 (88,6%)	31 (88,6%)	1,000
	NO	4 (11,4%)	4 (11,4%)	
VÍA ALIMENTACIÓN	Oral	32 (91%)	32 (91,4%)	1,000
	Combinada (PEG + oral)	3 (8,6%)	3 (8,6%)	

Respecto al **tipo de alimentación, el tratamiento permite avanzar el tipo de alimentación en algunos pacientes**, así al inicio del tratamiento hay 3 pacientes (8.6%) que se alimentan con triturados y final del tratamiento no hay ninguno que se alimente exclusivamente con triturados. Al inicio de la terapia hay 8 pacientes (22.9%) que se alimentan con dieta blanda y 8 pacientes (22.9%) que evitan alguna textura y/o consistencia. Al final de la terapia el número de pacientes que se alimenta con dieta blanda se mantiene en 8 (22.9%) y ha aumentado a 10 (28.6%) los que evitan alguna textura-consistencia. Se mantiene en un 2.9% el porcentaje de pacientes al inicio y final de la terapia que toleran una dieta normal pero necesitan moler la carne. El tipo de alimentación de la mayoría de la muestra al inicio de la terapia era normal (sin modificaciones de

textura ni consistencia), esto es en 15 pacientes (42,9%) y tras la terapia aumenta a 16 (45.7%). La tabla 31 muestra estos datos.

Tabla 31. Tipo de alimentación antes y después de la terapia online

TIPO DE ALIMENTACIÓN	INICIO TX	FINAL TX
	N (%)	N (%)
TRITURADA	3 (8,6%)	0 (0%)
BLANDA	8 (22,9)	8 (22,9%)
EVITA ALGUNAS TEXTURAS O CONSISTENCIAS	8 (22,9%)	10 (28,6%)
NORMAL CON CARNE PICADA	1 (2,9%)	1 (2,9%)
NORMAL	15 (42,9%)	16 (45,7%)

Para el análisis estadístico de esta variable se agrupan estas 5 categorías en tres que son: (1) **triturada** (triturada y blanda); (2) **modificada** (evita algunas consistencias y normal con carne picada) y (3) **normal**. La tabla 32 muestra estos resultados.

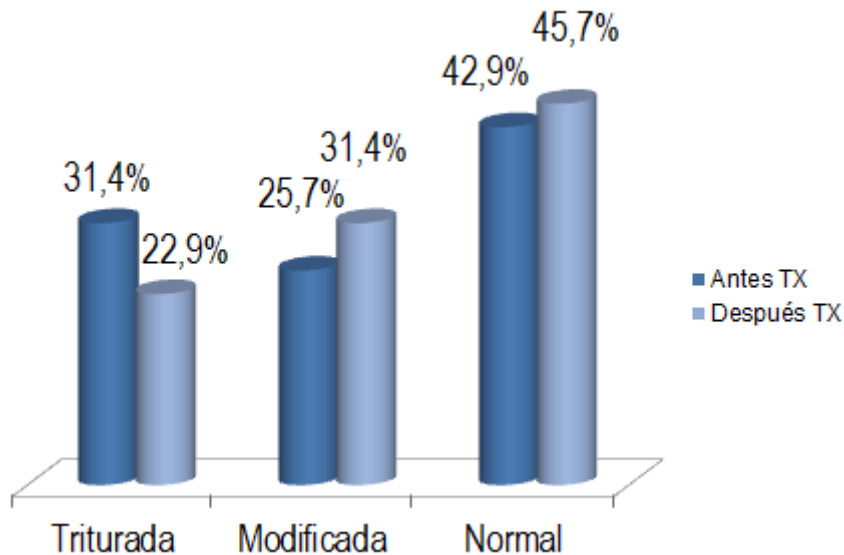
Tabla 32. Tipo de alimentación agrupada en 3 categorías antes y después de la terapia online

TIPO DE ALIMENTACIÓN	INICIO TX	FINAL TX
	N (%)	N (%)
TRITURADA	11 (31,4%)	8 (22,9%)
MODIFICADA	9 (25,7%)	11 (31,4%)
NORMAL	15 (42,9%)	16 (45,7%)

Test McNemar-Bowker; p = 0,135

El análisis muestra que **no se producen variaciones estadísticamente significativas en el tipo de alimentación**. En el gráfico 5 se muestran estos resultados.

Gráfico 5. Tipo de alimentación al inicio y final de la terapia online



9.2.2.4.3 Cambios en el tiempo invertido en comer la comida principal

El tiempo medio invertido en una comida principal considerado normal es de 30-40 minutos. Al inicio de la terapia hay un 14.3% de pacientes que tarda 1 hora y un 8.6% que tarda más de 1 hora. Al final del tratamiento se reducen a un 8.6% y un 2.9% respectivamente. Tras la terapia también aumenta el porcentaje de pacientes que come en 45 minutos de un 11.4% a un 22.9%, acercándose así al tiempo considerado normal. Invierten 30 minutos en la comida principal el 57.1 % de la muestra y aumenta hasta un 60% tras la terapia.

Estas **mejoras en el tiempo invertido** en comer **no tienen significancia estadística**.

La tabla 33 muestra el tiempo invertido en la comida principal antes y después de la terapia online.

Tabla 33. Tiempo invertido en la comida principal antes y después de la terapia online

TELE-REHABILITACIÓN EN EL TRATAMIENTO DE LA DEGLUCIÓN OROFARÍNGEA:
un nuevo paradigma para tratar y empoderar a nuestros pacientes

TIEMPO DE COMIDA	INICIO TX	FINAL TX
	N (%)	N (%)
1 hora	5 (14,3%)	3 (8,6%)
Más de 1 hora	3 (8,6%)	1 (2,9%)
30 minutos	20 (57,1%)	21 (60%)
45 minutos	4 (11,4%)	8 (22,9%)
No hace ingesta oral significativa y no procede	3 (8,6%)	2 (5,7%)

Test McNemar-Bowker; p = 0,306

9.2.2.4.4 Babeo antes y después de la terapia online.

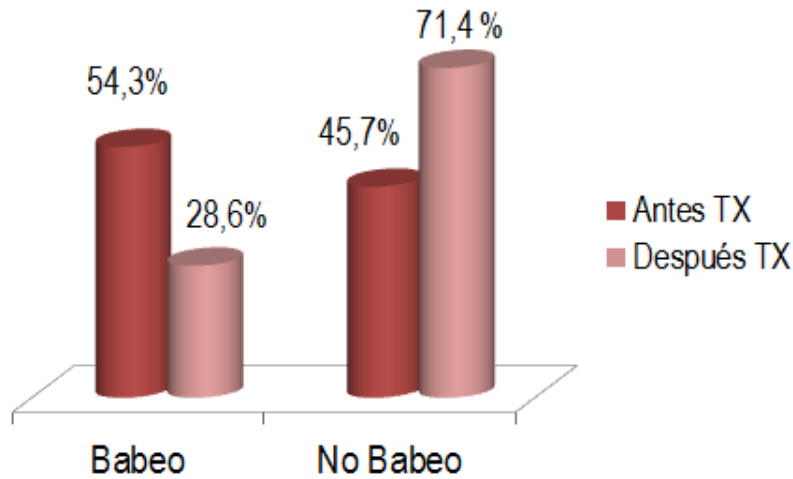
Al realizar una comparación del **babeo** antes-después de la terapia online vemos que el porcentaje de pacientes que babean al inicio de la terapia es de un 54,3% y disminuye a un 28,6% tras ella. Esta **mejora** tras la terapia online es **estadísticamente significativa** ($p=0,012$). Estos datos se muestran en la tabla 34 y en el gráfico 6.

Tabla 34. Babeo al inicio y final del tratamiento online

BABEO	INICIO TX	FINAL TX
	N (%)	N (%)
Ausente	16 (45,7%)	25 (71,4%)
Presente	19 (54,3%)	10(28,6%)

Test de McNemar; p= 0,012

Gráfico 6. Babeo al inicio y al final del tratamiento online



9.2.2.4.5 Tos con la comida antes y después de la terapia online

La tos forma parte de los síntomas clínicos de alerta de posible paso de bolo o saliva a la vía aérea. Tras la terapia los pacientes que no tosen pasan a ser de 5 (14.3%) a 14 (40%) y también mejora el porcentaje de los que tosen con 2 o más texturas-consistencias que pasa de un 54.3% a un 31.4%.

La tabla 35 muestra el tipo de consistencia-textura con la que tose al inicio y al final del tratamiento.

Tabla 35. Tos con la comida al inicio y al final del tratamiento online

TOS CON LA COMIDA	INICIO TX	FINAL TX
	N (%)	N (%)
No tose	5 (14,3%)	14 (40%)
Líquidos	7 (20%)	7 (20%)
Puré	1 (2,9%)	0 (0%)
Sólido	3 (8,6%)	3 (8,6%)
Con 2 o más texturas-consistencias	19 (54,3%)	11 (31,4%)

Para el análisis estadístico se agrupan las categorías en 3: (1) **No tose**, (2) **tose con 1 textura-consistencia** y (3) **tose con 2 o más texturas-consistencias**. El resultado del análisis se muestra en la tabla 36 y en el gráfico 7.

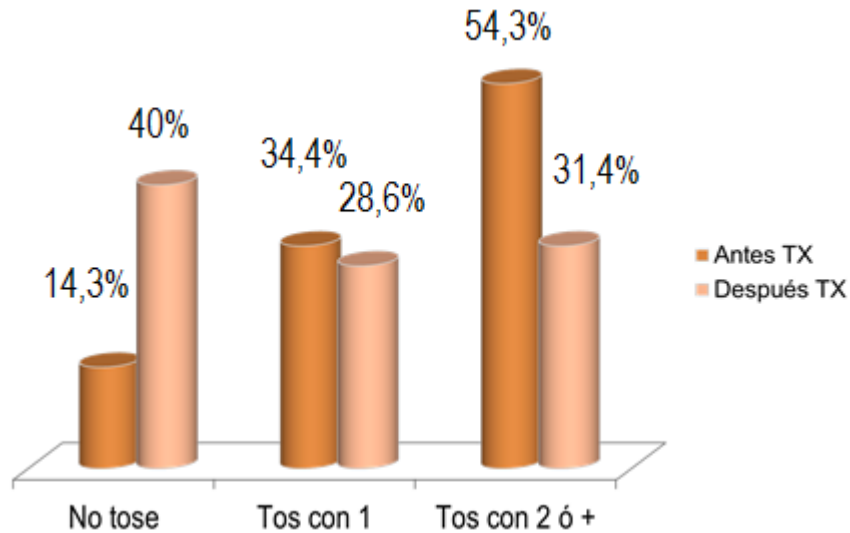
Tras la terapia online los pacientes que no tosen pasan del 14,3% inicial al 40% final; los que tosen con una sola textura-consistencia se mantienen bastante estables y los que tosen con 2 o más texturas-consistencias mejoran desde un 54,% inicial a un 31,4% final. Tras el análisis estadístico se muestra que **la mejora es estadísticamente significativa** ($p=0,005$).

Tabla 36. Tos con diferentes texturas-consistencias antes y después de la terapia online

TOS CON LA COMIDA	INICIO TX	FINAL TX
	N (%)	N (%)
No tose	5 (14,3%)	14 (40%)
Tose con 1 textura-consistencia	11 (31,4%)	10 (28,6%)
Tose con 2 o más texturas-consistencias	19 (54,3%)	11 (31,4%)

Test McNemar-Bowker; $p= 0,005$

Gráfico 7. Tos con una, dos o más texturas-consistencias antes y después de la terapia online



9.2.2.4.6 Apraxia deglutoria

Al comparar los datos de esta variable antes-después **no se obtiene significancia estadística** ($p = 0,5$). De todas formas, la apraxia deglutoria está presente en un 20% de la muestra al inicio de la terapia y desciende hasta un 14.3% al final de la misma. No hay ningún paciente que empeore. La tabla 37 muestra los valores de la variable apraxia.

Tabla 37. Apraxia deglutoria al inicio y final del tratamiento online

APRAXIA DEGLUTORIA	INICIO TX	INICIO TX	FINAL TX	FINAL TX
	N	%	N	%
AUSENTE	28	80.0	30	85.7
PRESENTE	7	20.0	5	14.3

Test McNemar; $p = 0,500$

9.2.2.4.7 Musculatura orofacial antes y después de la terapia online

Se comparan los datos antes-después de las siguientes funciones de la musculatura oromotora: fruncir los labios, sujetar un lápiz con el labio superior, mantener un líquido en la boca con la cabeza abajo (testa el músculo orbicular de los labios), rodear los labios con la lengua, hinchar los carrillos alternando (testa la actividad del músculo buccinador), tono de la lengua y posición de *tipper* de la lengua

El resultado obtenido en la capacidad de realizar una función oromotora tras el tratamiento online es estadísticamente significativo en la mayoría de las acciones testadas.

En el caso de la función “mantener un líquido con la cabeza abajo”, a pesar de no haber significancia estadística, el porcentaje de pacientes que es incapaz de mantener el líquido en la boca con la cabeza abajo disminuye desde un 22.9% al inicio de la terapia a un 11.4% de la muestra tras la terapia online.

Tampoco hay significancia estadística en la variable *tipper* de la lengua. En nuestra muestra la mayoría de los pacientes ya tenía un *tipper* adecuado al inicio (85.7%). Solamente un paciente es capaz de mejorar la posición de *tipper* de la lengua y ningún paciente empeora tras la terapia.

La tabla 38 muestra los valores de las distintas funciones oromotoras evaluadas antes y después del tratamiento online.

TELE-REHABILITACIÓN EN EL TRATAMIENTO DE LA DEGLUCIÓN OROFARÍNGEA:
un nuevo paradigma para tratar y empoderar a nuestros pacientes

Tabla 38. *Musculatura orofacial antes y después del tratamiento online*

		INICIO TX	FINAL TX	P
		N (%)	N (%)	
FRUNCIR LABIOS	NO	12 (34,3%)	2 (5,7%)	0,002
	SI	23 (65,7%)	33 (94,3%)	
SUJETAR LÁPIZ	NO	19 (54,3%)	5 (14,3%)	< 0,001
	SI	16 (45,7%)	30 (85,7%)	
MANTENER LÍQUIDO EN LA BOCA CABEZA ABAJO	NO	8 (22,9%)	4 (11,4%)	0,125
	SI	27 (77,1%)	31 (88,6%)	
RODEAR LABIOS CON LA LENGUA	NO	15 (42,9%)	2 (5,7%)	< 0,001
	SI	20 (57,1%)	33 (94,3%)	
HINCHAR CARRILLOS ALTERNANDO	NO	15 (42,9%)	8 (22,9%)	0,016
	SI	20 (57,1%)	27 (77,1%)	
TONO DE LA LENGUA	ALTERADO	26 (74,3%)	11 (31,4%)	< 0,001
	NORMAL	9 (25,7%)	24 (68,6%)	
TIPPER DE LA LENGUA	ALTERADO	5 (14,3%)	4 (11,4%)	1,000
	NORMAL	30 (85,7%)	31 (88,6%)	
FUERZA POSTERIOR DE LA LENGUA	ALTERADO	9 (25,7%)	1 (2,9%)	0,008
	NORMAL	26 (74,3%)	34 (97,1)	

9.2.2.4.8 Musculatura velar antes y después de la terapia online

Al comparar los datos de esta variable antes-después no se obtiene significancia estadística ($p = 0,5$). Sin embargo, el porcentaje de pacientes rinolálicos al inicio es de 14.3% y mejora hasta un 8.6% del total de la muestra. Cabe destacar que ningún paciente empeora. La tabla 39 muestra estos datos.

Tabla 39. Rinolalia al inicio y final del tratamiento online

RINOLALIA	INICIO TX	FINAL TX
	N (%)	N (%)
NO	30 (85.7%)	32 (91.4%)
SI	5 (14.3%)	3 (8.6%)

McNemar Test; $p = 0,5$

9.2.2.4.9 Musculatura laringofaríngea

Se comparan los datos antes-después de las siguientes funciones laringofaríngeas: deglución faríngea igual o inferior a 2 segundos, capacidad para realizar saltos de octava (en la tabla expresado como saltos de octava) y glisandos. La tabla 40 muestra los resultados.

Tabla 40. *Musculatura laringofaríngea. Resultados antes-después de la terapia online*

		INICIO TX N (%)	FINAL TX N (%)	P
TIEMPO DE DEGLUCIÓN FARÍNGEA	≤ 2 segundos	30 (85.7%)	31 (88.6%)	1,000
	>2 segundos	5 (14.3%)	4 (11.4%)	
SALTOS DE OCTAVA	INCAPAZ	9 (26.5%)	2 (5.9%)	0,016
	CAPAZ	25 (73.5%)	32 (94.1%)	
GLISANDOS	INCAPAZ	12 (34,3%)	3 (8.6%)	0,004
	CAPAZ	23 (65,7%)	32 (94.1%)	

Solamente un paciente consigue mejorar su tiempo deglutorio faríngeo aunque cabe destacar que ningún paciente empeora.

El porcentaje de pacientes que es incapaz de realizar **saltos de octava** al inicio de la terapia es de 26.5% y desciende hasta un 5.9% al acabarla. **La mejora clínica tras el tratamiento online para esta variable tiene significancia estadística** ($p = 0,016$).

El porcentaje de pacientes que es incapaz de realizar **glisandos** al inicio de la terapia es del 34,3% de la muestra y desciende hasta un 8,6% al finalizar la terapia online. Al acabar la terapia 32 pacientes (94,1%) es capaz de hacerlos. **La mejora clínica de esta variable al finalizar la terapia online tiene significancia estadística** ($p = 0,004$).

A destacar que ningún paciente empeora con la terapia online estas dos últimas funciones laríngeas evaluadas.

9.2.2.4.10 Exploración con comida antes y después de la terapia online

Se comparan los datos antes-después de las siguientes variables: fraccionamiento del bolo de 5cc y 10cc, Los resultados del análisis estadístico se muestran en la tabla 41.

Tabla 41. Variables evaluadas con comidas antes y después de la terapia online

			INICIO TX	FINAL TX	P
			N (%)	N (%)	
FRACCIONA BOLO DE 5cc	NO		3 (8,6%)	5 (14,3%)	0,5
	SI		32 (91,4)	30 (85,7%)	
FRACCIONA BOLO DE 10cc	NO		4 (11,4%)	4 (11,4%)	1,000
	SI		31 (88,6%)	31 (88,6%)	
TOS BOLO 5cc CONSISTENCIA PUDIN	NO		22 (62,9%)	29 (82,9%)	0,039
	SI		13 (37,1%)	6 (17,1%)	
TOS BOLO 10cc CONSISTENCIA PUDIN	NO		22 (62,9%)	32 (91,4%)	0,002
	SI		13 (37,1%)	3 (8,6%)	
TOS BOLO 5 cc AGUA	NO		26 (74,3%)	27 (77,1%)	1,000
	SI		9 (27,7%)	8 (22,9%)	
TOS BOLO 10cc AGUA	NO		27 (77,1%)	27 (77,1%)	1,000
	SI		8 (22,9%)	8 (22,9%)	
CALIDAD VOCAL TRAS BOLO DE AGUA	NO		34 (97,1%)	34 (97,1%)	1,000
	SI		1 (2,9%)	1 (2,9%)	

Al comparar los datos de la variable “fracciona bolo de 5cc” antes-después no se obtiene **significancia estadística** ($p = 0,5$). Solamente consiguen mejorar 2 pacientes de los 32 iniciales que fraccionaban. Al final del tratamiento continúa fraccionando el 85,7% de la muestra. Tampoco se modifica con el tratamiento el fraccionamiento del bolo de 10cc. Estos datos se recogen en la tabla 41.

Al comparar los datos antes y después de la terapia online, la **tos al ingerir un bolo de 5cc** de consistencia **pudin** al inicio de la terapia se produce en 13 pacientes (37,1%) y se reduce a 6

(17,1%) **tras el tratamiento; mejora estadísticamente significativa** ($p=0,039$). También se produce una mejora en esta variable con el **bolo de 10cc de pudin**: la tos al ingerir un bolo de 10cc de consistencia pudin al inicio de la terapia se produce en 13 pacientes (37,1%) y se reduce a 3 (8,6%) tras el tratamiento; **mejora estadísticamente significativa** ($p=0,002$). Sin embargo, **no se modifica con el tratamiento online la tos con los bolos de agua de 5cc ni de 10cc** ($p=1$); tal y como se puede observar en la tabla 41.

En nuestra muestra solamente un paciente presenta una **voz húmeda** al inicio del tratamiento y que no se modifica tras el mismo. Al comparar los datos antes y después de la terapia online **no se obtiene significancia estadística en esta variable** ($p=1$) (tabla 39).

9.2.3 Análisis de la valoración instrumental de la deglución orofaríngea pre y post terapia online

La muestra en este caso es de 32 pacientes ya que hubo 3 que no acudieron a la exploración videofluoroscopia tras finalizar la terapia.

El análisis descriptivo muestra que al inicio del tratamiento el 59,4% de los pacientes se sitúan en los niveles 1 y 2 que no permiten asegurar una alimentación oral funcional completa. Esto se reduce hasta el 28,2% al final de la terapia. Los niveles intermedios también muestran mejora, así el porcentaje de pacientes en el nivel 3 pasa de un 3,1% a un 18,8%, el de nivel 4 de un 21,9% a un 15,6% y el nivel 5 de 9,4% a 15,6%. Los dos niveles con alimentación totalmente funcional, el 6 y 7 pasan de un 6,3% a un 21,9%.

La tabla 42 muestra el nivel en la Escala de Resultados y Severidad de Disfagia al inicio y al final del tratamiento online.

Tabla 42. Escala de Resultados y Severidad de Disfagia pre y post tratamiento

NIVEL ESCALA DE RESULTADOS Y SEVERIDAD DE DISFAGIA	INICIO TX	FINAL TX
	N (%)	N (%)
1 Disfagia severa	4 (12,5%)	2 (6,3%)
2 Disfagia moderada-severa	15 (46,9%)	7 (21,9%)
3 Disfagia moderada	1 (3,1%)	6 (18,8%)
4 Disfagia leve-moderada	7 (21,9%)	5 (15,6%)
5 Disfagia leve	3 (9,4%)	5 (15,6%)
6 Limitaciones funcionales	2 (6,3%)	3 (9,4%)
7 Normal	0 (0%)	4 (12,5%)

Para el análisis estadístico se agrupan los valores de la Escala de resultados y severidad de disfagia en 3 categorías: severa (niveles 1 y 2), moderada (niveles 3, 4 y 5) y funcional (niveles 6 y 7). El resultado se muestra en la tabla 43.

Tabla 43. Severidad de la disfagia agrupada en tres categorías según valoración instrumental por videofluoroscopia antes y después de la terapia online

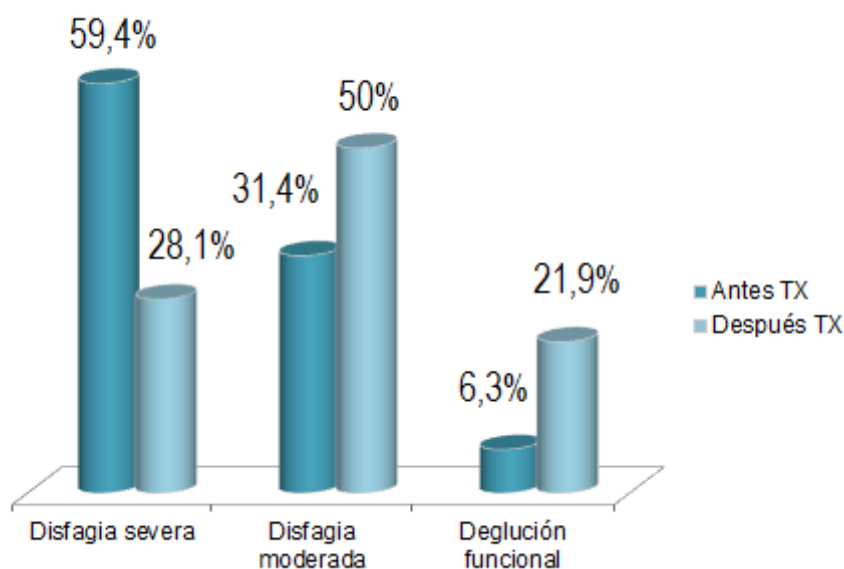
NIVEL ESCALA DE RESULTADOS Y SEVERIDAD DE DISFAGIA	INICIO TX	FINAL TX
	N (%)	N (%)
Disfagia severa	19 (59,4%)	9 (28,1%)
Disfagia moderada	11 (34,4%)	16 (50%)
Deglución funcional	2 (6,3%)	7 (21,9%)

Test de McNemar-Bowker; p = 0,008

Como se muestra en la tabla 43, se objetiva una **mejora estadísticamente significativa** ($p = 0,008$) en la **función deglutoria evaluada por la Escala de Resultados y Severidad de Disfagia aplicada al estudio videofluoroscópico**. Los pacientes con disfagia severa al inicio de la terapia online son un 59,4% de la muestra y se reducen hasta casi la mitad al final del tratamiento (28,1%). La disfagia moderada se objetiva en el 34,4% de la muestra al inicio de la terapia y al final aumenta a un 50% al arrastrar la mejora de los pacientes con disfagia severa. Los pacientes con deglución funcional se triplican desde el inicio de la terapia hasta el final, pasando de un 6,3% inicial a un 21,9% final. No hay ningún paciente que empeore con la terapia online.

Los valores de la tabla 43 se muestran en el Gráfico 8.

Gráfico 8. Severidad de la disfagia agrupada en tres categorías antes y después de la terapia online según evaluación videofluoroscópica.



9.2.4 Análisis de los cambios funcionales según la Escala *Functional Oral Intake* pre y post terapia online

Al inicio del tratamiento el 8.6% de los pacientes son dependientes de sonda con mínimos intentos de agua o comida por boca y al final de la terapia no tenemos a ningún paciente en esta categoría; han mejorado a un nivel superior (el 3).

Tras la terapia online también se reduce el porcentaje de pacientes que toma una dieta oral completa de consistencia única de un 17.1% a un 5.7%, así como también los que toman dieta oral completa con múltiples consistencias pero que precisan modificaciones o preparación especial. Estos se reducen de un 45.7% inicial a un 37.1% al acabar el tratamiento. Aumenta el porcentaje de pacientes de nivel 6 de un 17.1% a un 22.9% y la dieta normal sin restricciones pasa de ser tolerada por un 11.4% de los pacientes al inicio del tratamiento a un 25.7% al finalizarlo.

La tabla 44 muestra el análisis descriptivo de la muestra según el nivel en la Escala de *Functional Oral Intake* al inicio y al final del tratamiento online.

Tabla 44. Descriptivo de la Escala Functional Oral Intake pre y post tratamiento online

FUNCTIONAL ORAL INTAKE	INICIO TX	FINAL TX
	N (%)	N (%)
1 Nada por boca	0 (0%)	0 (0%)
2 Dependiente de sonda con mínimos intentos de agua o comida	3 (8,6%)	0 (0%)
3 Dependiente de sonda pero con tomas habituales de líquido o comida	0 (0%)	3 (8,6%)
4 Dieta oral completa de consistencia única	6 (17,1%)	2 (5,7%)
5 Dieta oral completa con múltiples consistencias pero que precisan compensaciones o preparación especial	16 (45,7%)	13 (37,1%)
6 Dieta oral completa con múltiples consistencias sin preparación especial pero con limitaciones específicas de comida	6 (17,1%)	8 (22,9%)
7 Dieta oral completa sin restricciones	4 (11,4%)	9 (25,7%)

Para el análisis estadístico los valores del *Functional Oral Intake* se agrupan en 3 categorías: dependencia de sonda para alimentación (niveles 1, 2 y 3), alimentación oral modificada (niveles 4 y 5) y alimentación oral funcional (niveles 6 y 7). Los resultados de este análisis se muestran en la tabla 45.

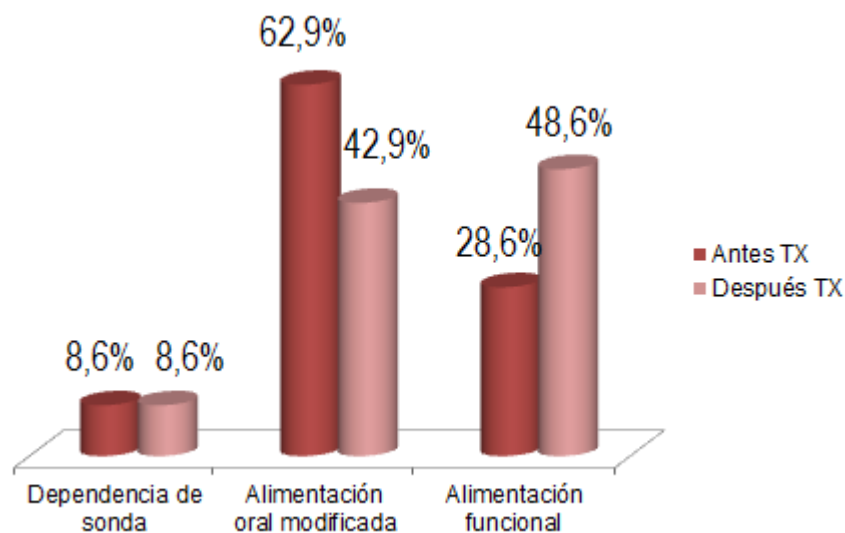
Tabla 45. Resultados agrupados por categorías según *Functional Oral Intake* antes y después de la terapia online

FUNCTIONAL ORAL INTAKE	INICIO TX	FINAL TX
	N (%)	N (%)
Dependencia de sonda	3 (8,6%)	3 (8,6%)
Alimentación oral modificada	22 (62,9%)	15 (42,9%)
Alimentación oral funcional	10 (28,6%)	17 (48,6%)

Test de McNemar-Bowker; p= 0,030

Tras el análisis estadístico se obtiene una **mejora estadísticamente significativa** ($p = 0,030$) en **esta variable**. Los niveles funcionales de dependencia de sonda para la alimentación se mantienen invariables y la mejora se produce en los niveles de alimentación oral modificada y funcional. Estos resultados también se muestran en el gráfico 9.

Gráfico 9. *Functional Oral Intake* antes y después del tratamiento online

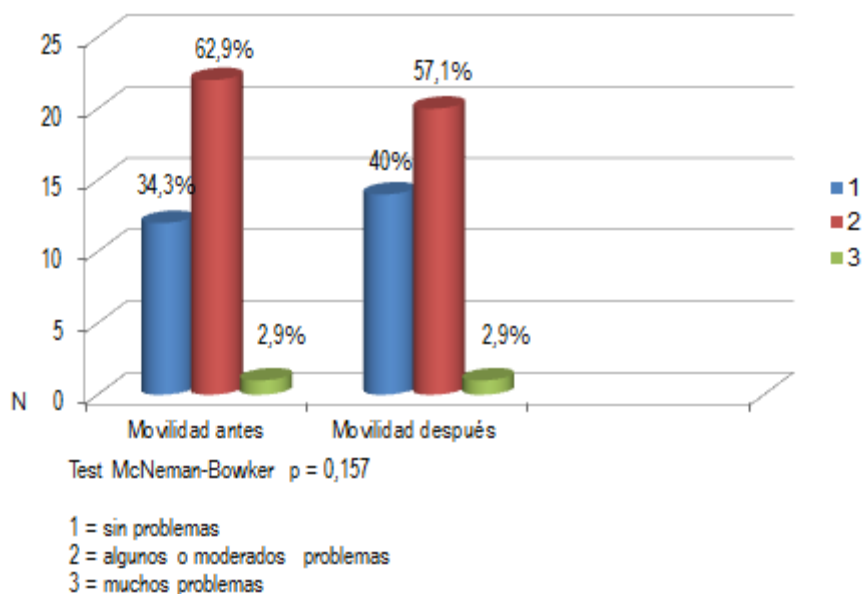


9.2.5 Análisis de los cambios antes-después en la calidad de vida relacionada con la salud valorada por la escala EQ-5D

9.2.5.1 Dimensión de movilidad

En nuestra muestra solamente dos pacientes mejoran en esta dimensión de una puntuación de 2 a una de 1. Al comparar los datos antes y después de la terapia online **no se produce una mejora estadísticamente significativa en esta variable** ($p = 0,157$) lo cual es esperable al no ser una actividad específicamente trabajada en la terapia. Se especifican los datos de esta dimensión en el gráfico 10.

Gráfico 10. Dimensión **movilidad** del EQ5D-3L antes y después de la terapia online

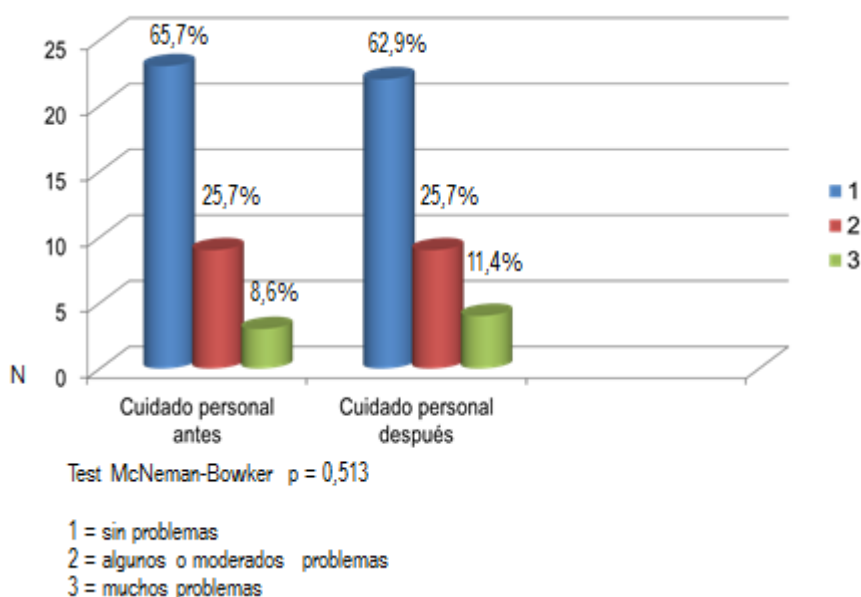


9.2.5.2 Dimensión cuidado personal

En esta dimensión, en nuestra muestra, hay un paciente que pasa de un valor de 1 a un valor de 3. El nivel 2 se mantiene sin cambios. Al comparar los datos antes y después de la terapia online

no se produce una mejora estadísticamente significativa en esta variable ($p = 0,513$) lo cual se explica al no ser una actividad específicamente trabajada en la terapia online. Se especifican los datos de esta dimensión en el gráfico 11.

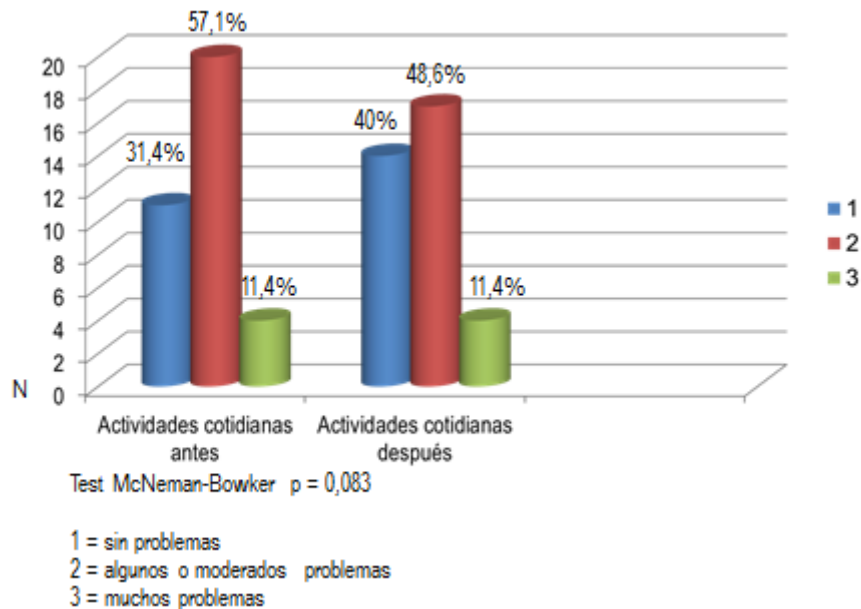
Gráfico 11. Dimensión **cuidado personal** del EQ5D-3L antes y después de la terapia online



9.2.5.3 Dimensión actividades cotidianas

En esta dimensión, en nuestra muestra, hay una cierta mejora con un descenso del nivel 2 de un 57,1% inicial a un 48,6% tras la terapia y con un aumento proporcional en el nivel 1 (de un 31,4% inicial a un 40% final). El nivel de 3 de “muchos problemas” no se modifica tras la terapia. Al comparar los datos antes y después de la terapia online **no se produce una mejora estadísticamente significativa en esta variable** ($p = 0,083$) lo cual se explica también por no ser una actividad específicamente trabajada en el programa de praxias de la terapia online. Estos datos se recogen el gráfico 12.

Gráfico 12. Dimensión **actividades cotidianas** del EQ5D-3L antes y después de la terapia online

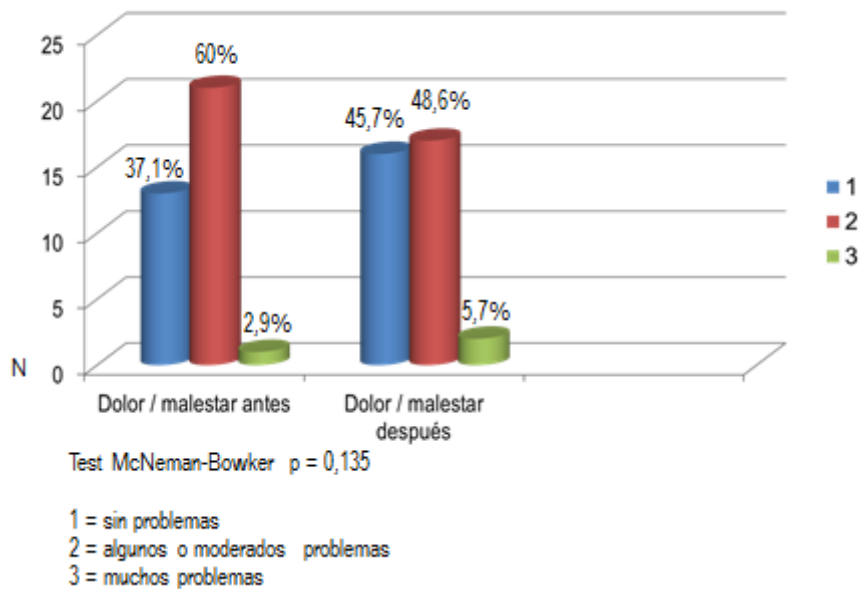


9.2.5.4 Dimensión dolor/malestar

En nuestra muestra, en la dimensión dolor/malestar, aumenta el porcentaje de pacientes de nivel 1 de un 37,1 % a un 45,7% y hay solamente un paciente que empeora a un valor de 3.

Al comparar los datos antes y después de la terapia online **no se produce una mejora significativa** en esta variable ($p = 0,135$) que además no se trabaja de forma específica en esta terapia online. Estos datos se muestran en el gráfico 13.

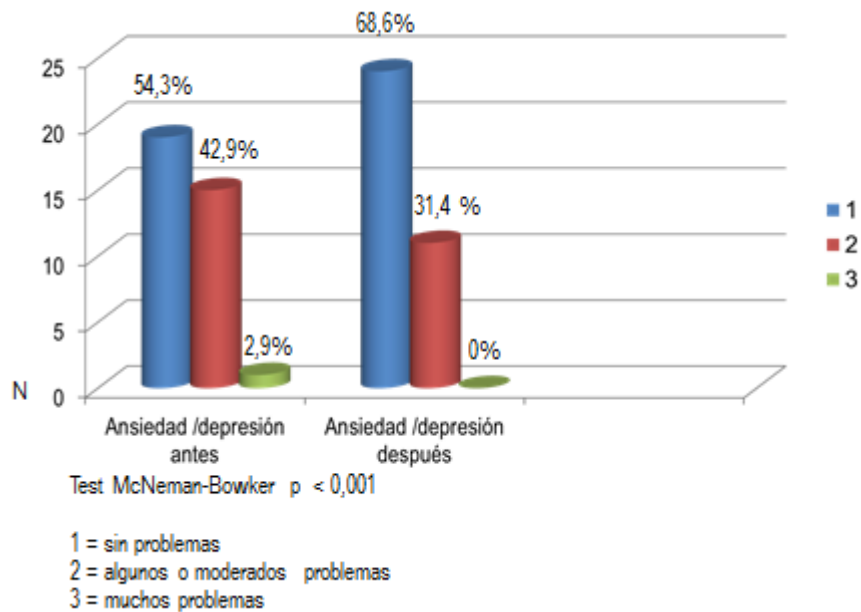
Gráfico13. Dimensión **dolor/malestar** del EQ5D-3L antes y después de la terapia online



9.2.5.5 Dimensión ansiedad/depresión

En nuestra muestra, **en la dimensión ansiedad/depresión**, aumenta el porcentaje de pacientes de nivel 1 de un 54,3% a un 68,6% y no hay ningún paciente de nivel 3 al acabar la terapia. Al comparar los datos antes y después de la terapia online se obtiene un **mejora estadísticamente significativa** ($p < 0,001$). Estos datos se muestran en el gráfico 14.

Gráfico 14. Dimensión **ansiedad/depresión** del EQ5D-3L antes y después de la terapia online



9.2.5.6 Calidad de vida relacionada con la salud según EQOL-5D. Valores globales del estado de salud

En cuanto a los **valores globales del estado de salud**, comparando los valores **antes-después** de la terapia online mediante el test de Wilcoxon para datos apareados continuos se obtiene una **p no significativa**.

Los gráficos 15 y 16 muestran estos resultados en un histograma.

Gráfico 15. Histograma con los valores globales del estado de salud según EQ5D-3L al inicio de la terapia online

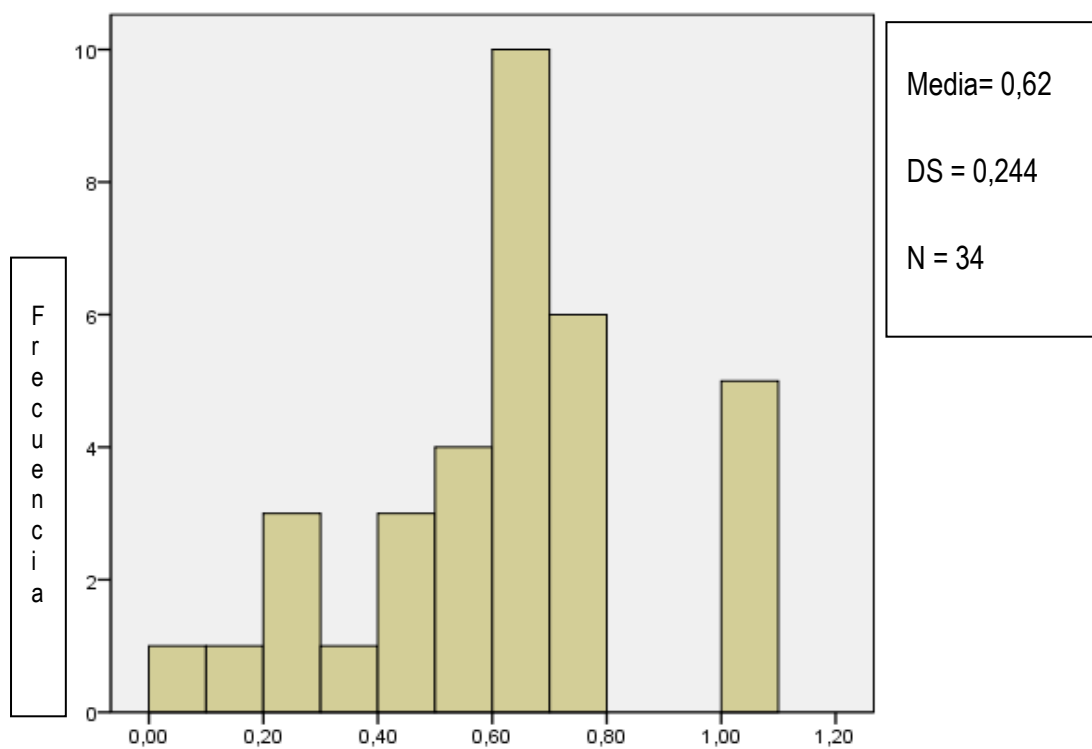
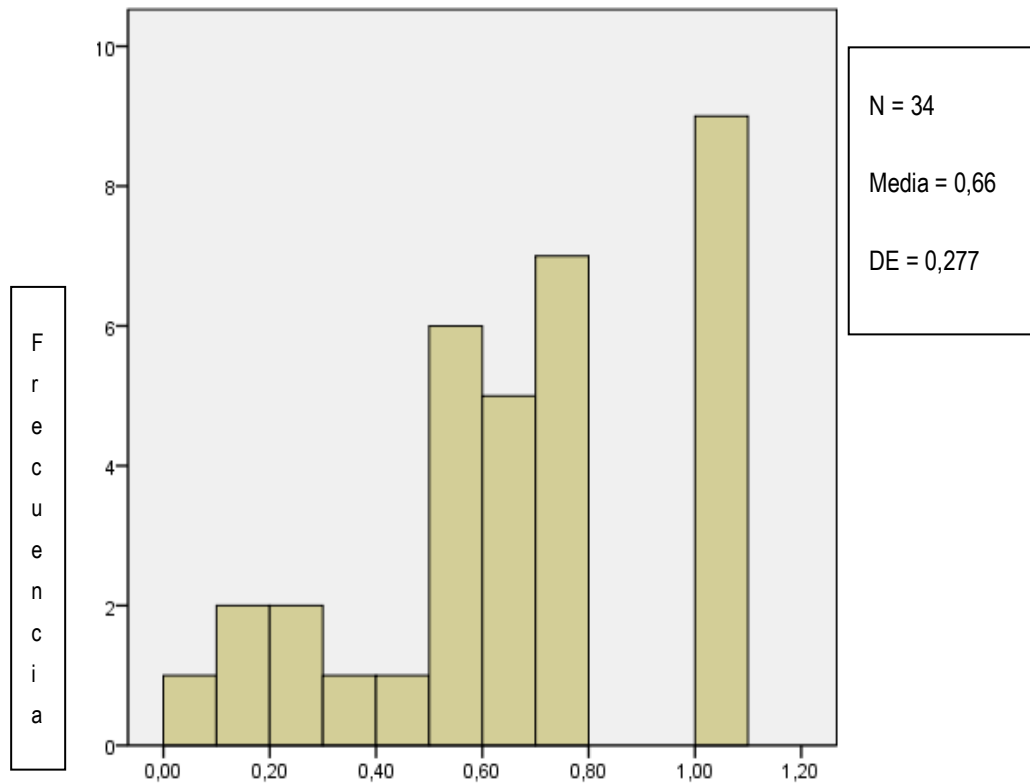


Gráfico 16. Histograma con los valores globales del estado de salud según EQ5D-3L al final de la terapia online



9.2.5.7 EVA del EQ-5D

Comparando los valores **antes-después de la terapia online de la EVA de la escala EQ-5D** mediante el test de Wilcoxon para datos apareados continuos se obtiene una **p no significativa**. Los gráficos 17 y 18 muestran respectivamente los resultados antes y después de la terapia online respectivamente.

Gráfico 17. EVA del EQ-5D antes de la terapia online

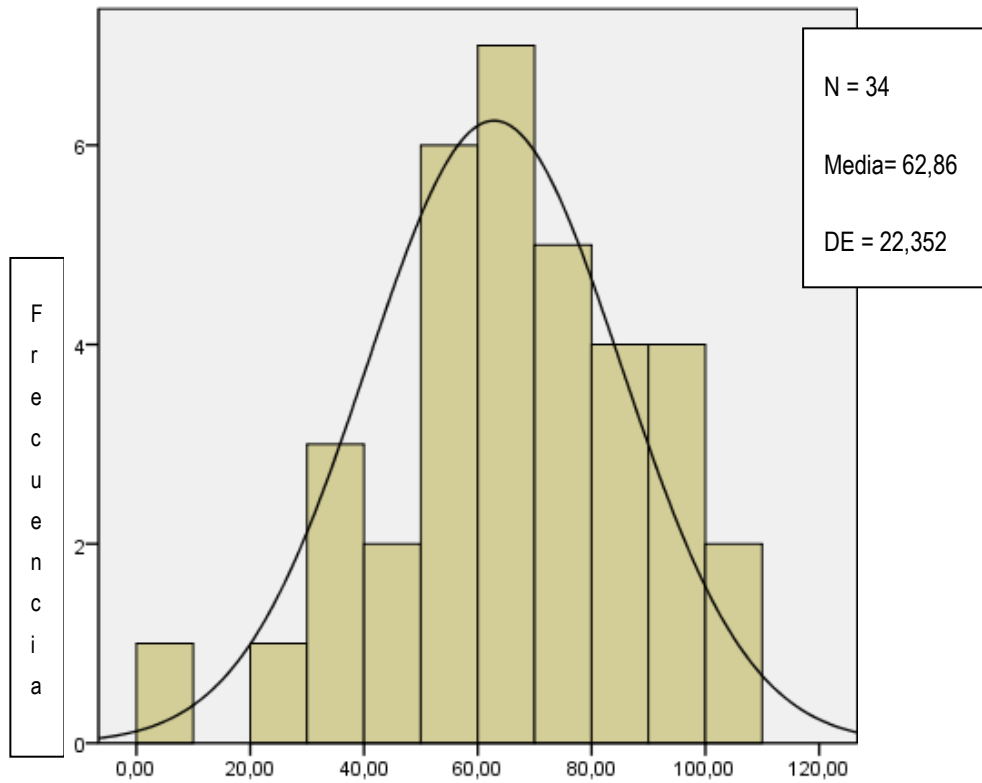
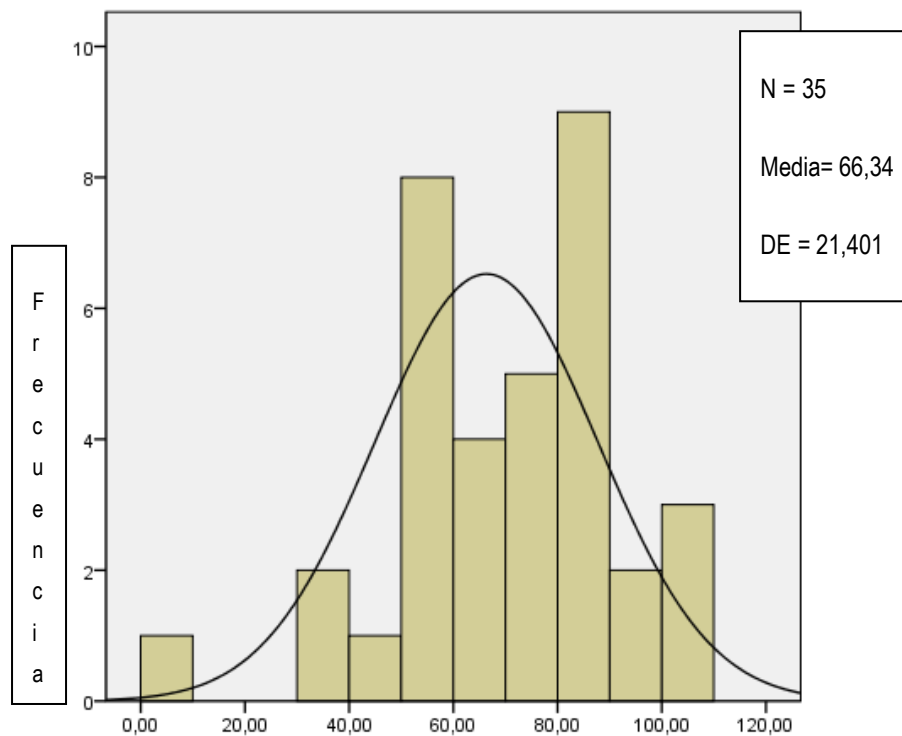


Gráfico 18. EVA del EQ-5D después de la terapia online



9.2.6 Análisis de los costes evitados por la terapia online

9.2.6.1 Sistema de traslado al hospital si hubiese realizado terapia presencial

En nuestra muestra, prácticamente la mitad de los pacientes (54,3%) hubiese venido a terapia utilizando su propio vehículo, casi 1/3 (el 28,5%) lo hubiese hecho en transporte público, casi un 10% (exactamente el 8,6%) lo hubiese hecho en taxi, y el resto hubiese venido a terapia a pie (2,9%), en transporte sanitario colectivo (2,9%) e incluso un paciente (2,9%) hubiera precisado utilizar el avión.

Estos datos se encuentran reflejados en la tabla 46.

Tabla 46. Sistema de traslado al hospital

SISTEMA DE TRASLADO AL HOSPITAL SI HUBIESE VENIDO	N	%
VEHÍCULO PROPIO	19	54,3
TRANSPORTE PÚBLICO	10	28,6
TAXI	3	8,6
A PIÉ	1	2,9
TRANSPORTE SANITARIO COLECTIVO	1	2,9
AVIÓN	1	2,9

9.2.6.2 Tiempo invertido en traslados hospital – domicilio por el paciente y familiar-cuidador si se hubiese realizado la terapia presencial en el hospital.

9.2.6.2.1 Tiempo invertido en traslados hospital-domicilio por el paciente si hubiese realizado terapia presencial.

Es importante destacar que el 34,3% de nuestra muestra de pacientes hubiese invertido más de 4 horas en el traslado al hospital y un 40% entre 1 y 2 horas. Solamente el 11,4% de la muestra hubiese empleado menos de 1 hora en los traslados. La tabla 47 muestra estos datos.

Tabla 47. Tiempo invertido en traslados hospital – domicilio si hubiese hecho terapia presencial

TIEMPO INVERTIDO POR EL PACIENTE EN TRASLADO AL HOSPITAL SI HUBIESE VENIDO	N	%
MENOS DE 1 HORA	4	11,4
ENTRE 1-2 HORAS	14	40,0
ENTRE 3-4 HORAS	5	14,3
MÁS DE 4 HORAS	12	34,3

9.2.6.2.2 Tiempo invertido por el familiar - cuidador en los traslados hospital – domicilio en caso de que el paciente necesite ser acompañado

Solamente 2 pacientes de nuestra muestra no precisa acompañante para los traslados al hospital (5,7% de la muestra). Al 45,7% de los familiares-cuidadores los traslados les supone entre 1 y 2 horas de tiempo y al 31,4% más de 4 horas. Un 8,6 % de los familiares-cuidadores invierten entre 3-4 horas en el traslado al hospital.

La tabla 48 muestra estos datos.

Tabla 48. Tiempo invertido por el familiar-cuidador en traslados hospital-domicilio si hubiese hecho terapia presencial

TIEMPO INVERTIDO POR EL FAMILIAR-CUIDADOR EN TRASLADOS SI EL PACIENTE HICIESE TERAPIA PRESENCIAL	N	%
MENOS DE 1 HORA	3	8,6
ENTRE 1-2 HORAS	16	45,7
ENTRE 3 -4 HORAS	3	8,6
MÁS DE 4 HORAS	11	31,4
NO PRECISA CUIDADOR	2	5,7

9.2.7 Análisis de la satisfacción del paciente con la terapia online

9.2.7.1 Satisfacción del paciente con la terapia online evaluado por la escala de satisfacción SWAL-CARE

Se trata de una escala métrica de 0 a 100, siendo 0 la situación más desfavorable y 100 la más favorable. Las 4 preguntas de esta escala son:

- **Tengo confianza en los clínicos que tratan mi problema de deglución** (en la tabla 49 denominado “Confianza”).

- Los clínicos que tratan mi problema de deglución me han explicado el tratamiento (en la tabla 49 expresado con “Explicación del tratamiento”).
- Los clínicos que tratan mi problema de deglución me han dedicado suficiente tiempo (en la tabla 49 indicado como “Dedicación”).
- Los clínicos que tratan mi problema de deglución ponen mis necesidades en primer lugar (en la tabla 49 citado “Mis necesidades 1º”).

La tabla 49 muestra los resultados del análisis.

Tabla 49. Satisfacción del paciente según la escala SWAL-CARE

SWAL-CARE	N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación estándar
Confianza	35	70,0	100,0	95,0	7,7
Explicación del tratamiento	35	70,0	100,0	96,8	6,7
Dedicación	35	80,0	100,0	97,0	5,6
Mis necesidades 1º	35	80,0	100,0	96,9	5,6

En los 4 ítems que se evalúan en esta escala los pacientes dan una puntuación media igual o superior a 95 sobre un máximo de 100, lo cual indica que la gran mayoría de ellos muestra confianza en los clínicos que tratan su problema de deglución, se les ha explicado bien el tratamiento, les han dedicado suficiente tiempo y ponen sus necesidades en primer lugar; aunque el tratamiento de la disfagia se realice de forma online.

9.2.7.2 Satisfacción del paciente con la terapia online

Los resultados obtenidos a las 3 preguntas realizadas a los pacientes son:

- ¿Recomendaría el sistema de terapia e-dis a otros pacientes? El paciente da una respuesta numérica en una escala métrica de 0 a 10. Para esta variable la puntuación media obtenida es de media 9,3 (DE 1,2) por lo que la mayoría de los pacientes recomendarían esta terapia (tabla 50).

Tabla 50. ¿Recomendaría la terapia e-dis a otros pacientes?

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación estándar
Recomienda el tratamiento online	35	4,0	10,0	9,3	1,2

- **¿Cree que el sistema e-dis le permite ahorrar tiempo total de los tratamientos (incluyendo desplazamientos)?** El paciente debe dar una respuesta numérica en una escala métrica de 0 a 10. Para esta variable la puntuación media obtenida es de **media 9,3** (DE 1,4) por lo que la mayoría de los pacientes reconocen que esta terapia les ahorra tiempo (tabla 51).

Tabla 51. ¿Cree que el sistema e-dis le permite ahorrar tiempo total de los tratamientos?

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación estándar
Ahorro en el tiempo total del tratamiento	35	5,0	10,0	9,3	1,4

- **¿Cuánto tiempo cree que le ahorra el sistema e-dis?** El paciente debe dar una respuesta entre 4 opciones: (0) no le ahorra nada; (1) le ahorra entre 1-2 horas; (2) le ahorra entre 3-4 horas y (3) le ahorra más de 4 horas. Para esta variable la media de puntuación es de 1,8; esto significa que **se ahorran casi 2 horas con la terapia online** (tabla 52).

Tabla 52. Ahorro de tiempo en horas con la terapia online

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación estándar
Ahorro de tiempo en horas con la terapia online	35	0,0	3,0	1,8	1,0

9.2.7.3. Satisfacción de los familiares-cuidadores con la terapia online

Los resultados obtenidos a las 3 preguntas realizadas a los familiares-cuidadores son:

- **¿Cree que el sistema de terapia e-dis le permite participar en los tratamientos?** El familiar-cuidador da una respuesta numérica en una escala métrica **de 0 a 10**. Para esta variable la **puntuación media** obtenida es de **9,2** (DE 1,3) por lo que la mayoría de los familiares considera que efectivamente la terapia online permite la participación (tabla 53).

Tabla 53. ¿Cree que el sistema e-dis le permite participar en los tratamientos?

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación estándar
e-dis le permite participar en el tratamiento	35	5,0	10,0	9,2	1,3

- **¿Cree que el sistema de terapia e-dis le permite disminuir su carga de trabajo como cuidador/familiar?** El familiar-cuidador da una respuesta numérica en una escala métrica **de 0 a 10**. Para esta variable la **puntuación media** obtenida es de **9,1** (DE 1,8) por lo que la mayoría de los familiares considera que efectivamente la terapia online le disminuye su carga de trabajo (tabla 54).

Tabla 54. ¿Cree que el sistema e-dis le permite disminuir su carga de trabajo?

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación estándar
e-dis le disminuye su carga de trabajo	35	1,0	10,0	9,1	1,8

- ¿Cuánto tiempo cree que le ahorra el sistema e-dis?: El cuidador debe decidir entre los valores: (1) = menos de 1h; (2) entre 1-2 horas, (3) entre 3-4 horas o (4) más de 4 horas. El familiar-cuidador de media ahorra algo más de 2h con un mínimo de 0 y un máximo de más de 4 horas (tabla 55).

Tabla 55. ¿Cree que el sistema e-dis le permite ahorrar tiempo?

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación estándar
Ahorro de tiempo con e-dis	35	0,0	4,0	2,4	1,6

9.2.8 Variable para evaluar la carga del cuidador

Al preguntar al familiar/cuidador: **¿ha necesitado ayudar a su familia a la realización de la terapia?**, en nuestra muestra el 25,7% de los pacientes no ha precisado ayuda mientras que el 74,3% sí que la ha precisado. Los valores de esta variable se encuentran en la tabla 56.

Tabla 56. Cuidador participa en la terapia online

CUIDADOR PARTICIPA	N	%
NO	9	25,7
SI	26	74,3
Total	35	100

9.3 RESULTADOS DE LA FASE DE ENSAYO EN ENTORNO REAL DE LA MUESTRA QUE REALIZA TRATAMIENTO PRESENCIAL

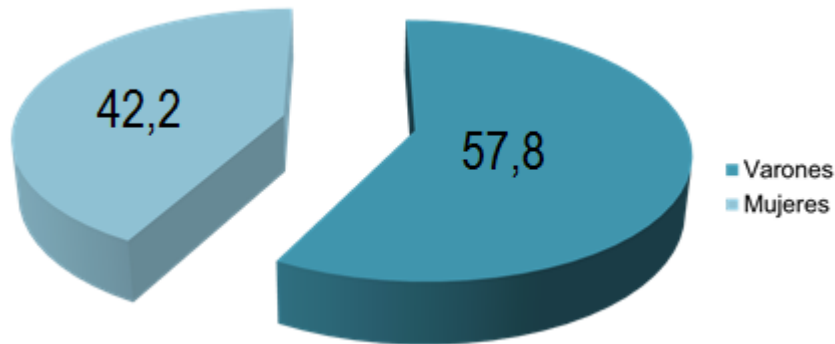
9.3.1 Análisis de las características sociodemográficas de la muestra que realiza tratamiento presencial: edad y sexo

La tabla 57 muestra las características sociodemográficas (edad y sexo) de la muestra que realizó tratamiento presencial (n = 64). El gráfico 19 muestra la distribución por sexo de la muestra.

Tabla 57. Características sociodemográficas de la muestra presencial: edad y sexo

Edad	Mínima	21
	Máxima	89
	Media	63,2
	Desviación estándar	14,7
Sexo	Varones	37 (57,8%)
	Mujeres	27 (42,2%)

Gráfico 19. Distribución por sexo de la muestra que realizó el programa presencial



9.3.2 Análisis de las características clínicas: etiología

En la muestra presencial (N= 64) la causa más frecuente es la neurológica con un 56,3%, seguida de la respiratoria con un 18,8%. En esta muestra la causa estructural procedente de las cirugías otorrinolaringológicas supone un 10,9% y la procedente de cirugía craneal representa el 3,1%. Las etiologías agrupadas en el apartado miscelánea suponen el 10,9%.

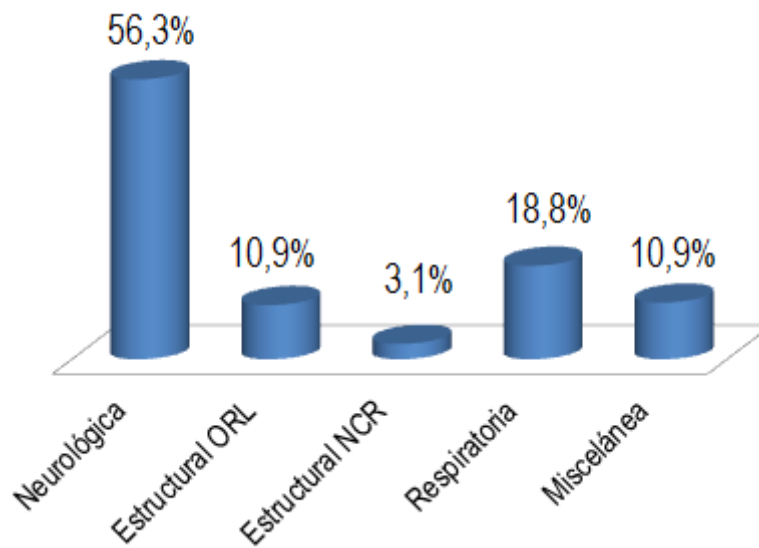
La tabla 58 y el gráfico 20 muestran estos datos.

Tabla 58. Etiología de la disfagia orofaríngea en la muestra presencial

Causa de disfagia orofaríngea	Frecuencia (N)	Porcentaje (%)
Neurológica	36	56,3
Estructural ORL*	7	10,9
Estructural NCR**	2	3,1
Respiratoria	12	18,8
Miscelánea	7	10,9

*Otorrinolaringología
**Neurocirugía

Gráfico 20. Etiología de la disfagia orofaríngea en la muestra presencial



9.3.3 Análisis de la valoración instrumental por videofluoroscopia de la deglución orofaríngea pre y post terapia presencial

La tabla 59 muestra el análisis descriptivo de la muestra (n = 64) pre y post-tratamiento online según los siete niveles de la Escala de Severidad y Resultados de Disfagia (O'Neal 1999). Se puede observar una mejora en el nivel de severidad tras la terapia. Así cabe destacar que no teníamos ningún paciente en el nivel 7 al inicio de la terapia y al final suponen el 18,8% de la muestra.

Tabla 59. Niveles de la Escala de Resultados y Severidad de Disfagia pre y post tratamiento presencial

NIVEL ESCALA DE RESULTADOS Y SEVERIDAD DE DISFAGIA	INICIO TX	FINAL TX
	N (%)	N (%)
1 Disfagia severa	8 (12,5%)	3 (4,7%)
2 Disfagia moderada-severa	21 (32,8%)	11 (17,2%)
3 Disfagia moderada	7 (10,9%)	7 (10,9%)
4 Disfagia leve-moderada	12 (18,8%)	9 (14,1%)
5 Disfagia leve	13 (20,3%)	16 (25%)
6 Limitaciones funcionales	3 (4,7%)	6 (9,4%)
7 Normal	0 (0%)	12 (18,8%)

Para el análisis estadístico se agrupan los valores de la Escala de Resultados y Severidad de disfagia en 3 categorías: **severa** (niveles 1 y 2), **moderada** (niveles 3, 4 y 5) y **funcional** (niveles 6 y 7).

El resultado se muestra en la tabla 60.

Tabla 60. Severidad de la disfagia según valoración instrumental por videofluoroscopia antes y después de la terapia presencial

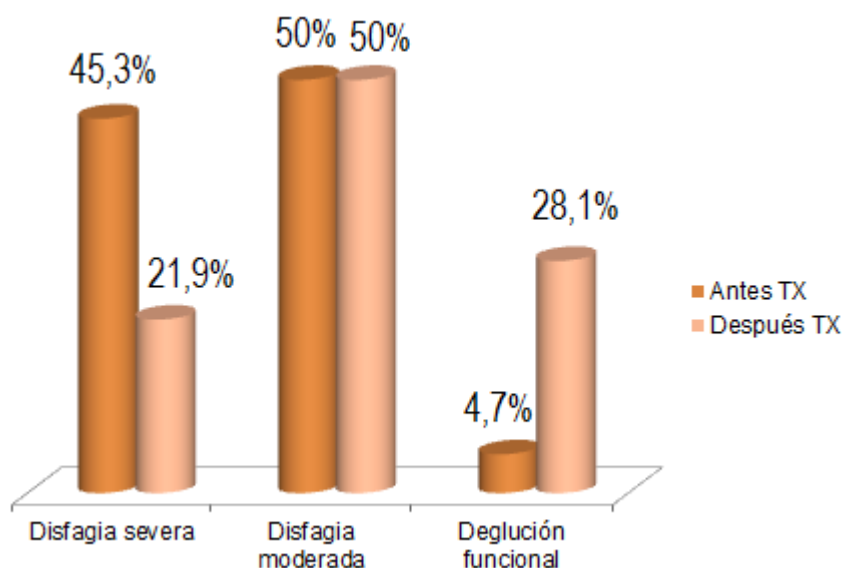
NIVEL ESCALA DE RESULTADOS Y SEVERIDAD DE DISFAGIA	INICIO TX	FINAL TX
	N (%)	N (%)
Disfagia severa	29 (45,3%)	14 (21,9%)
Disfagia moderada	32 (50%)	32 (50%)
Deglución funcional	3 (4,7%)	18 (28,1%)

Test de McNemar-Bowker, $p = < 0,0001$

Como se muestra en la tabla 60, se objetiva una **mejora estadísticamente significativa tras la terapia presencial** ($p < 0,0001$). Los pacientes con disfagia severa pasan de ser el 45,3% de la muestra a un 21,9%; la deglución funcional solo la tiene al inicio de la terapia el 4,7% de la muestra y al final la consigue un 28,1%.

El gráfico 21 muestra estos resultados.

Gráfico 21. Severidad de la disfagia antes y después de la terapia presencial según evaluación videofluoroscópica



9.3.4 Análisis de los cambios funcionales según la Escala *Functional Oral Intake* pre y post terapia presencial

Tras la terapia presencial se objetiva un desplazamiento de los pacientes a niveles funcionales crecientes siendo el más evidente el de los pacientes que consiguen una dieta oral completa sin restricción. Al inicio de la terapia la dieta oral completa la toleraba el 15,6% de la muestra y se aumenta a un 39,1% al final.

La tabla 61 muestra el análisis descriptivo de la muestra según el nivel en la Escala *Functional Oral Intake* al inicio y al final del tratamiento presencial.

Tabla 61. Descriptivo de la Escala *Functional Oral Intake* pre y post tratamiento presencial

FUNCTIONAL ORAL INTAKE	INICIO TX	FINAL TX
	N (%)	N (%)
1. Nada por boca	4 (6,3%)	2 (3,1%)
2. Dependiente de sonda con mínimos intentos de agua o comida	3 (4,7%)	1 (1,6%)
3. Dependiente de sonda pero con tomas habituales de líquido o comida	6 (9,4%)	3 (4,7%)
4. Dieta oral completa de consistencia única	8 (12,5%)	3 (4,7%)
5. Dieta oral completa con múltiples consistencias pero que precisan compensaciones o preparación especial	25 (39,1%)	18 (28,1%)
6. Dieta oral completa con múltiples consistencias sin preparación especial pero con limitaciones específicas de comida	8 (12,5%)	12 (18,8%)
7. Dieta oral completa sin restricciones	10 (15,6%)	25 (39,1%)

Para el análisis estadístico los valores de la Escala *Functional Oral Intake* se agrupan en 3 categorías: **dependencia de sonda** para alimentación (niveles 1, 2 y 3), **alimentación oral modificada** (niveles 4 y 5) y **alimentación oral funcional** (niveles 6 y 7). Los resultados de este análisis se muestran en la tabla 62. Como puede objetivarse en la tabla **al comparar esta variable antes y después del tratamiento presencial se evidencia una mejora estadísticamente significativa** con una $p < 0,0001$.

Tabla 62. Resultados, según la Escala Functional Oral Intake, agrupados en 3 categorías antes y después de la terapia online

FUNCTIONAL ORAL INTAKE	INICIO TX	FINAL TX
	N (%)	N (%)
Dependencia de sonda	13 (20,3%)	6 (9,4%)
Alimentación oral modificada	33 (51,6%)	21 (32,8%)
Alimentación oral funcional	18 (28,1%)	37 (57,8%)

Test de McNemar-Bowker; $p < 0,0001$

9.4 RESULTADOS DE LA COMPARACIÓN DE LAS CARACTERÍSTICAS BASALES ENTRE LOS GRUPOS DE TRATAMIENTO ONLINE Y TRATAMIENTO PRESENCIAL EN FASE DE ENSAYO EN ENTORNO REAL

9.4.1 Comparación entre las características sociodemográficas de ambas muestras: edad y sexo

La tabla 63 muestra las **características de la edad de ambos grupos** (online y presencial). Se objetiva una **diferencia de edad con una p significativa** ($p= 0,006$) siendo **el grupo online prácticamente 10 años más joven**, lo que está en consonancia con las habilidades y uso de Internet relacionadas con la edad.

Tabla 63. Edades de la muestra online y presencial

	Tipo de terapia	N	Media	Desviación estándar
Edad	Online	35	53,9	17,7
	Presencial	64	63,2	14,7

t de Student; p = 0,006

En la tabla 64 se muestran los valores de la **variable sexo**, así como el resultado tras la valoración estadística que **permite afirmar que no hay diferencias estadísticamente significativas entre ambos grupos**.

Tabla 64. Tipo de terapia y sexo de los pacientes en las muestras online y presencial

	Tipo de terapia	N	Varones	Mujeres
			N (%)	N (%)
Sexo	Online	35	22 (62,9%)	13 (37,1%)
	Presencial	64	37 (57,8%)	27 (42,2%)

Chi-cuadrado; p= **0,625**

9.4.2 Comparación de la etiología de la disfagia orofaríngea entre la muestras online y presencial

En la tabla 65 se pueden observar la distribución de las etiologías causantes de disfagia en los grupos online y presencial. El gráfico 22 muestra también estos datos.

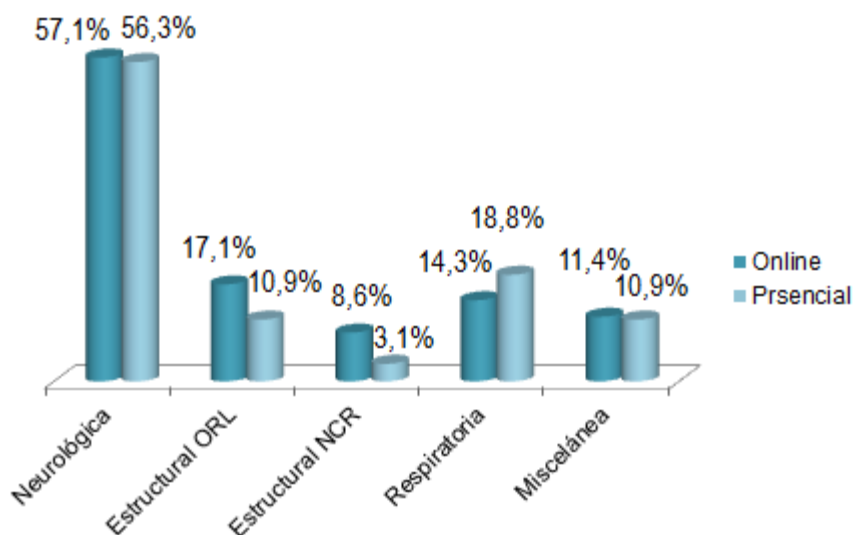
Tabla 65. Etiología de la disfagia de ambos grupos: online y presencial

Etiología	Tipo de terapia	
	Online	Presencial
Neurológica	20 (57,1%)	36 (56,3%)
Estructural ORL	6 (17,1%)	7 (10,9%)
Estructural NCR	3 (8,6%)	2 (3,1%)
Respiratoria	2 (14,3%)	12 (18,8%)
Miscelánea	4 (11,4%)	7 (10,9%)

Chi-cuadrado; p= 0,317

Los resultados de estas tres variables analizadas (edad, sexo y etiología) nos permiten afirmar que **el apareamiento entre los casos presenciales y online fue adecuado en cuanto sexo y diagnósticos pero no en cuanto a la edad**. El grupo online es unos 10 años más joven, lo que está en relación con el uso de Internet que es mayor en la población más joven.

Grafico 22. Etiología de la disfagia en ambos grupos: online y presencial



9.4.3 Comparación entre las características basales de ambos grupos según la valoración instrumental de la disfagia (Escala de Resultados y Severidad de Disfagia) y la valoración funcional (*Functional Oral Intake*) de ambos grupos (online y presencial)

9.4.3.1 Características basales según la Escala de Resultados y Severidad de Disfagia

La **Escala de Resultados y Severidad de Disfagia** es una escala en 7 niveles. Para el **análisis estadístico se agrupan los valores de esta Escala en 3 categorías: severa** (niveles 1 y 2), **moderada** (niveles 3, 4 y 5) y **funcional** (niveles 6 y 7).

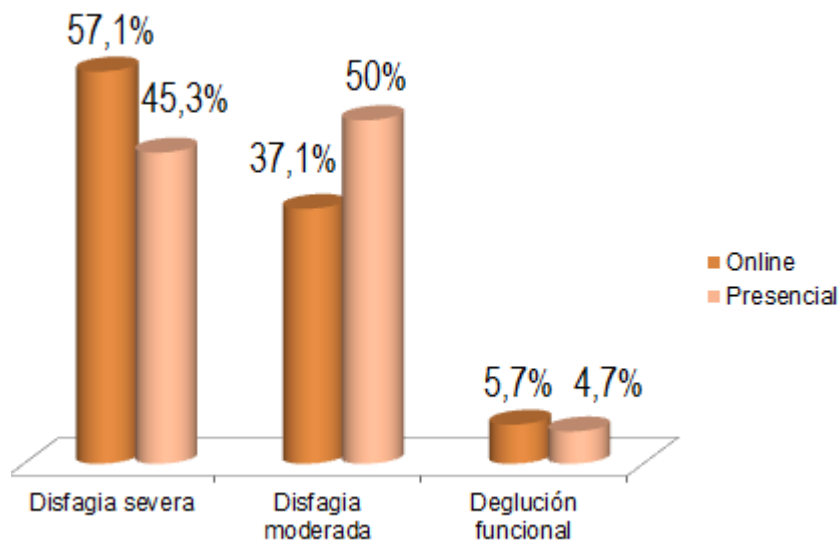
La tabla 66 y el gráfico 23 muestran la comparación entre los distintos niveles de severidad basal de la disfagia entre el grupo online y presencial, según los tres grandes grupos en que se divide la Escala de Resultados y Severidad de Disfagia (ERSD). Así, al iniciar la terapia un 57,1% de pacientes del grupo online presentan disfagia severa y en el presencial el 45.3%. La disfagia moderada se objetiva en un 37,1% de los pacientes online y un 50% de los presenciales. La deglución funcional solo se presenta inicialmente en el 5,7% del grupo online y en el 4,7% del presencial. Esto no presenta significación estadística ($p= 0,470$), lo que nos permite afirmar que **ambos grupos son equiparables en cuanto a la severidad inicial de su trastorno deglutorio orofaríngeo.**

Tabla 66. Comparación entre el grupo online y presencial según ERSD al inicio de la terapia

NIVEL ESCALA DE RESULTADOS Y SEVERIDAD DE DISFAGIA al inicio de la terapia	Tipo de terapia	
	Online N (%)	Presencial N (%)
Disfagia severa	20 (57,1%)	29 (45,3%)
Disfagia moderada	13 (37,1%)	32 (50%)
Deglución funcional	2 (5,7%)	3 (4,7%)

Chi-cuadrado; $p = 0,470$

Gráfico 23. Características basales en la severidad de la disfagia según ERSD antes de iniciar la terapia



9.4.3.2 Características basales según la Escala *Functional Oral Intake*

La tabla 67 muestra la comparación entre los grupos online y presencial al inicio de la terapia según los 3 grandes niveles funcionales en que se ha agrupado la Escala *Functional Oral Intake* para su análisis estadístico.

En la evaluación inicial en ambos grupos el porcentaje más numeroso de pacientes se concentra en el nivel funcional de alimentación oral modificada y ambos presentan el mismo porcentaje de pacientes con alimentación oral funcional al inicio de la terapia. En el grupo de pacientes online la dependencia de sonda se da en un 8,6% de la muestra mientras que en el grupo presencial es prácticamente el doble (20,3%). **El análisis estadístico no muestra diferencias significativas ($p = 0,294$) entre ambos grupos.**

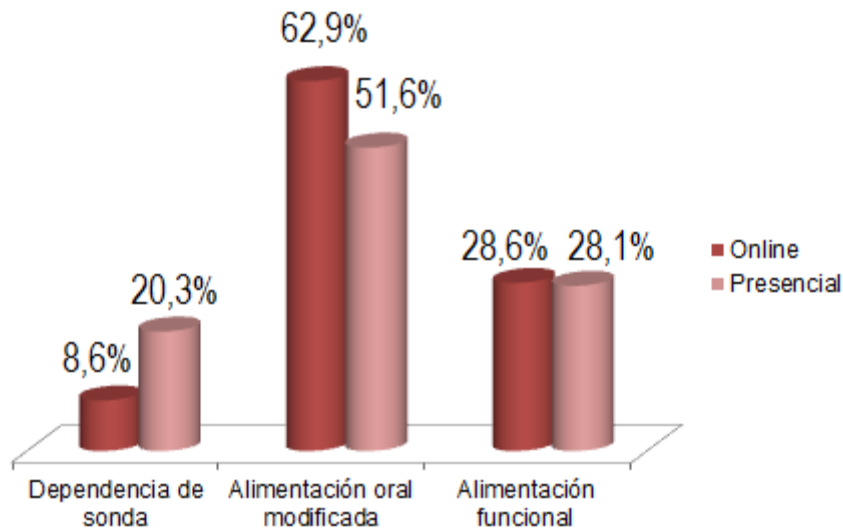
La tabla 67 y el gráfico 24 muestran las características basales de ambos grupos según la Escala de valoración funcional *Functional Oral Intake*. Como puede observarse en la tabla 67 se incorporaron más pacientes con sonda de alimentación enteral en el grupo presencial aunque no tiene significación estadística ($p = 0,294$).

Tabla 67. Características basales según la Escala *Functional Oral Intake* de ambos grupos

FUNCTIONAL ORAL INTAKE al inicio de la terapia	Tipo de terapia	
	Online N (%)	Presencial N (%)
Dependencia de sonda	3 (8,6%)	13 (20,3%)
Alimentación oral modificada	22 (62,9%)	33 (51,6%)
Alimentación oral funcional	10 (28,6%)	18 (28,1%)

Chi-cuadrado, $p = 0,294$

Gráfico 24. Características basales según la Escala Funcional Oral Intake de ambos grupos (online y presencial)



9.5 RESULTADOS DE LA TERAPIA ONLINE Y PRESENCIAL SEGÚN LOS RESULTADOS DEGLUTORIOS EVALUADOS POR LA ESCALA DE RESULTADOS Y SEVERIDAD DE DISFAGIA Y LA ESCALA *FUNCTIONAL ORAL INTAKE*

9.5.1 Comparación de los resultados finales de la terapia online y presencial según la Escala de Resultados y Severidad de Disfagia

La tabla 68 y el gráfico 25 muestran la **comparación entre los distintos niveles de severidad de la disfagia según los tres grandes grupos en que hemos dividido la Escala de Resultados y Severidad de Disfagia (ERSD)** una vez se ha completado el tratamiento online o presencial. Al finalizar la terapia un 28,1% de pacientes del grupo online todavía presentan

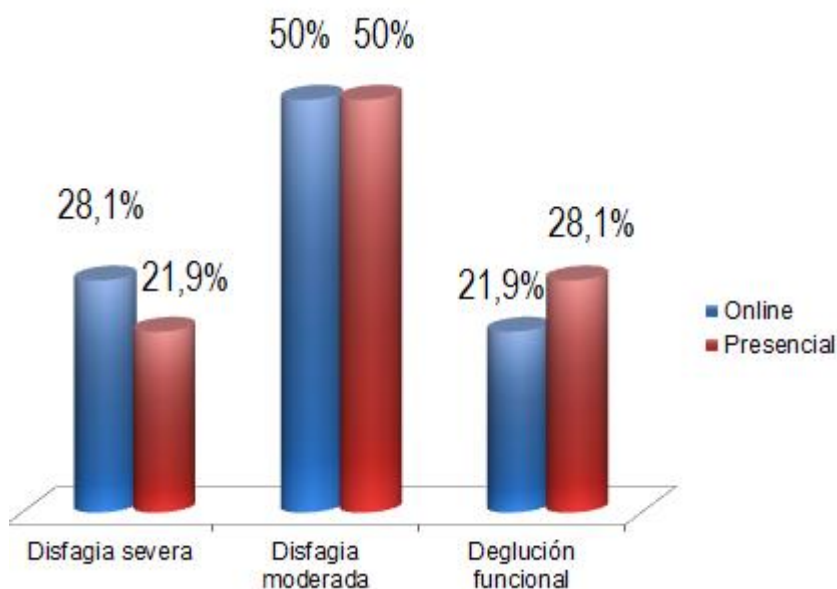
disfagia severa y en el presencial el 21,9%. La disfagia moderada se objetiva en un 50% en ambos grupos y el nivel de deglución funcional se objetiva en el 21,9% de los pacientes online y en el 28,1% del grupo presencial. **El análisis estadístico muestra la ausencia de significación estadística** ($p = 0,716$). Esto nos permite afirmar que **el resultado del tratamiento es equiparable en ambos grupos**.

Tabla 68. Resultados de la comparación entre el grupo online y presencial según ERSD al finalizar la terapia

ESCALA DE RESULTADOS Y SEVERIDAD DE DISFAGIA al finalizar la terapia			Tipo de terapia		Total
			online	presencial	
ERSD	severa	N	9	14	23
		%	28,1%	21,9%	24%
	moderada	N	16	32	45
		%	50%	50%	50%
	funcional	N	7	18	25
		%	21,9%	28,1%	26,0%
Total		N	32	64	96
		%	100,0%	100,0%	100,0%

Chi-cuadrado $p = 0,716$

Gráfico 25. Comparación entre el grupo online y presencial según ERSD al final de la terapia



9.5.2 Comparación entre los resultados de la terapia online y presencial según la Escala *Functional Oral Intake*

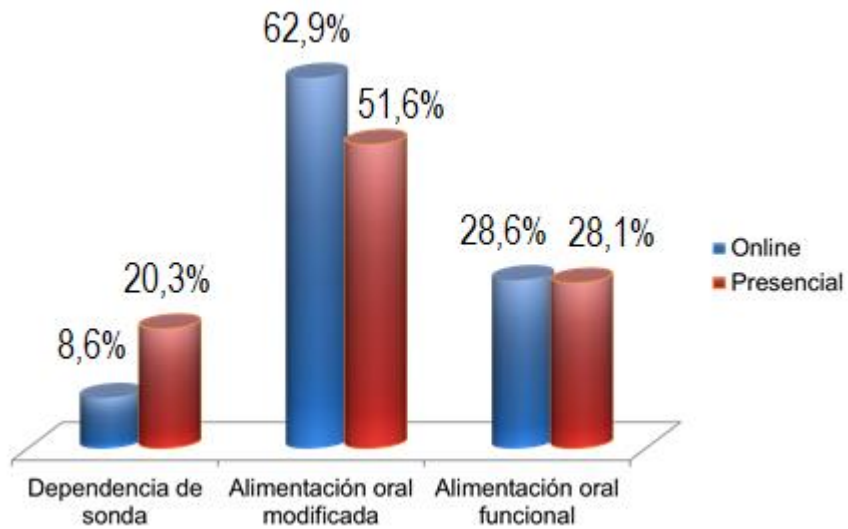
La tabla 69 y en gráfico 26 muestran la situación deglutoria funcional de ambos grupos según la escala **Functional Oral Intake**. Al final de la terapia la situación funcional deglutoria medida por la escala *Functional Oral Intake* es similar en ambos grupos y aunque el grupo con alimentación oral funcional mejora más en la terapia presencia el **análisis estadístico no muestra diferencias significativas** entre ambos grupos ($p = 0,607$).

Tabla 69. Comparación entre los 3 grandes niveles funcionales en que se ha agrupado la Escala *Functional Oral Intake* entre grupo online y presencial al acabar la terapia

FUNCTIONAL ORAL INTAKE al acabar la terapia		Tipo terapia		Total
		online	presencial	
Dependencia de sonda	N	3	6	9
	%	8,6%	9,4%	9,1%
Alimentación oral modificada	N	15	21	36
	%	42,9%	32,8%	36,4%
Alimentación oral funcional	N	17	37	54
	%	48,6%	57,8%	54,5%
Total	N	35	64	99
	%	35,4%	64,6%	100%

Chi-cuadrado, $p = 0,607$

Gráfico 26. Comparación entre los 3 grandes niveles funcionales en que se ha agrupado la Escala Funcional Oral Intake entre grupo online y presencial al acabar la terapia



TELE-REHABILITACIÓN EN EL TRATAMIENTO DE LA DEGLUCIÓN OROFARÍNGEA:
un nuevo paradigma para tratar y empoderar a nuestros pacientes

FASE DEFINITIVA

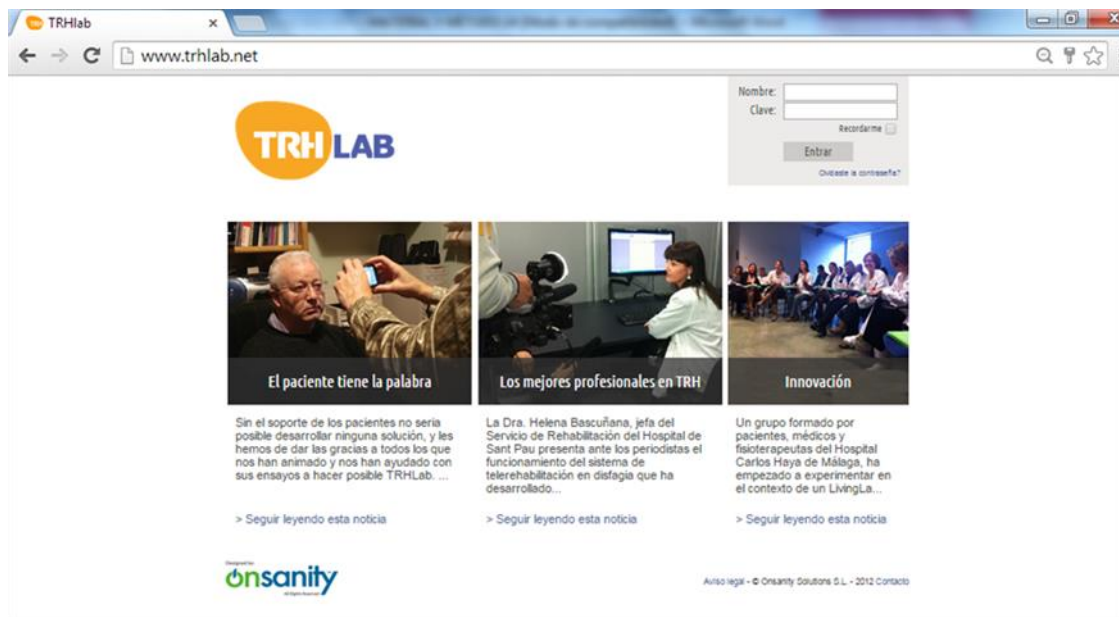
10. FASE DEFINITIVA

La finalidad de esta etapa es mejorar la herramienta TIC introduciendo más ejercicios y técnicas de tratamiento de la disfagia orofaríngea para permitir individualizar la terapia de los pacientes. No se contempla la evaluación de los resultados de esta fase para esta Tesis.

En esta Fase los vídeos son realizados por un médico y un logopeda del Servicio de Medicina Física y Rehabilitación del Hospital de Sant Pau.

Esta nueva plataforma, denominada **TRHLAB**, con el tratamiento llamado “**DISFAGIA**”, está en uso desde enero del 2014 como alternativa al tratamiento presencial de la disfagia orofaríngea formando parte de la Cartera de Servicios del Servicio de Medicina Física y Rehabilitación del Hospital de Sant Pau. La página de entrada de esta plataforma se recoge en la figura 90.

Figura 90. Página de inicio de la plataforma TRHLAB



Fuente: el autor

10.1 MATERIAL Y MÉTODO DE LA FASE DEFINITIVA

Siguiendo con el Modelo de Mejora de Deming **el objetivo de esta etapa es perfeccionar la herramienta TIC** para conseguir mejorar el conocimiento de los pacientes hacia la disfagia orofaríngea, ampliar el número de ejercicios disponibles e introducir más técnicas de tratamiento para individualizar, en lo posible, la terapia. No se contempla la evaluación de los resultados de esta fase para esta Tesis.

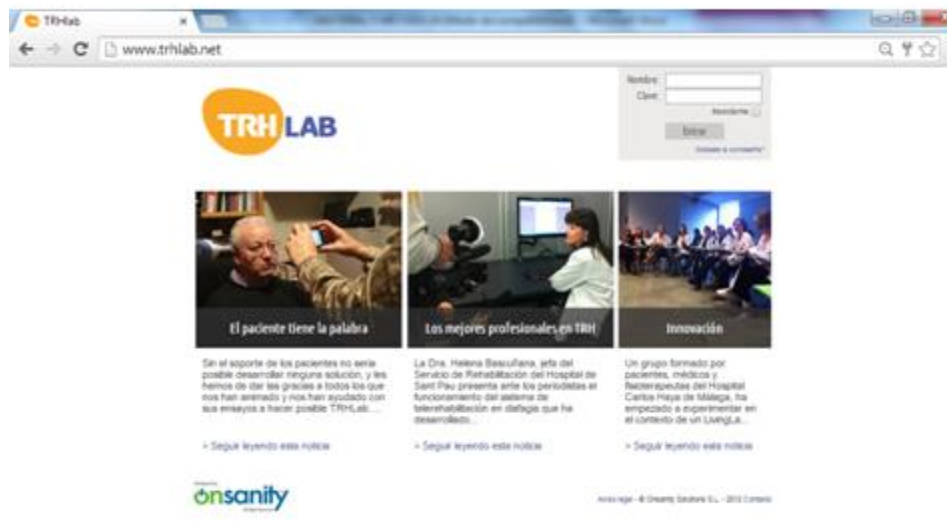
10.1.1. Ámbito

La nueva herramienta TIC se incluye en la plataforma TRHLAB (www.trhlab.net) y suple a la herramienta anterior (denominada e-dis).

Al igual que la herramienta e-dis, **se instaura como alternativa al tratamiento presencial de la disfagia orofaríngea en enero del 2014** formando parte de la Cartera de Servicios del Servicio de Medicina Física y Rehabilitación del Hospital de Sant Pau.

La figura 91 muestra la página de inicio de la terapia en la plataforma TRHLAB una vez el usuario introduce sus claves de acceso.

Figura 91. Página de inicio de la terapia en la plataforma TRHLAB



Fuente: el autor

10.1.2. Diseño de la 3ª Fase o Fase Definitiva

Se diseña un estudio descriptivo prospectivo longitudinal que evaluará a los pacientes antes de iniciar el tratamiento online y tras la finalización del mismo. Asimismo se compararán los resultados de las pruebas instrumentales (estudio videofluoroscópico) y escalas funcionales (*Functional Oral Intake*) de esta nueva herramienta, que permite más individualización de la terapia, con los resultados de la cohorte histórica de la herramienta anterior (e-dis) para saber si existe mejora clínica e instrumental derivada de esta individualización.

En este momento **no tenemos un número suficiente de pacientes como para realizar un análisis y no es el objetivo de esta Tesis.**

10.1.2.1 Proceso de evaluación y tratamiento diseñado para los pacientes de la Fase Definitiva.

Los pacientes siguen el mismo proceso diseñado en la Fase de Ensayo en Entorno Real y que consta de:

- **Visita médica inicial.**
- **Valoración instrumental** mediante estudio videofluoroscópico.
- **Valoración inicial por logopedia** y enseñanza de cómo utilizar la web para realizar la terapia.
- **Sesiones en domicilio mediante el sistema online.** Se conecta a la web www.trhlab.net y debe introducir *login* y *password*. Los videos pueden enviarse durante todo un día laboral y serán corregidos al día siguiente, es decir los vídeos enviados por un paciente en lunes se corrigen el martes y así sucesivamente hasta completar el total de sesiones estipuladas (habitualmente 15).
- **Visita de finalización de tratamiento con logopedia.**
- **Videofluoroscopia final de tratamiento** para objetivar resultados.
- **Visita médica de finalización de proceso.**

10.1.3 Población

10.1.3.1 Criterios de inclusión y exclusión para realizar tratamiento online de la disfagia orofaríngea en la Fase Definitiva

Los criterios de inclusión para participar en la terapia online son:

- **Tener disfagia orofaríngea.**

- **Tener ADSL en el domicilio o usar un módem USB de acceso a la red y utilizar el correo electrónico** (el paciente o su familiar-cuidador).
- **Firmar el consentimiento informado de aceptación de realización de foto-vídeo del Servicio de MFRHB del HSP** y que se encuentra en los anexos A.4.2.3 y A.4.2.4).
- **Aceptar realizar la terapia online** en lugar de la terapia convencional presencial.

Se excluyen a los pacientes que no cumplen con alguno los criterios de inclusión.

10.1.4 Instrumentalización

10.1.4.1 Modelo TRHLAB

Para mejorar el sistema e-dis se diseña una plataforma denominada TRHLAB cuyo objetivo no es solamente tratar la disfagia orofaríngea sino que permite realizar procesos de rehabilitación a distancia, compartiendo contenidos, recursos y técnicas desarrollados en el contexto de una red profesional de tele-rehabilitación.

El sistema TRHLAB pretende abordar de forma gradual diversas terapias propias de la Medicina Física y la Rehabilitación (MFRH). Para esta etapa inicial se han seleccionado 2 procesos:

- **Disfagia Orofaríngea.**
- Espasticidad.

Estos dos procesos se han seleccionado porque en su conjunto obligan a desarrollar y a poner a punto el paquete de funcionalidades que posteriormente permitirán al Sistema TRHLAB abordar muchos de los procesos restantes. El objetivo de TRHLAB es el de continuar por todo el abanico de terapias y programas que puedan asimilarse a un entorno digital.

Por otra parte, **TRHLAB** es una plataforma de Telemedicina en Medicina Física y Rehabilitación (MFRHB) para pacientes con discapacidad, que operara bajo un modelo de Innovación Abierta, en un entorno en que se realiza I+D+i “en tiempo real”. TRHlab.net es, metafóricamente

hablando, la sala virtual de terapias de rehabilitación y seguimiento de programas de prevención, además de una plataforma que sirve para la docencia y participación del paciente.

10.1.4.2 TRHLAB Disfagia

El desarrollo del TRHLAB Disfagia ha formado parte del primer desarrollo de trhlab.net, al tener unas características que lo hacían especialmente adecuado para el diseño y ajuste de la primera versión de TRHLAB. Esto es así gracias a que la estructura general de los tratamientos sigue un patrón identificado y repetitivo que permite plantear una rutina terapéutica diaria que el paciente repite y el terapeuta evalúa a distancia de forma asíncrona.

El sistema TRHLAB con un enfoque integral, permite realizar a distancia las siguientes actividades:

- **Educación de los pacientes y de su entorno:** La plataforma cumple una misión de educación tanto del paciente como de los cuidadores y familiares, ya que permite acceder a parte del contenido de la misma de forma libre. Inclusive en el Servicio de MFRHB de Sant Pau los contenidos se aplican con pacientes presenciales.
- **Diagnóstico y seguimiento del paciente:** La plataforma también recoge información sobre talla y peso, tipo dieta oral o no oral, síntomas respiratorios (tos, aumento de la mucosidad, expectoración mayor, sensación de ahogo, etc.). Permite además de forma sencilla saber si el paciente cumple con la terapia y el porcentaje de ejercicios que realiza del total propuesto sin necesidad de revisarlos de forma individual, así como saber la valoración dada en su ejecución en un espacio determinado de tiempo para ver su evolución.
- **Tratamiento de rehabilitación:** Los pacientes deben visualizar diversos videos didácticos en los que el médico o el logopeda realiza los ejercicios y da instrucciones específicas para su correcta ejecución. Tras el visionado de los videos de carácter instructivo, el paciente, solo o con la asistencia de un familiar / cuidador, realiza los ejercicios, repitiendo tantas veces como se considere necesario hasta llevarlos a cabo correctamente y cumplir con las rutinas establecidas. Una vez dominado el ejercicio, el

paciente lo graba en vídeo y lo envía a través de la plataforma, de modo que la logopeda y/o el médico responsables de la terapia revisan los videos grabados por el paciente, los valoran y le envían sus recomendaciones por escrito.

- **Formación de comunidad:** Los pacientes son libres de expresar sus opiniones a través de la propia plataforma. Pueden interactuar entre ellos mediante un espacio en el que pueden compartir públicamente sus inquietudes con todos los miembros de la comunidad. Por otro lado, la comunidad es una herramienta útil en los procesos de apoyo, interpretación y transmisión de información entre pacientes y profesionales.

Estas cuatro actividades se separan en cuatro pestañas para que los pacientes las puedan identificar con claridad y se denominan: contenido (educación), tareas (ejercicios, maniobras deglutorias y técnicas posturales), progreso (resumen de cumplimiento) y comunidad (foro pacientes, profesionales y cuidadores).

En la figura 92 puede observarse como se identifican estas pestañas en la plataforma TRHLAB.

Figura 92. TRHLAB. Pestañas de contenido, tareas, progreso y comunidad



Fuente: el autor

10.1.4.3 Mejoras en la terapia online para la Fase Definitiva

En esta fase, al igual que ocurre en la Fase de Ensayo en Entorno Real, la parte del tratamiento de la disfagia orofaríngea que es reemplazado en la Fase Definitiva por el sistema THRLAB DISFAGIA es la relacionada con la **praxias orofaríngeas**. Sin embargo, y a diferencia del sistema e-dis, **se aumenta el número de ejercicios de 14 a 71** para que el terapeuta pueda

escoger un conjunto de ejercicios más adecuado según la alteración orofaríngea predominante del paciente (esto es más afectación de fase oral o de fase faríngea o de ambas). Además **se añaden vídeos con la ejecución de 5 técnicas posturales y 6 maniobras deglutorias**, así como **vídeos educativos** antes de cada bloque de ejercicios, maniobras deglutorias y técnicas posturales para que el paciente pueda entender mejor el objetivo terapéutico de cada uno de estos bloques. Esto hace un **total de 82 vídeos frente a los 15** que tenía el **sistema e-dis**.

Los pacientes que llevan a cabo esta parte del tratamiento deben visualizar unos 15-20 vídeos entre los vídeos didácticos y los vídeos de ejercicios. El tiempo total calculado para realización del total de la terapia fluctúa entre 50 y 70 minutos en función del número de vídeos didácticos, técnicas posturales, maniobras deglutorias y ejercicios que el paciente debe realizar.

El paciente, al igual que sucedía con e-dis, tras el visionado de los videos de ejercicios, debe, solo o con la asistencia de un familiar / cuidador, realizar los ejercicios y repetirlos tantas veces como se considere necesario hasta llevarlos a cabo correctamente. Una vez dominado el ejercicio, el paciente lo graba en vídeo y lo envía a través del sistema de modo que el logopeda y/o el médico responsables del seguimiento de la terapia puedan revisar los videos grabados por el paciente, valorarlos y enviar sus recomendaciones escritas al tiempo que le otorgan un emoticono de entre cuatro posibles que van desde una mala ejecución a una excelente según el ejercicio, maniobra deglutoria o técnica postural haya estado mejor o peor ejecutada.

El sistema también permite recoger información sobre el índice de masa corporal, la dieta del paciente y los síntomas respiratorios (tos, aumento de la mucosidad, expectoración mayor, sensación de ahogo, etc.) al igual que ocurría con sistema previo "e-dis".

10.1.4.4 Elementos de mejora del sistema e-dis: TRHLAB DISFAGIA

10.1.4.4.1 Incorporación de nuevos ejercicios deglutorios; técnicas posturales y maniobras deglutorias

Se incorporan nuevos ejercicios hasta un total de 71, así como vídeos sobre cómo ejecutar las técnicas posturales y las maniobras deglutorias.

Todos los bloques de ejercicios van precedidos de un vídeo instructivo en que se explica al paciente con lenguaje sencillo el propósito de ese bloque. Este vídeo instructivo no se ha grabado para las técnicas posturales ya que precisamente en cada una de ellas hay una grabación sobre cómo ejecutarlas y no se quería inducir a confusión. La figura 93 muestra el inicio de un video instructivo en la plataforma.

Figura 93. Ejemplo de inicio video instructivo que precede a todos los bloques de ejercicios



En la tabla 70 se resume el listado de ejercicios, técnicas posturales y maniobras deglutorias, que se engloban en la pestaña **Tareas** del sistema. Se destacan **en negrita los que ya estaban presentes en el sistema e-dis**

Tabla 70. Listado de ejercicios, técnicas posturales y maniobras deglutorias de TRHLAB Disfagia

Bloques de ejercicios	Tarea
1 Respiración	Instrucción Respiración costo-diafragmática Espiración con la "s" Espiración con la "a" Coordinación respiración-deglución
2 Ejercicios mandibulares y del espacio oral	Instrucción Masaje mandibular (inicio) Bostezar Sincronización movimiento mandibular. Técnica del espejo. Movilidad mandibular Masticar Resistencia Vocalización 'ÑUA, ÑUE.. Masaje mandibular (final)
3 Labios	Instrucción Sincronización de movimientos labiales. Técnica del espejo. Movilidad labial Movilidad lateral derecha Movilidad lateral izquierda Asistidos bilateral Asistidos unilateral Movilidad con lápiz Palabras bilabiales
4 Lengua	Instrucción Lengua sincronización 1 Lengua sincronización 2 Lengua sincronización I/O Lengua movilidad Lengua exploradora Lengua pintarse los labios Lengua limpiarse los dientes Lengua contra resistencia Chasquidos Chasquidos con "pushing" Fonemas palatales Sonido K Sonido K "pushing" Fonemas velares Relajación BLA, BLA,..

TELE-REHABILITACIÓN EN EL TRATAMIENTO DE LA DEGLUCIÓN OROFARÍNGEA:
un nuevo paradigma para tratar y empoderar a nuestros pacientes

5	Suelo de la boca	Instrucción Succión Succión con cañita Tragar con fuerza
6	Laringe	Instrucción Ascenso laríngeo Letras "i" Sirenas
7	Esfínter esofágico superior (EES)	Instrucciones Ejercicio de Shaker isométrico Ejercicio de Shaker isotónico
8	Sensibilidad	Instrucciones Masaje en toda la boca y lengua con cepillo convencional Masaje en toda la boca y lengua con cepillo eléctrico Toques en el interior de la boca con frío (cubito de hielo) Toques en el interior de la boca con calor (cuchara caliente) Toques en el interior de la boca con frío (cuchara fría) Sabor salado: Toques en la lengua con torunda de algodón salada Sabor dulce: toques en la lengua con torunda de algodón dulce Sabor ácido: Toques en la lengua con torunda de algodón ácido (limón) Sabor amargo: Toques en la lengua con torunda de algodón amargo (café) Sabor umami: Toques en la lengua con torunda de algodón impregnada en queso
9	Relajación	Instrucciones Movimiento "si" (inicio postura) Movimiento "si" (final postura) Movimiento "si" Movimiento "no" Inclinación de cabeza a ambos lados Círculos con la cabeza Elevar hombros Rotaciones de hombros hacia atrás y hacia delante Movimiento "si"
10	Maniobras posturales	Cabeza abajo Rotación de cabeza Flexión lateral Cabeza-atrás Combinación

11 **Maniobras deglutorias**

Instrucciones
Supraglótica
Supersupraglótica
Deglución forzada
Masako
Mendelsohn

Las figuras 94 y 95 muestran una composición de ejercicios y el número muestra el número de ejercicios contenidos en cada apartado.

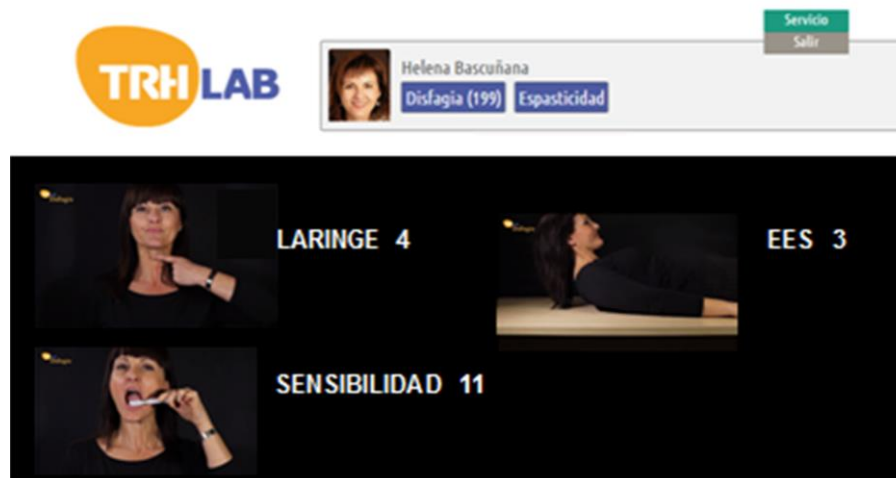
Figura 94. Composición de ejercicios de TRHLAB Disfagia (1)



Fuente: el autor

Figura 95. Composición de ejercicios de TRHLAB Disfagia (2)

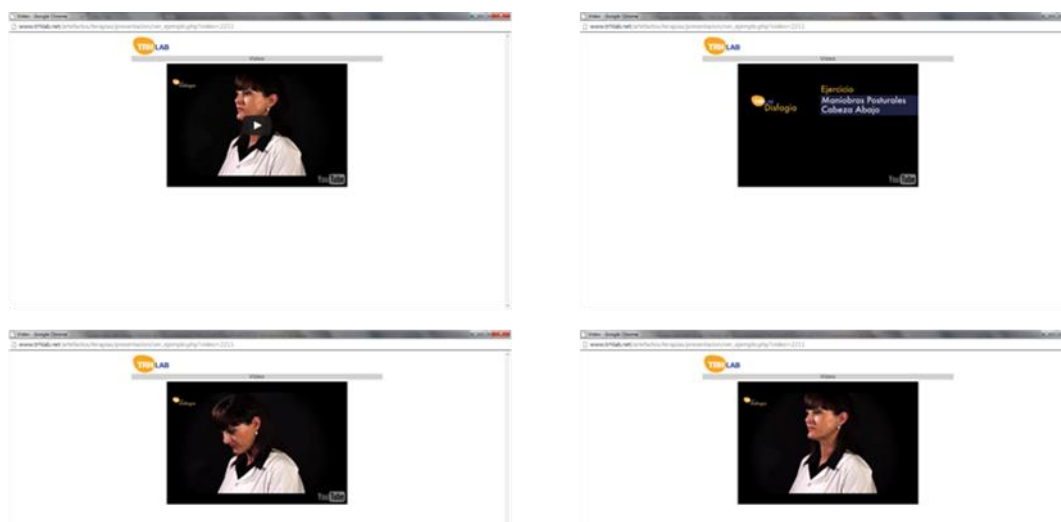
TELE-REHABILITACIÓN EN EL TRATAMIENTO DE LA DEGLUCIÓN OROFARÍNGEA:
un nuevo paradigma para tratar y empoderar a nuestros pacientes



Fuente: el autor

En la figura 96 se muestra una composición de técnica postural, esta concretamente se trata de la manobra cabeza-abajo.

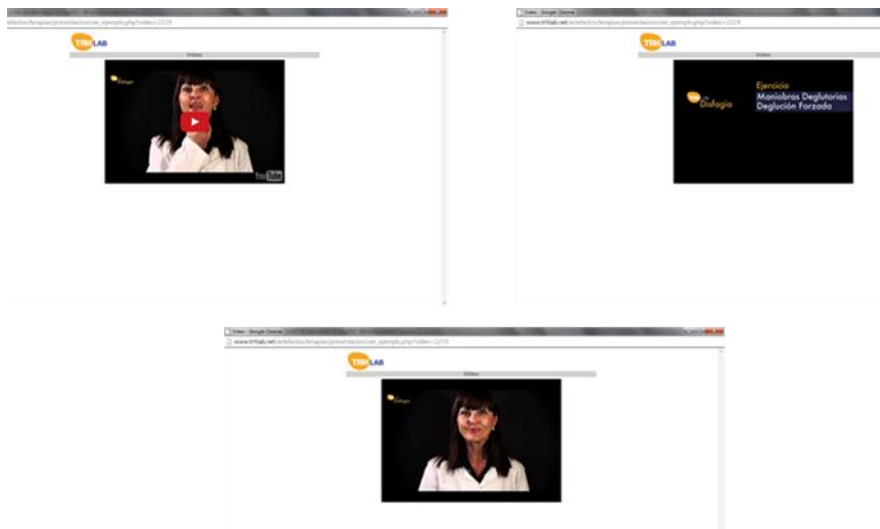
Figura 96. Composición de técnica postural



Fuente: el autor

En la figura 97 se muestra una composición de maniobra deglutoria, concretamente la deglución forzada.

Figura 97. Composición de maniobra deglutoria



Fuente: el autor

10.1.4.4.2 Facilitar la ejecución y la autoevaluación del paciente

El perfeccionamiento del sistema de tratamiento online de la disfagia orofaríngea ha permitido las siguientes mejoras para el paciente:

- Utilizar su propio ordenador y evitar un sistema cautivo en los ordenadores portátiles del Servicio de Medicina Física y Rehabilitación.
- Tener un calendario con los días de tratamiento programados y en el que figura el porcentaje de ejercicios completados.
- Tener un cuadro resumen de su cumplimiento y evaluación.
- Tiene la posibilidad de comunicación con otros usuarios del sistema a través de la comunidad.

Las figuras 99, 99, 100 y 101 muestran las pantallas donde se objetivan están las mejoras para el paciente y el proceso que éste sigue.

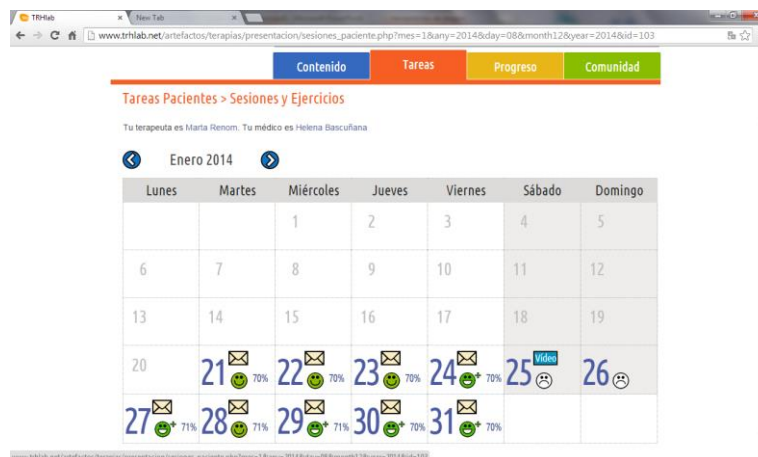
TELE-REHABILITACIÓN EN EL TRATAMIENTO DE LA DEGLUCIÓN OROFARÍNGEA:
un nuevo paradigma para tratar y empoderar a nuestros pacientes

Figura 98. Pantalla de inicio de THRLAB en la que el paciente introduce su login y password



La figura 99 muestra el calendario de actividad terapéutica programada para cada paciente. El paciente debe colocarse en el día del calendario correspondiente, realizar los ejercicios propuestos y mandarlos al terapeuta a través del sistema. El sobre muestra la corrección del terapeuta y el emoticono la valoración dada por el terapeuta para visualizarla de forma rápida.

Figura 99. Calendario de actividad terapéutica



Fuente: el autor

TELE-REHABILITACIÓN EN EL TRATAMIENTO DE LA DEGLUCIÓN OROFARÍNGEA:
un nuevo paradigma para tratar y empoderar a nuestros pacientes

La figura 100 permite ver a un paciente realizando uno de los ejercicios que tiene asignados en su programa terapéutico. El paciente debe visualizar el vídeo modelo, grabarse y mandar la grabación a través del sistema.

Figura 100. Paciente realizando uno de los ejercicios de su programa terapéutico



En la figura 101 se muestra uno de los sobres abiertos, correspondientes a un día concreto del calendario, para visualizar la corrección del terapeuta. El paciente debe abrir el sobre para poder leer los comentarios y recomendaciones que realiza su terapeuta. Una vez abierto el sobre el paciente encuentra una corrección para cada uno de los ejercicios que ha realizado así como un emoticono que lo evalúa de forma visual en cuatro niveles de mejor a peor.

TELE-REHABILITACIÓN EN EL TRATAMIENTO DE LA DEGLUCIÓN OROFARÍNGEA:
un nuevo paradigma para tratar y empoderar a nuestros pacientes

Figura 101. Visualización del paciente de la corrección del terapeuta

www.trhlab.net/artefactos/terapias/presentacion/ejercicios.php?s=421&id=103

Contenido Tareas Progreso Comunidad

Sesiones y Ejercicios > Agenda

Sesión de Ejercicios - 2 / 21 ene 14 . Tu terapeuta es Marta Renom. Tu médico es Helena Bascuñana

Tamaño de letra
Mayor | Menor | Normal

Actividad	Grabar	Vídeo enviado	Fecha	Valoración	Comentario
01 RESPIRACIÓN - Instrucciones					
02 RESPIRACIÓN - Respiración costo-diafragmática			21 ene 14		T'ha relaxa...
05 RESPIRACIÓN - Coordinación respiración-deglución			21 ene 14		Bé.Si pots fes ...
06 MANDÍBULA - Instrucciones					
07 MANDÍBULA - Masaje mandibular (inicio)			21 ene 14		et relaxa?...
08 MANDÍBULA - Bostezar			21 ene 14		
10 MANDÍBULA - Movilidad mandibular			21 ene 14		En els moviment...
13 MANDÍBULA - Vocalización ÑUA, ÑUE...			21 ene 14		Veig que el teu...
15 LABIOS - Instrucciones					

En la figura 102 se muestra la gráfica que le permite al paciente ver de forma sencilla su cumplimiento terapéutico y su progreso.

Figura 102. Gráfica de progreso terapéutico



10.1.4.4.3 Mejoras para el terapeuta en la planificación, personalización y seguimiento de la terapia

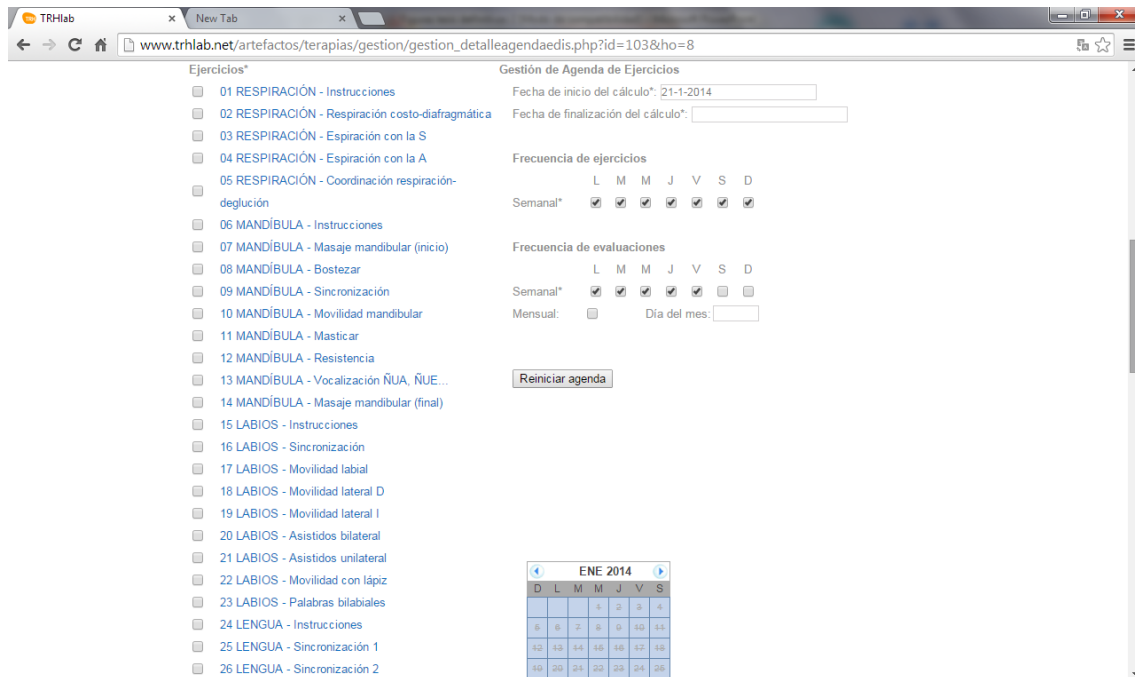
El terapeuta también mejora con el sistema TRHLAB DISFAGIA al compararlo con la versión anterior “e-dis”:

- Puede programar el número de ejercicios, técnicas de compensación y maniobras deglutorias ajustadas a un diagnóstico de disfagia orofaríngea y a las capacidades del paciente para realizar estas actividades.
- Visualiza de forma rápida el cumplimiento del paciente al estar los porcentajes de cumplimiento reflejados en un calendario (figura 99).
- Tiene un cuadro resumen de cumplimiento y evaluación (figura 102)
- Puede utilizar la comunidad para incentivar a los pacientes.

TELE-REHABILITACIÓN EN EL TRATAMIENTO DE LA DEGLUCIÓN OROFARÍNGEA:
un nuevo paradigma para tratar y empoderar a nuestros pacientes

En la figura 103 se muestra la pantalla con las opciones terapéuticas que el logopeda puede escoger para personalizar el programa terapéutico del paciente en base a los resultados de la exploración clínica e instrumental.

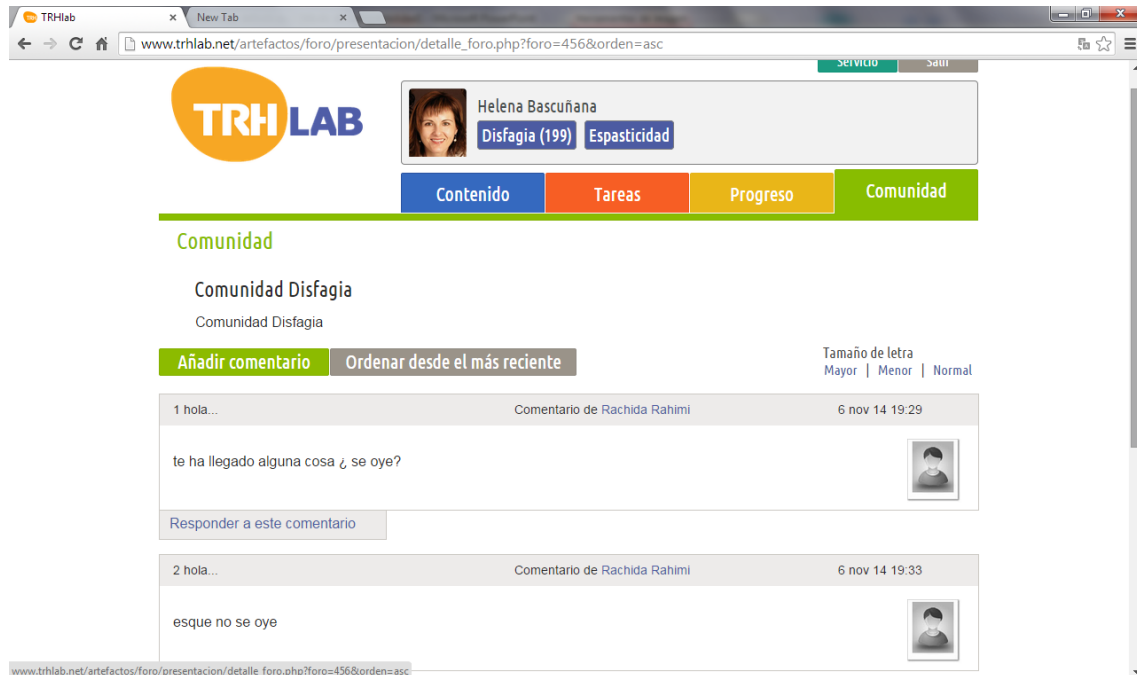
Figura 103. Pantalla con las opciones terapéuticas para personalizar la terapia al paciente



Fuente: el autor

En la figura 104 se muestra la comunidad donde pacientes y terapeutas pueden intercambiar mensajes.

Figura 104. Comunidad terapéutica



Fuente: el autor

10.1.4.5 Instrumentos de recogida de datos para los pacientes online de la Fase Definitiva

A todos los pacientes se les realizan el mismo proceso tanto al inicio como al final de la terapia y consta de:

- **Exploración clínica oromotora y de la deglución orofaríngea.** Esta exploración se especifica en el anexo A.7.1.
- **Exploración instrumental de la deglución** mediante una videofluoroscopia o deglución con bario modificado. El protocolo de evaluación instrumental para todos los pacientes se encuentra en el anexo A.7.2. El resultado de la videofluoroscopia se cuantifica utilizando la **Escala de Resultados y Severidad de Disfagia** (O'Neal 1999) que clasifica la disfagia en 7 niveles; siendo el valor de 7 total independencia con alimentación oral completa y el valor numérico 1 la discapacidad total para la alimentación oral de forma segura, lo que implica funcionalmente la necesidad de

suspender la alimentación oral y utilizar, para nutrición e hidratación, una sonda enteral. La descripción extensa de esta escala se encuentra en el anexo A 7.2.3.

- **Clasificación de la alimentación oral tras la videofluoroscopia según la *Functional Oral Intake Scale*** (Crary 2005) que permite clasificar la alimentación oral en 7 niveles, siendo el valor numérico de 1 a alimentación completa por sonda y el de 7 la alimentación oral normal. Los detalles de esta escala se encuentran en el anexo A.7.5.

10.1.5 Variables

1. **Variables demográficas:**
 - a. Edad y sexo.
2. **Variables clínicas:**
 - a. **Diagnóstico causal de la disfagia.**
3. **Variables instrumentales:**
 - a. **Nivel de la Escala de Severidad de Disfagia** (O'Neal 1999) al inicio y al final de tratamiento.
4. **Variables funcionales:**
 - a. **Nivel de la Escala *Functional Oral Intake*** (Crary 2005) al inicio y al final del tratamiento.

10.1.6. Análisis estadístico y resultados

No es objeto de esta tesis realizar un análisis estadístico y ofrecer resultados de esta Fase Definitiva por tener aún insuficiente muestra para poder hacerlo.

DISCUSIÓN

11. DISCUSIÓN

“Lo que sabemos es una gota de agua; lo que ignoramos es el océano”

Isaac Newton

11.1 DISEÑO DEL PROTOTIPO

Según lo publicado por la Fundación Vodafone España (Fundación Vodafone España 2013), sabemos que la accesibilidad a los dispositivos y a las aplicaciones está considerada como herramienta de desarrollo imprescindible para mejorar la calidad de vida y la autonomía personal de las personas con discapacidad. También que el colectivo con la limitación a la movilidad tiene un impedimento para el acceso al ordenador e Internet, en especial si es mayor de 45 años o tiene un nivel educativo bajo.

Nuestro **objetivo era conseguir un sistema de tele-rehabilitación que permitiese al paciente con disfagia orofaríngea realizar en su domicilio una parte de la terapia deglutoria**, concretamente las praxias. Así se pretende dar soluciones a los pacientes usuarios de los Servicios de Medicina Física y Rehabilitación que tienen dificultades de movilidad y/o distancia, para acudir al tratamiento ambulatorio. **En este proceso se pretendía empoderar a los pacientes**, lo que implica convertir al sujeto pasivo en un sujeto activo (Freire 1967, Wallerstein 2006). Para conseguir este objetivo de participación de los pacientes y sus familias-cuidadores en el proceso de generación de nuestro prototipo funcional **se utilizó la metodología Living Lab para co-crear** entre médicos, ingenieros, diseñadores y pacientes. Como dijimos en el apartado de diseño del prototipo 1 esta metodología permite desarrollar nuevas soluciones TIC con la participación de los usuarios finales, en nuestro caso nuestros pacientes y sus familiares-cuidadores, **para precisamente alcanzar las expectativas que sobre la nueva herramienta TIC pudiesen tener** (Følstad 2008).

Esta acción hacia una sanidad participativa no es nueva y se recoge en todas las Conferencias Internacionales de Promoción de la Salud que siempre destilan el mismo mensaje: “la

necesidad de que el paciente se implique en el control de su salud” (Declaración de Alma-Ata 1978, Carta de Otawa 1986, Recomendaciones de Adelaida 1988, Declaración de Sundsvall 1991, Declaración de Yakarta 1997, Declaración de México 2000, Carta de Bangkok 2005, 7ª Conferencia Global de Promoción de la Salud -Llamada a la Acción de Nairobi- 2009, 8ª Conferencia de Promoción de la Salud -Helsinki- 2013). Esta **participación de los usuarios finales también está en línea con la Estrategia de Salud Europea** en su **programa de los años 2014-2020** denominado **“Salud para Crecer”** (Health for Growth Programme 2014-2020) que pretende colocar al consumidor en el centro del Mercado Único. En **España** hay claras deficiencias y **sitúa a sus ciudadanos como los menos empoderados de Europa** según el estudio europeo más actualizado sobre “Empowerment of the European Patient-Options and Implications” (Health Consumer Powerhouse 2009). En este estudio se refleja también que **el empoderamiento no depende del dinero, sino de querer ayudar a aquellos a los que el Sistema de Salud debe servir.**

Es evidente que para que los pacientes estén empoderados deben estar bien informados y aunque se reconoce el potencial de las herramientas TIC para este fin es fundamental un proceso educativo del paciente. **La alfabetización en el uso de las TIC forma parte de la estrategia de las Conferencias Internacionales de Promoción de la Salud**, concretamente se especifica ya en la 7ª Conferencia Global de Promoción de la Salud (7ª Conferencia Global de Promoción de la Salud 2009) **como destreza fundamental para el desarrollo y promoción de la salud.** En nuestro trabajo, en consonancia con los trabajos de Blanco (Blanco 2002) y las recomendaciones de la OMS (WHO Health Promotion Glossary 1998) **para conseguir una adecuada educación sanitaria** (en inglés *health literacy*) **de nuestros pacientes** en la creación del prototipo **se tuvieron en cuenta instrumentos que permitiesen asegurar una legibilidad, diseño y organización adecuados a la gran mayoría de la población, así como criterios de diseño de utilidad y usabilidad.** Para ello se utilizaron instrumentos para evaluar la legibilidad del texto, el diseño de la web y conseguir así un prototipo que pudiese ser utilizado por niveles educativos bajos.

Para garantizar la **legibilidad del texto escrito de la web** se utilizó la **técnica del lenguaje llano**, que consiste en eliminar la información innecesaria y la sustituir las palabras complicadas

por palabras de lenguaje común (Lenguaje Ciudadano 2004), y el **Índice de Legibilidad de Flesch-Szigriszt** (Barrio-Cantalejo 2007). **El valor obtenido fue de 115,45; cumplía el objetivo de ser mayor de 80, lo que sitúa al texto en la categoría de “muy fácil” y entendible por un nivel educativo de primaria** según la relación entre el resultado de esta fórmula con el tipo de publicación mediante la escala INFLESZ validada por Barrios-Cantalejo (Barrios-Cantalejo 2007).

Para **diseñar y distribuir adecuadamente el texto y las imágenes en la web** se usó el instrumento denominado ***Suitability Assessment of Materials (SAM)*** (Doak 1996). Se diseñó la web teniendo en cuenta las 6 categorías, ya comentadas con anterioridad, de este instrumento: (1) contenido, (2) nivel educativo requerido; (3) gráficos; (4) claridad de presentación y tipografía, (5) estimulación del aprendizaje y motivación y (6) adecuación cultural. El porcentaje de puntuación obtenido al aplicar este instrumento considera que el material es muy bueno si está entre el 70-100%. **En nuestro prototipo el porcentaje de puntuación obtenido al aplicar este instrumento es del 86,36% lo que lo sitúa como material muy bueno.**

Finalmente se **valoró la dificultad del documento usando la fórmula “PMOSE / IKIRSCH document readability formula”** (Mosenthal 1998). Como ya se explicó cuando se describió con anterioridad, esta fórmula está diseñada para evaluar documentos que no están en un formato de frases y párrafos, sin embargo no evalúa el tipo de lenguaje utilizado. Las puntuaciones obtenidas clasifican los documentos desde un Nivel 1 (complejidad muy baja) a un Nivel 5 (complejidad muy alta). **Nuestro prototipo fue diseñado con un nivel de complejidad muy bajo** lo que implica que el nivel de competencia necesario en el usuario final es de 4º grado de educación primaria o equivalente a menos de 8 años de escolarización.

Todos estos pasos que se realizaron para conseguir un diseño de la página web adecuado **explican la buena aceptación del sistema a pesar de que el 42,9% de nuestra muestra de usuarios de la terapia online tiene un nivel educativo correspondiente a estudios primarios (37,1%) o inferior (5,7%).**

11.2. IMPLANTACIÓN DE LA TELEMEDICINA EN NUESTRO SERVICIO DE MEDICINA FÍSICA Y REHABILITACIÓN

Geisler describe las cuatro **barreras más habituales para implantar un sistema de telemedicina** (Geisler 2009): técnicas, conductuales, económicas y de gestión-organización. Es importante destacar que hemos superado las barreras claves más habituales que limitan la implantación de la telemedicina: (1) Los factores técnicos fueron superados gracias a la implicación del Laboratorio de Aplicaciones Multimedia (LAM) de la Universidad Politécnica de Cataluña (UPC). (2) El factor conductual más habitual que hace de barrera es el de aversión de los clínicos al cambio. Se superó escogiendo **clínicos predispuestos** a esta adaptación. (3) Los factores económicos, como los **costes de implantación**, fueron **salvados por** las aportaciones económicas del **Hospital de Sant Pau**, que compró los equipos, y el **LAM de la UPC**, que proporcionó la tecnología precisa para desarrollar y mantener el sistema funcionando, así como el **trabajo altruista de todos el personal implicado**. (4) En cuanto a los factores de **gestión y organización**, **no tuvimos impedimento** por parte de la alta dirección del Hospital para realizar este trabajo.

11.3 VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS

11.3.1 EDAD Y SEXO

Como dijimos en el apartado de resultados, en la **Fase de Prueba de Concepto** los 9 pacientes participantes se distribuyen en **6 varones y 3 mujeres con una edad media de 59,4 años (40-81)** y siendo de más edad los varones. En la **Fase de Ensayo en Entorno Real** el **grupo online** (n=35) tiene una **media de edad de 53,94 años (14-84)**, los **varones** representan el **62,9%** de la muestra y las **mujeres** el **37,1%** restante. En el **grupo presencial** (N = 64) la **media de edad es de 63,26 años (21-89)** y los **varones** también representan mayoría, siendo el **57,8%** de la muestra, frente al **42,2%** de **mujeres**. En la **Fase de Ensayo en Entorno Real** nuestros **grupos online y presencial eran equiparables en cuanto al sexo** por lo que el **género no influyó en la decisión de optar por una terapia** online o presencial. Sin embargo, en la literatura está

demostrado que en el **acceso a Internet existe una diferencia de género y la red es utilizada por un número mayor de hombres que de mujeres** en todo el mundo, aunque esta diferencia es menor en los países desarrollados. Según la literatura consultada un 37% del total de mujeres del mundo está en línea, mientras que lo están un 41% del total de hombres. Esta disparidad es mayor en los países en desarrollo, en los cuales un 16% menos de mujeres que de hombres utiliza Internet, mientras la diferencia entre géneros es apenas del 2% en los países desarrollados (ICT Facts and Figures 2013). **En nuestra muestra no hay influencia del sexo en el uso del tratamiento online y esto se explica porque nuestros pacientes viven en un país desarrollado.**

La **mayor edad, de casi 10 años, del grupo presencial respecto al grupo online** se explica, fundamentalmente, por **tres factores**:

- (1) **Brecha digital.** El uso de Internet estadísticamente está asociado con ser joven, tener educación universitaria y vivir en un domicilio con renta elevada (Fox 2011c). En Europa existe la tasa de penetración de Internet en los hogares más elevada del mundo, un 77% (World Telecommunication/ICT Indicators database 2013) y en la **UE el 62% de todos sus individuos usan Internet a diario o casi a diario** (Seybert 2013), pero todavía **existe una divergencia significativa en relación con la edad y el nivel de educación formal.** Nuestro **grupo presencial** tenía una **media de edad de 63,26 años** y según Seybert (Seybert 2013) en este grupo de edad de 55 a 74 años solamente es usuario de Internet el 46%, mientras el 94% de los individuos de 16 a 24 años son usuarios habituales de Internet.
- (2) **Ser discapacitado.** Aunque tanto los pacientes del grupo online como del grupo presencial de la Fase de Ensayo en Entorno Real son discapacitados, es importante destacar que **vivir con una discapacidad se correlaciona negativamente con la posibilidad de tener acceso a Internet** (Fox 2011c). En nuestra muestra existía la opción para todos los pacientes de facilitarles el acceso a Internet mediante un módem USB, pero los pacientes del grupo presencial o no tenían ADSL en el domicilio o no usaban un dispositivo móvil de acceso a la red o no tenían ningún hábito de uso de

Internet. Recordemos que como uso de Internet el criterio de inclusión era contestar correo electrónico. En nuestra muestra, del total de 98 pacientes que realizaron el tratamiento de praxias orofaríngeas, 64 (el **65,3%** de la muestra) **no cumplía criterios para realizar la terapia online y la realizó presencial**. Estas cifras, que evalúan además de tener banda ancha en el domicilio ser capaz de contestar correo electrónico, son equiparables a las cifras dadas por Fox (Fox 2011c) y por Horrigan (Horrigan 2010) en los EEUU donde **casi el 60% de los adultos que vive con una discapacidad no tiene banda ancha en el domicilio**, aunque los datos de estos autores solo evalúan la presencia o no de banda ancha en el domicilio y no la capacidad para contestar correo electrónico.

Según la encuesta de la Comisión Federal de Comunicaciones (FCC) realizada en 2009 (Horrigan 2010) solamente **el 56% de las personas con discapacidad utiliza regularmente Internet**, cuando el porcentaje de usuarios en la población general es ya del 78% (Horrigan 2009). **En España el porcentaje de individuos que nunca ha utilizado Internet se sitúa en un 24% en 2013** (Seybert 2013) y **se concentra en bajos niveles educativos, en los segmentos de población económicamente inactivos y en la tercera edad** (Jiménez 2011). **En nuestra muestra solamente el 34,7% del total usaba regularmente internet y fue candidata al programa online, lo que es explicable por la edad avanzada de la mayoría de nuestros pacientes.**

- (3) **Tener una enfermedad crónica.** Toda nuestra muestra tenía una enfermedad crónica o secuelas secundarias a tratamientos oncológicos que podían progresar. **La cronicidad se asocia a limitación funcional** (Menéndez 2005) **y la discapacidad aumenta con la edad** (Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y Situaciones de Dependencia. INE 2008) **y ambos factores limitan el uso de Internet.** **En nuestra muestra el 65,3% no usaba internet.** Estos resultados se corresponden con los datos publicados por Fox (Fox 2010) en las encuestas del *Pew Internet Project* y de *California HealthCare Foundation* que muestran que **los adultos que viven con enfermedades crónicas tienen, de forma significativa, menos acceso a Internet que los adultos sanos.** En el

estudio de Fox (Fox 2010) el 81% de los adultos que no comunican padecer una enfermedad crónica usa Internet, este porcentaje desciende a un 62% en los adultos que viven con una o más enfermedades crónicas (Fox 2010). Estadísticamente hablando, la enfermedad crónica se asocia con ser mayor, de raza negra, menos educado, y vivir en un hogar de menores ingresos. En nuestro caso todos los pacientes eran de raza blanca y por tanto la raza no era un factor a tener en cuenta, sin embargo la mayor edad de la muestra presencial (10 años mayor que los pacientes que realizan terapia online) fue determinante. En la muestra presencial no se evaluó el nivel de ingresos ni educativo por lo que no podemos afirmar que también contribuyesen a un menor uso de Internet, aunque probablemente sí lo hiciesen.

11.3.2 NIVEL EDUCATIVO

La literatura revisada nos permite afirmar que para usar las TIC de forma efectiva, se precisa cierto nivel de escolarización que está vinculado a la educación más allá de la etapa escolar (World Telecommunication 2010). También sabemos que en **España** el porcentaje de individuos que **nunca ha utilizado Internet se sitúa en un 24%** en 2013, 3 puntos porcentuales por encima de la media de la Europa de los 28 y se concentra **en niveles educativos bajos, en los segmentos de población económicamente inactivos y en la tercera edad** (Jiménez 2011).

El uso más común de Internet en Cataluña es enviar y recibir correos electrónicos y esta actividad es la que desde el 2009 se mantiene con un ascenso continuado (Telecomunicacions 2011).

En la **Fase de Ensayo en Entorno Real** se recogió el **nivel educativo de todos los participantes** en el **grupo online** por pensar que podía influir en su empoderamiento y adherencia al programa. El programa online ha pretendido empoderar a sus usuarios, ya que, como hemos comentado, **los pacientes empoderados toman parte activa en el manejo de su propia salud** (Gibson 1991, Skelton 1994, Zimmerman 1991, Wallerstein 2006). En nuestra terapia online **la comunicación paciente-terapeuta asíncrona no ha supuesto ninguna barrera en el aprendizaje del paciente para la correcta ejecución de los ejercicios**

orofaríngeos, lo que está en consonancia con la revisión realizada por Trevena (Trevena 2006) en la que especifica que los distintos formatos de comunicación (verbal, escrita, vídeo, desarrollada por el proveedor, basada en sistemas de ordenador) permiten mejorar el que los pacientes entiendan mejor su situación. También nuestro formato web está en consonancia con los **criterios de utilidad y usabilidad de diseño** propuestos por Hassan (Hassan 2008) **orientados a la satisfacción y no frustración de su uso.**

Nuestro programa de **terapia online** cumple también con uno de los elementos centrales de la estrategia de salud europea que se recoge en el documento “**Enabling Good Health for all. A reflection process for a new EU Health Strategy**” del 15 de Julio del 2004 (Byrne 2004). La Unión Europea (UE) tiene en el empoderamiento del paciente uno de sus elementos de referencia en las políticas de salud de sus estados miembros, sin embargo su implantación en los distintos países se encuentran en estadios diferentes. **En nuestro entorno no existe hasta el momento un sistema de tele-rehabilitación creado con la participación del paciente con el objetivo alineado con la estrategia de Salud de la UE,** por lo que no hemos podido compararnos con él.

11.4 VARIABLES CLÍNICAS

A continuación realizamos la discusión de los resultados clínicos obtenidos y para mejorar su comprensión lo realizaremos por apartados.

Es importante destacar **que ninguna de las variables clínicas que hemos evaluado ha empeorado tras el tratamiento online** cumpliendo este resultado con uno de los principios básicos aplicables a la investigación clínica: “*primum non nocere*” recogido en el Informe Belmont (The Belmont Report 1979).

11.4.1 ETIOLOGÍA DE LA DISFAGIA OROFARÍNGEA

En la **Fase de Prueba de Concepto** y según los criterios de inclusión recordemos que solamente se trataron pacientes neurológicos, entre éstos la etiologías más frecuentes fueron las

enfermedades neurovasculares (4 de un total de 9) y las neurodegenerativas (3 de un total de 9) lo que coincide con la literatura publicada (Buchholz 1994).

La **causa más frecuente de disfagia** en la **Fase de Ensayo en Entorno Real del programa de tratamiento online** ha sido la **neurológica** (57,1%); también es la **más frecuente** en el **programa presencial** representando el 56,36% del total lo que se corresponde con la literatura publicada (White 2008).

11.4.2 NÚMERO DE SESIONES DE TERAPIA ONLINE

En la **Fase de Prueba de Concepto** el número de sesiones estuvo cerrado a **15 sesiones (13 online y 2 presenciales)** y todos los pacientes participantes las realizaron sin fallos. Recordemos que el número de 15 sesiones fue escogido a partir del **número de sesiones medias por proceso logopédico del Servicio Catalán de Salud (CatSalut)** especificadas a partir del 2005 (CatSalut 2005). En el año 2005 no se contemplaba el proceso “disfagia” por lo que este proceso se incluye en “anomalías dentofaciales incluyendo la maloclusión”. El proceso “disfagia” ya se contempla como tal en el año 2013 (CatSalut 2013)

En la **Fase de Ensayo en Entorno Real** los pacientes realizaron **2 sesiones presenciales** (inicial y final) y una **media de 15,34 sesiones online (mínima 13 y máxima 25)**. Como recordamos, por diseño, la terapia tenía una duración de entre 15 y 20 sesiones.

Hemos encontrado **pocas referencias bibliográficas sobre el número de sesiones de ejercicio que se realizan en los distintos programas de praxias** para conseguir cambios en la musculatura orofaríngea. **Shaker** (Shaker 2002) describe un programa de ejercicios de **6 semanas de duración a realizar 3 veces al día y con un tiempo total de ejecución de unos 2-3 minutos por cada vez** que consigue mejorar la apertura del esfínter esofágico superior cuando existe residuo postdeglutorio y aspiración, la evaluación del paciente y el control de la mejora se realizó mediante estudio videofluoroscópico. **Robbins** (Robbins 2005) describe un programa de ejercicios resistidos de lengua contra un bulbo relleno de aire entre la lengua y el paladar de **8 semanas de duración, 3 veces por semana y durante 30 minutos al día** (Robbins 2005). En 2007, esta misma autora (Robbins 2007) describe un programa de ejercicio isométrico

de lengua para mejorar su fuerza muscular en pacientes afectos de ictus de **8 semanas de duración, 3 veces por semana y con 10 repeticiones 3 veces al día**. Finalmente Clark (Clark 2012) realiza un entreno de la musculatura lingual isométrico e isotónico durante **4 semanas, 3 días a la semana con una duración de unos 25 minutos**.

Si tomamos como referencia los programas de ejercicio diseñados para musculatura esquelética no orofaríngea, según el *American College of Sports Medicine* en adultos sanos los programas de entreno muscular deben ser de 5 días por semana de ejercicio moderado o de 3 días de ejercicio intenso o una combinación de ambos de 3 a 5 días por semana. Como mínimo deben durar entre 15 y 20 semanas para evaluar su eficacia, aunque se puede objetivar mejora entre 8 y 12 semanas (Garber 2011). Se sabe que el efecto de este entreno muscular es mayor a medida que se aumenta el número de sesiones (Hagen 2012) y también está bien establecido el principio de especificidad de la musculatura entrenada y la contribución, en la especificidad del entreno, de mecanismos centrales y periféricos (Folland 2007). Este principio está demostrado para la musculatura esquelética de las extremidades pero a nivel de la musculatura orofaríngea todavía hay resultados contradictorios sobre la especificidad del entreno de la lengua (Clark 2009, Lazarus 2003) y no hay estudios de entreno en otras estructuras musculares orofaríngeas.

Nuestro programa de entreno muscular de musculatura orofaríngea fue diseñado para 3 semanas de duración en ejercicio diario de aproximadamente 1 hora de duración, y aunque es inferior en tiempo a todos los que hemos encontrado referenciados para la musculatura esquelética de las extremidades y musculatura orofaríngea **consigue una mejora objetivable de la función deglutoria**, aunque desconocemos si esto se asocia a un aumento de la sección muscular como correspondería a una hipertrofia muscular porque no lo hemos evaluado y/o a cambios por neuroplasticidad porque tampoco lo hemos estudiado, probablemente exista una combinación de ambos factores.

Sabemos que la musculatura orofaríngea es distinta de la musculatura esquelética, sólo es similar la musculatura responsable de la apertura mandibular (Vignon 1980), el resto de musculatura ha modificado su estructura para permitir masticar, tragar, respirar al tiempo que permite el habla. Así **se diferencian estructuralmente de la musculatura de las extremidades**

la musculatura que cierra la mandíbula (Sciote 2003), la del suelo de la boca (Lewis 2013), la de la lengua (Stål 2003), la suprahiodea (Korfage 2001) y el músculo cricofaríngeo (Mu y Sanders 2002) y no hemos encontrado estudios sobre cuál sería el número de sesiones óptimo para conseguir potenciación muscular. Quizás una explicación pueda estar en las isoformas de las cadenas pesadas de miosina en la musculatura orofaríngea, distintas a las de la musculatura esquelética de las extremidades y por esto los tiempos para conseguir mejora son inferiores a los que describen otros autores (Clark 2012, Robbins 2005, Robbins 2007, Shaker 2002), aunque esto requiere de estudios de ciencia básica que nosotros no hemos realizado y sería motivo de otra Tesis. Suponemos que la secuencia para la potenciación muscular a nivel molecular debe ser similar a la expuesta por la revisión realizada por Spiering (Spiering 2008) donde se muestra que el ejercicio permite activar una cascada que consiste en: (1) activación muscular; (2) señalización que se origina a partir de la deformación mecánica de las fibras musculares, hormonas y respuesta inmune/inflamatoria; (3) síntesis proteica e (4) hipertrofia muscular (Spiering 2008).

11.4.3 VARIABLES CLÍNICAS QUE MEJORAN CON SIGNIFICANCIA ESTADÍSTICA TRAS EL TRATAMIENTO ONLINE EN LA FASE DE ENSAYO EN ENTORNO REAL Y LAS MEJORAS OBTENIDAS EN LA FASE PREVIA DE PRUEBA DE CONCEPTO

Se comentan en este apartado los resultados que se obtuvieron en la Fase de Prueba de Concepto ya que fueron los que conllevaron a continuar con la fase posterior, así como los de las variables estudiadas en la Fase de Ensayo en Entorno Real.

Se producen mejoras estadísticamente significativas en las siguientes variables:

- **Calidad vocal y postura.** En la Fase de Prueba de Concepto de los 9 pacientes solamente los pacientes P1 del grupo online y P7 del presencial consiguieron mejorar la calidad vocal. La postura únicamente la mejoró el paciente P7 del grupo presencial que

pasó de cifótica a erecta tras finalizar el tratamiento. Sin embargo en la Fase de Ensayo en Entorno Real, con una n de 35 pacientes, las praxias orofaríngeas online consiguen una mejora significativa ($p = 0,016$) de la calidad vocal y de la postura. Esto se corresponde con una mejora de la función muscular.

- **Babeo.** En la Fase de Prueba de Concepto el babeo se resuelve tras la terapia en 2 pacientes, uno de cada grupo (P3 y P6). En la Fase de Ensayo en Entorno Real el porcentaje de pacientes que banean al inicio de la terapia es de un 54,3% y disminuye a un 28,6% tras ella, mejora estadísticamente significativa ($p = 0,012$). La mejora del babeo se explica tanto por la mejora de la función muscular del esfínter oral y de la lengua como de la postura
- **Tos con la ingesta de comida de varias texturas-consistencias.** En la Fase de Prueba de Concepto de los 9 pacientes totales 4 dejaron de toser con las consistencias que lo hacían antes de iniciar la terapia, así un paciente del grupo online dejó de toser con líquidos, y del grupo presencial dos dejaron de toser con líquidos y uno con puré. En la Fase de Ensayo en Entorno Real, tras la terapia online los pacientes que no tosen pasan del 14,3% inicial al 40% final; los que tosen con una sola textura-consistencia se mantienen bastante estables y los que tosen con 2 o más texturas-consistencias mejoran desde un 54,3 % inicial a un 31,4% final; el análisis estadístico muestra que la mejora es significativa. Este progreso se produce al disminuir la penetrancia-aspiración a vía aérea como se demuestra en la videofluoroscopia. El valor de esta mejora está en el influencia sobre la disminución de la aspiración y sus consecuencias así como en el impacto económico que representa. Todo ello ha estado comentado en apartado de complicaciones de la disfagia orofaríngea y ha sido ampliamente estudiado por varios autores (Bhattacharya 2011, Coleman 2004, Jencks 2009, Kind 2007, Marik 2001, Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SING) 2010, Versey 2013).
- De las **funciones de la musculatura oromotora evaluada** en la Fase de Prueba de Concepto con pacientes online y presenciales mejora la capacidad de mantener los líquidos cabeza abajo (un paciente de cada grupo), de rodear los labios con la lengua

(un paciente del grupo presencial), el tono de la lengua (un paciente del grupo presencial) y la propulsión (un paciente del grupo presencial). En la **Fase de Ensayo en Entorno Real** mejoran de forma estadísticamente significativa el **fruncir labios, sujetar un lápiz con el labio superior, rodear labios con la lengua, hinchar carrillos alternando** y el **tono de la lengua**. La función “mantener un líquido con la cabeza abajo” también mejora aunque no tiene significancia estadística, el porcentaje de pacientes que es incapaz de mantener el líquido en la boca con la cabeza abajo disminuye desde un 22,9% al inicio de la un 11,4% de la muestra tras la terapia online.

- En cuanto a la **función de la musculatura faringolaríngea**, en la Fase de Prueba de Concepto del total de 9 pacientes, dos (uno de cada grupo) mejoró en los saltos de octava y cuatro (uno del grupo online y tres del presencial) mejoraron los glisandos. En la Fase de Ensayo en Entorno Real se objetiva el resultado del **entreno de la musculatura laringofaríngea al mejorar la capacidad de realizar saltos de octava** (al inicio es incapaz un 26,5% de la muestra y al acabar un 5,9%) y **glisandos** (al inicio es un 34,3% de la muestra y desciende al 5,9% al terminar la terapia) como corresponde a una mejora de la función muscular.
- En la **evaluación con comida con bolos de 5 y 10cc de pudin y con bolos de 5 y 10cc de agua** tras la terapia online en la Fase de Ensayo en Entorno Real, se consigue mejorar la tos al ingerir un bolo de 5cc y 10cc de consistencia pudin de forma estadísticamente significativa ($p = 0,002$). Sin embargo, no se modifica con el tratamiento online la tos con los bolos de agua de 5cc ni de 10cc ($p = 1$).

La **mejora de la función de la musculatura entrenada** está en consonancia con la evidencia encontrada por otros autores de que **la musculatura de la deglución aumenta su fuerza/tono con ejercicios sin deglución** (Clark 2005, Logemann 2005, Robbins 2005, Burkhead 2007) y además **el entreno es específico con mejoras en la musculatura que ha estado trabajada** (Clark 2003). **No hemos encontrado estudios donde el centro del tratamiento de la disfagia orofaríngea esté en el entreno de la musculatura orofaríngea**. En la revisión más reciente realizada por Speyer (Speyer 2010) sobre técnicas de

tratamiento de la disfagia orofaríngea no se encuentran estudios que focalicen la terapia en el ejercicio de la musculatura orofaríngea. Los estudios incluidos en esta revisión de Speyer en su programa de tratamiento contienen las praxias orofaríngeas además de otras técnicas compensatorias (modificaciones de volumen y textura-consistencia de los bolos, manejo del entorno, posición), maniobras deglutorias y estimulación térmica. Además los ejercicios utilizados son fundamentalmente de labios y lengua (Lin 2003); o no se describen de forma específica (Martens 1990).

Por otra parte, esta mejora deglutoria orofaríngea, según la revisión de Martin y Robbins (Robbins 2008, Martin 2009), se produce por la **relación entre la intervención conductual producida por el entreno repetitivo de la musculatura orofaríngea y la plasticidad neuronal** consecuente. **Esta modificación deglutoria ya ha sido demostrada en tres ejercicios sin deglución: ejercicios de lengua** (Lazarus 2003, Robbins 2005, Robbins 2007), **el ejercicio de levantamiento de cabeza de Shaker** (Shaker 1997, Shaker 2002) y **los ejercicios del protocolo de Lee Silverman Voice Treatment** para pacientes con Parkinson (Sapienza 2006).

En esta mejora de la función motora, posiblemente y en concordancia con la literatura publicada, también interviene el **concepto del control motor y del aprendizaje motor** que incluye todos los aspectos neurológicos que permiten la creación y el aprendizaje de movimiento por la interacción entre el sistema nervioso central y periférico (Humbert 2013).

11.4.4 VARIABLES CLINICAS QUE MEJORAN PERO NO TIENEN SIGNIFICANCIA ESTADÍSTICAS TRAS EL TRATAMIENTO ONLINE Y LAS MEJORAS OBTENIDAS EN LA FASE PREVIA DE PRUEBA DE CONCEPTO

- En la Fase de Prueba de Concepto la función velar no se modifica con la terapia. En la Fase de Ensayo en Entorno Real, **la función de la musculatura velar** tampoco se modifica suficientemente como para obtener significancia estadística ($p = 0,5$). Sin

embargo, el porcentaje de pacientes rinolálicos al inicio es de 14,3% y mejora hasta un 8,6% del total de la muestra. Cabe destacar que ningún paciente empeora. Esta tendencia de mejora podría estudiarse mejor si los pacientes realizasen el tratamiento durante más tiempo, ya que a más tiempo de entreno mayor mejora en el rendimiento muscular (Hagen 2012). De todas formas la mejora de la función de esta musculatura, aunque no sea estadísticamente significativa está en consonancia con la evidencia de que el entreno específico de esta musculatura se traduce en una mejora funcional (Clark 2005, Logemann 2005, Robbins 2005, Burkhead 2007).

- En cuanto al **tiempo deglutorio faríngeo**, en la Fase de Prueba de Concepto del total de 9 pacientes solamente uno del grupo online lo mejoró. En la Fase de Ensayo en Entorno Real, el tiempo deglutorio faríngeo ya era normal al inicio de la terapia en 30 (85,7%) de los 35 pacientes. De los 5 pacientes restantes solamente 1 consigue mejorarlo tras la terapia lo que posiblemente refleje que para mejorar este parámetro no solamente se precise entreno muscular sino también de **estímulo sensorial que dispare y module la deglución** entre lo que se incluye estímulo táctil (presión leve y fuerte, pulsos de aire, bolos de diferentes volúmenes y viscosidad), estímulo químico (agua, otras soluciones, cationes y aniones) estímulo térmico o una combinación de varios de ellos (Storey 1968a, Storey 1968b, Storey 1975, Yahagi 2008). Por otra parte, según la revisión de Robbins (Robbins 2008) la plasticidad neuronal se basa en la estimulación del sistema sensoriomotor, esto es en la influencia de la estimulación sensorial en la respuesta motora. En nuestro caso, por diseño, no existe ninguna estimulación sensorial específica para estimular la deglución como puede ser la estimulación térmica-táctil o la estimulación eléctrica. En la Fase Definitiva sí que se incluyen actividades de estímulo sensorial como elemento de mejora, pero aún no hemos evaluado su eficacia en el entreno de la deglución orofaríngea ya que no es objetivo de esta Tesis.

11.4.5 VARIABLES CLÍNICAS QUE NO SE MODIFICAN TRAS EL TRATAMIENTO ONLINE

- No se modifica el **índice de masa corporal (IMC)** en los pacientes online tanto de la Fase de Prueba de Concepto como de la Fase de Ensayo en Entorno Real. El que ningún paciente modifique su peso durante la terapia se explica porque los pacientes partían de una situación de normonutrición y se mantuvieron médicamente estables durante toda la terapia.
- No se modifica la **capacidad de autoalimentación** ni en la Fase de Prueba de Concepto ni en la Fase de Ensayo en Entorno Real. En la Fase de Prueba de Concepto 7 de los 9 pacientes se autoalimentaban y los 2 que no lo hacían (P2 y P3) no modifican este aspecto. En la Fase de Ensayo en Entorno Real al inicio y final del tratamiento tenemos 4 pacientes que no se autoalimentan, esto es un 11,4% de la muestra y un 88,6 % (31 pacientes) que se autoalimenta. Todos los pacientes que no se autoalimentaban tenían un diagnóstico neurológico. Esto se explica porque la autoalimentación no se ha trabajado de forma específica con este programa de tratamiento y no era esperable que mejorase. Sin embargo somos conscientes que el abordaje de la disfagia debe ser multifactorial y en los pacientes neurológicos la autoalimentación debe formar parte del tratamiento tal como expone la revisión realizada por Avery-Smith (Avery-Smith 1994) aunque precisa de unas habilidades iniciales para poder trabajar este aspecto (Clark 2007).
- **Vía de alimentación.** De los pacientes de la Fase de Prueba de Concepto solamente **2 de los 9 pacientes** participantes en esta fase (P2 y P3) **se nutren e hidratan fundamentalmente por sonda de gastrostomía**, aunque mantiene una alimentación oral terapéutica mínima a consistencia puré. El **resto de pacientes se alimentan e hidratan 100% vía oral con una dieta normal**, esto es sin modificaciones de textura ni consistencia, excepto **el paciente P6 que toma alimentos blandos y triturados con los líquidos espesados a néctar**. Esta situación no se modifica tras la terapia sea presencial u online. En la Fase de

Ensayo en Entorno Real del total de 35 pacientes, 32 (91,4%) se alimenta vía oral y 3 (8,6%) se nutren por sonda de gastrostomía y realizan alimentación oral terapéutica. Esta situación no se modifica tras la terapia online, sin embargo se consiguen mejoras, sin significación estadística, pero que permiten combinar vías de alimentación oral y no oral, lo que probablemente sea el reflejo funcional del ejercicio orofaríngeo en concordancia con la literatura publicada: el ejercicio sin deglución permite mejorar la deglución con comida (Clark 2005, Logemann 2005, Robbins 2005, Burkhead 2007).

- **Tipo de alimentación.** En la Fase de Prueba de Concepto no se modifica el tipo de alimentación en ocho de los nueve pacientes, en uno del grupo online se le recomienda al alta tomar los líquidos espesados tras el resultado de la prueba videofluoroscópica. En la Fase de Ensayo en Entorno Real, el tratamiento permite avanzar el tipo de alimentación en algunos pacientes, así al inicio del tratamiento en esta Fase de Ensayo en Entorno Real hay 3 pacientes (8,6%) que se alimentan con triturados y al final del tratamiento no hay ninguno que se alimente exclusivamente con triturados. Al inicio de la terapia hay 8 pacientes (22,9%) que se alimentan con dieta blanda y 8 pacientes (22,9%) que evitan alguna textura y/o consistencia. Sin embargo el análisis estadístico muestra que no se producen variaciones estadísticamente significativas en el tipo de alimentación ($p = 0,135$) lo que posiblemente sea de causa multifactorial: etiología de la disfagia y precisar más tiempo de praxias para poder producir cambios significativos. Esta mejora no significativa en el tipo de alimentación posiblemente refleje la necesidad de que algunos pacientes precisan más sesiones de tratamiento. La literatura publicada sobre entreno muscular observa beneficios en 15 y 20 semanas, aunque se puede objetivar mejora entre 8 y 12 semanas (Garber 2011) y se sabe que el efecto de este entreno muscular es mayor a medida que se aumenta el número de sesiones (Hagen 2012), por lo que quizás observaríamos beneficios en esta variable si aumentásemos el tiempo de tratamiento.

- **Tiempo invertido en la comida principal.** En la Fase de Prueba de Concepto del total de 9 pacientes disminuyen su tiempo de comida a menos de 30 minutos 2 del grupo online (P1 y P5) y 2 del grupo presencial (P7, P8). En La Fase de Ensayo en Entorno Real, el 57,1 % de la muestra invierte unos 30 minutos en la comida principal, tiempo considerado normal. Este porcentaje aumenta hasta un 60% tras la terapia pero la mejora no es significativa. La importancia del tiempo invertido en la comida redonda en que a partir de los 40 minutos aumenta el riesgo de aspiración y forma parte de los predictores de aspiración descritos por Langmore (Langmore 1998), de ahí la importancia de evaluarlo e intentar saber si la mejora de la función oromotora se corresponde con una disminución del tiempo de ingesta.
- La **apraxia deglutoria** no se modifica con la terapia online tal y como era esperable al no ser una función tratada ni en la Fase de Prueba de Concepto ni en la Fase de Ensayo en Entorno Real.
- De las **funciones de la musculatura oromotora evaluada** la única que no mejora tras la terapia online en la Fase de Ensayo en Entorno Real es la variable *tipper* de la lengua. En nuestra muestra de la Fase de Prueba de Ensayo en Entorno Real la mayoría de los pacientes ya tenía un *tipper* normal al inicio (85,7%). Solamente un paciente es capaz de mejorar la posición de *tipper* de la lengua, es interesante destacar que ningún paciente empeora tras la terapia. Sin embargo, en la Fase de Prueba de Concepto la posición de *tipper* de la lengua mejoró en tres pacientes (dos del grupo online y uno del presencial) que partían de una exploración inicial con incapacidad para realizarlo. Por consiguiente es esperable que no mejore esta variable en la Fase de Ensayo en Entorno Real porque ya partimos de una situación basal donde la mayoría de pacientes tenían esta habilidad adquirida.
- **Evaluación con comida con bolos de 5 y 10cc de pudin y con bolos de 5 y 10cc de agua.** En la Fase de Prueba de Concepto mejora la fragmentación del bolo de 5cc de pudin en 3 pacientes (dos del grupo online y uno del presencial) y con el bolo de 10cc de pudin en 5 de los 9 pacientes (dos del grupo online y tres del

presencial). En cambio en la Fase de Ensayo en Entorno Real no se modifica con la terapia el fraccionamiento del bolo de 5cc ni de 10cc. Tampoco se modifica con el tratamiento online la tos con los bolos de agua de 5cc ni de 10cc. Posiblemente esto refleje que se precisen más sesiones de tratamiento para producir cambios funcionales en las que se incluya estímulo sensorial, lo que estaría en consonancia con la revisión de Robbins (Robbins 2008): la plasticidad neuronal se basa en la estimulación del sistema sensoriomotor. Así como con la necesidad de prolongar el entreno muscular para objetivar mejora (Garber 2011, Hagen 2012).

11.5 VARIABLES INSTRUMENTALES SEGÚN LA ESCALA DE RESULTADOS Y SEVERIDAD DE DISFAGIA

En la Fase de Prueba de Concepto ya se observó un ascenso en uno o dos niveles de la Escala de Resultados y Severidad de Disfagia aplicada a la exploración videofluoroscópica tanto en los pacientes que realizaron terapia online como presencial. Solamente un paciente del grupo online no modificó su nivel en esta escala.

En la Fase de Ensayo en Entorno Real, la **terapia online resulta en una mejora estadísticamente significativa ($p = 0,008$) en la función deglutoria evaluada por la Escala de Resultados y Severidad de Disfagia aplicada al estudio videofluoroscópico**. Así se produce un **desplazamiento de los pacientes de niveles más bajos de puntuación a niveles más altos y funcionales**. Los pacientes con disfagia severa al inicio de terapia online son un 59,4% de la muestra y se reducen hasta casi la mitad al final de la terapia (28,1%). La disfagia moderada se objetiva en el 34,4% de la muestra al inicio de la terapia y al final aumenta a un 50% al arrastrar la mejora de los pacientes con disfagia severa. Los pacientes con deglución funcional se triplican desde el inicio de la terapia hasta el final, pasando de un 6,3% inicial a un 21,9% final. Ningún paciente que empeora con la terapia online. Esto probablemente refleja una **mejora en la función muscular en especial de la deglución faríngea ya que por diseño esta**

escala puntúa más bajo cuanto mayor es acúmulo faríngeo, más cuesta su vaciado y si existe aspiración a vía aérea. Hasta la fecha, la mejor evidencia de la mejora con el ejercicio de los residuos faríngeos está en el ejercicio de levantamiento de cabeza de Shaker que probó una disminución de estos residuos a consecuencia del programa de entreno muscular (Shaker 2002).

11.6 VARIABLE DE FUNCIÓN DEGLUTORIA SEGÚN LA ESCALA FUNCTIONAL ORAL INTAKE PRE Y POST TERAPIA ONLINE

Según la escala Functional Oral Intake, en la Fase de Ensayo en Entorno Real, la terapia online consigue mejora significativa en los niveles de alimentación oral modificada (que agrupa los niveles 4 y 5) y la alimentación oral funcional (niveles 6 y 7). Los niveles funcionales de dependencia de sonda para la alimentación (niveles 1, 2 y 3) se mantienen invariables y esto posiblemente sea así porque las causas que llevaron a colocar una sonda de gastrostomía no se han resuelto como para permitir una alimentación oral completa.

La variación funcional deglutoria medida por esta escala FOIS es reflejo de la mejora que resulta del entreno muscular de la musculatura orofaríngea y, como ya hemos mencionado, ha sido ya estudiado que el entreno de la musculatura orofaríngea sin comida permite, al mejorar su fuerza, transferencia a la función deglutoria (Burkhead 2007, Clark 2005, Logemann 2005, Robbins 2005).

11.7 CAMBIOS ANTES-DESPUÉS EN LA CALIDAD DE VIDA VALORADA POR LA ESCALA EQ-5D

En la **Fase de Prueba de Concepto**, de las cinco dimensiones evaluadas, en **movilidad**, los 9 pacientes de esta Fase presentan problemas y solamente uno no los tiene ni al inicio ni al final. Hay un paciente que mejora en esta dimensión (el paciente P4) de una puntuación de 2 a 1 pero pensamos que no se relaciona con la terapia recibida. En la dimensión de **cuidado personal** de

los 9 pacientes 6 tienen problemas, al acabar la terapia mejoran su puntuación 4 y 1 la empeora. En la dimensión **actividad todos los días** solamente un paciente mejora y el resto no se modifica. En cuanto a la dimensión **dolor**, 3 pacientes mejoran, 1 empeora y el resto no se modifica. En la dimensión **ansiedad/depresión** 3 pacientes mejoran y 2 empeoran. Cuando se calcula el **valor del estado de salud** de los 9 pacientes 5 mejoran y 1 empeora. En la valoración de la **EAV “su salud hoy”** todos mejoran con la terapia excepto 2 que no refieren modificación. Esta variabilidad de resultados posiblemente se deba a que la muestra era demasiado pequeña para obtener conclusiones.

En la **Fase de Ensayo en Entorno Real**, de las cinco dimensiones evaluadas por la escala EQ-5D, **cuatro** de ellas, que son movilidad, cuidado personal, actividades cotidianas, dolor/malestar **no mejoran**. Esto se explica porque **ninguna de ellas son actividades específicamente trabajadas en esta terapia**. Sí que **mejora la dimensión de ansiedad/depresión** y en nuestra muestra aumenta el porcentaje de pacientes de nivel 1 de un 54,3% a un 68,6%; además al acabar la terapia no hay ningún paciente de nivel 3. El que la disfagia causa ansiedad y miedo a la alimentación oral y que esto conlleva a malnutrición, aislamiento social y depresión ha sido ya estudiado por varios autores (Lin 2012, Smith 2009, Versey 2013). Por esto pensamos que esta **mejora en la dimensión ansiedad/depresión** estaría en concordancia con la literatura publicada (Lin 2012, Smith 2009, Versey 2013) y **se debería a la mejora del control deglutorio** con la consecuente disminución de la ansiedad que supone la actividad de comer al tiempo que al paciente se le aumenta su empoderamiento al instruirlo.

En cuanto a los **valores globales de la calidad de vida relacionada con la salud del EQ-5D** calculados a partir de las 5 dimensiones **no se modifican tras la terapia**, como **tampoco** lo hace **la EVA de esta escala**. Esto es esperable al no ser una escala que relacione de forma específica la calidad de vida con la disfagia y debiera haberse utilizado una más específica, como el *Swallowing Quality of Life Questionnaire*, pero su adaptación al castellano no estaba disponible cuando se inició esta Tesis; ésta se ha realizado en 2013 (Zaldibar-Barinaga 2013).

11.8 COSTES EVITADOS POR LA TERAPIA ONLINE:

Recordemos que según los resultados de la encuesta EDAD 2008 (EDAD 2008) **los problemas de movilidad son el primer tipo de discapacidad** que afecta al 6% del total de la población y la restricción de desplazarse fuera del hogar afecta a 2 de cada 3 personas con problemas de movilidad.

El tratamiento online reduce los costes del transporte. Así en nuestra muestra, prácticamente la mitad de los pacientes (54,3%) hubiese venido a terapia presencial utilizando su propio vehículo, casi 1/3 (el 28,5%) lo hubiese hecho en transporte público, casi un 10% (exactamente el 8,6%) lo hubiese hecho en taxi, un paciente (2,9%) en transporte sanitario colectivo e incluso un paciente (2,9%) hubiera precisado utilizar el avión. Solamente un paciente hubiese podido venir a terapia andando (2,9%).

Como consecuencia de evitar el transporte al Hospital para realizar la terapia se **reduce el tiempo invertido en los desplazamientos.** Es importante destacar que alrededor de 1/3 de nuestra muestra de pacientes (34,3%) hubiese empleado más de 4 horas en el traslado al hospital y un 40% entre 1 y 2 horas. Solamente el 11,4% de la muestra hubiese invertido menos de 1 hora en los traslados.

En el traslado al Hospital solamente 2 pacientes de la Fase de Ensayo en Entorno Real no precisa cuidador (5,7% de la muestra). A la mayoría de los familiares-cuidadores de nuestra muestra (45,7%) los traslados les suponen entre 1 y 2 horas de tiempo y a 1/3 de ellos (31,4%) más de 4 horas. Un 8,6 % de los cuidadores invierten entre 3-4 horas en el transporte al hospital.

Nosotros hemos conseguido superar la barrera que supone tener un déficit de movilidad para acudir a una terapia y además nuestros pacientes que realizan terapia online consiguen tener un buen control sobre la terapia orofaríngea y por consiguiente de su salud sin que esto suponga un sobrecoste en la asistencia sanitaria respecto a la terapia presencial. Este interés en reducir distancias está concordancia con la 7ª Conferencia Global de Promoción de la Salud (7ª Conferencia Global de Promoción de la Salud 2009) que

tiene como estrategia fundamental para el desarrollo y promoción de la salud la alfabetización en el uso de las TIC, además de un aumento de la capacitación en el uso de las TIC de los profesionales y de las comunidades con el **objetivo de conseguir una cobertura más amplia de las áreas alejadas y subabastecidas**. También nuestro resultado coincide con el aportado por la revisión sistemática de Kairy y cols del 2009 (Kairy 2009) en que concluye que **a nivel de costes la tele-rehabilitación es más coste-efectiva que la rehabilitación presencial**.

El acceso a la terapia que supone el tratamiento online de la disfagia orofaríngea que se ha realizado está en consonancia con el informe sobre tecnología sanitaria de la *University of York Center for Reviews and Dissemination* (Telerehabilitation 2012) que propone a la tele-rehabilitación como un medio para mejorar el acceso a los servicios de rehabilitación, al tiempo que se disminuyen los costes asociados tales como los viajes a los centros de rehabilitación para pacientes ambulatorios que se ven obstaculizados por el coste, la distancia, los problemas cognitivos o de movilidad.

Los resultados que hemos obtenido están alineados con la revisión de Kairy y cols (Kairy 2009) y la revisión de revisiones sistemáticas realizada por Elbert y cols (Elbert 2014); ambas demuestran el coste-efectividad de las intervenciones de eSalud. En nuestro caso, solamente hemos evaluado las variables de costes evitados. Este resultado seguramente se podría aumentar si se hubiesen incluido otras variables como la disminución en la dependencia de la nutrición enteral por sonda de gastrostomía, y la disminución de reingresos hospitalarios por infecciones respiratorias.

11.9 DE LA SATISFACCIÓN DEL PACIENTE Y DEL CUIDADOR CON LA TERAPIA ONLINE

En la **Fase de Prueba de Concepto** se evalúa la **satisfacción del paciente** mediante la **escala de satisfacción SWAL-CARE** que valora la percepción de la atención recibida por los clínicos

que le tratan mediante 4 frases enunciativas afirmativas que se puntúan de 0 a 100 siendo 0 la respuesta más desfavorable y 100 la más favorable. En nuestro estudio piloto se obtienen resultados equiparables entre el grupo online y el presencial aunque la frase sobre confianza (“tengo confianza en los clínicos que tratan mi problema de deglución”) se puntúa mejor en la modalidad presencial donde todos los pacientes puntúan 100 y en cambio en la modalidad online 3 de los 5 pacientes le dan una puntuación de 60 o inferior. Esto coincide con lo publicado por Paul hace ya 11 años sobre la confianza en la relación interpersonal y el rendimiento del tratamiento online. Este autor comenta la importancia de una interacción interpersonal positiva para no perder la confianza y obtener un buen resultado en el tratamiento online (Paul 2004). Quizás al ser ésta nuestra fase inicial no conseguimos una interacción interpersonal suficientemente sólida que diese confianza a nuestros pacientes online equiparable a la modalidad presencial. También coincidimos con Gonan (Gonan 2009), que refiere que esta confianza depende tanto de las habilidades técnicas y clínicas de los usuarios como de la confianza en el sistema y en la relación interpersonal. En este caso al tratarse de un programa piloto y así saberlo los pacientes quizás no tenían aún confianza suficiente en el sistema y en la relación que pudiese establecerse online. Tal y como estudia Jarvenpaa (Jarvenpaa 2004) la confianza va a ser determinante en la ejecución de una relación a través de las TIC y al inicio de este programa piloto los pacientes no confiaban suficientemente en el nuevo procedimiento.

Sin embargo, en la **Fase de Ensayo en Entorno Real** al evaluar la **satisfacción del paciente con la terapia online** mediante la escala de satisfacción *SWAL-CARE* se obtiene una **respuesta muy favorable**. Los 4 ítems que se evalúan en esta escala los pacientes dan una **puntuación media igual o superior a 95 sobre un máximo de 100**, lo cual indica que la gran mayoría de ellos muestra confianza en los clínicos que tratan su problema de deglución, se les ha explicado bien el tratamiento, les han dedicado suficiente tiempo y ponen sus necesidades en primer lugar. Es de destacar que en esta Fase de Ensayo conseguimos mejorar la confianza hacia el sistema online y en la relación interpersonal que no habíamos obtenido en la Fase de Prueba de Concepto.

En la **Fase de Prueba de Concepto** a los resultados de la **encuesta autoadministrada** que se creó para permitir conocer la opinión de nuestros pacientes y/o cuidadores con 3 preguntas centradas en: (1) tiempo invertido para transportarse al hospital para realizar la terapia o el que hubiesen usado para ir al hospital si su tratamiento es online; (2) si recomendarían o no la terapia que les fue asignada (3) tiempo que ahorra la terapia online en caso que les fuese asignado ese grupo. Los resultados muestran que ambos grupos recomiendan la terapia que les fue asignada pero solo permite ahorrar tiempo la terapia online.

En la **evaluación de la satisfacción del paciente** mediante 3 preguntas creadas para este fin y evaluadas con una escala métrica de 0 a 10, los resultados dan puntuaciones cercanas a la máxima satisfacción. Estas preguntas fueron: (1ª) ¿recomendaría el sistema de terapia e-dis a otros pacientes?, la puntuación media obtenida es 9,34 (DS 1,25) por lo que la mayoría de los pacientes recomendarían esta terapia. (2ª) ¿Cree que el sistema e-dis le permite ahorrar tiempo total de los tratamientos (incluyendo desplazamientos)? la puntuación media obtenida es 9,37 (DS 1,43) por lo que la mayoría de los pacientes reconocen que esta terapia les ahorra tiempo. (3ª) **¿Cree que el sistema e-dis le permite ahorrar tiempo total de los tratamientos (incluyendo desplazamientos)?**, la puntuación media obtenida es de 9,37 (DS 1,43) por lo que la mayoría de los pacientes reconocen que esta terapia les ahorra tiempo. Los pacientes refieren una media de ahorro en tiempo con la terapia online de al menos 2 horas, siendo para algún paciente incluso de más de 4 horas.

Las barreras para el acceso a la terapia tales como la necesidad de transporte y la presencia de familiar-cuidador, así como la dificultad para asistir a una terapia de forma regular, pueden impedir el acceso a un tratamiento adecuado. Todos estos pacientes pueden beneficiarse de una terapia domiciliaria como la tele-rehabilitación. **La satisfacción de nuestros pacientes con el programa online está en consonancia con la elevada satisfacción que muestran los pacientes con los programas de tele-rehabilitación** (Schein 2010)

Los familiares-cuidadores se encuentran igualmente satisfechos con la terapia online según los resultados obtenidos de las 3 preguntas realizadas a ellos. A la pregunta **¿Cree que el sistema de terapia e-dis le permite participar en los tratamientos?** La gran mayoría de los familiares

considera que efectivamente la terapia online permite la participación. Se les preguntó también si **creían si el sistema de terapia e-dis le permite disminuir su carga de trabajo como familiar-cuidador** a lo que también dieron una respuesta muy favorable al sistema online ya que efectivamente la terapia online le disminuye su carga de trabajo. A la última pregunta que fue **¿Cuánto tiempo cree que le ahorra el sistema e-dis?** la media de ahorro fue de algo más de 2h.

Al **familiar-cuidador** se le preguntó también **si había necesitado ayudar al paciente a realizar la terapia**. En nuestra muestra el 25,7% de los pacientes no ha precisado ayuda mientras que el 74,3% sí que la ha precisado. Este concepto del cuidador empoderado y denominado inicialmente “madre alfa” fue acuñado en 2004 por la artista y diseñadora Constance Van Flandern en “The Mommy Channel” como madres informadas y con conocimiento tecnológicos suficientes que tienen una influencia significativa en la toma de decisiones en los domicilios con niños. Este concepto se ha extendido en el mundo de la eSalud y denominado “hija alfa” que utiliza la tecnología para ayudar al cuidado de pacientes mayores (Kruger 2009). Nuestro “cuidador alfa” satisfecho y participante de terapia está en concordancia con la revisión publicada por Chi en 2015 (Chi 2015).

En nuestro estudio, al igual que el de la Fundación Vodafone España 2012 (Fundación Vodafone España 2012) también la percepción del coste-beneficio de Internet está condicionada por el tipo de actividad que la persona desarrolla o ha desarrollado en su vida laboral (administrativos, empresarios o con estudios superiores tiene más uso), el momento del aprendizaje (más dificultades al avanzar la edad) y la configuración de la familia (los que viven con hijos suelen tener infraestructura).

Nuestro trabajo está en concuerda con las recomendaciones de la OMS de telemedicina (WHO 2010) de proporcionar soporte clínico, superar barreras geográficas y mejorar barreras en salud.

11.10 APRENDIZAJE DE LAS PRAXIAS A TRAVÉS DEL PROGRAMA ON LINE

Se sabe que la información por sí sola no suele conseguir un cambio de conducta y los pacientes necesitan programas encaminados a cambiar su conducta para conseguir una mejora en el curso de una enfermedad crónica (Mazzuca 1982, Forter 2007, Johannes 2012, Riemsma 2003). También se sabe que el cambio de conducta se puede conseguir con la imitación y la repetición (Knowles 2012) lo que conlleva enseñar al paciente las destrezas suficientes, es decir, formarlo, tal y como manifiesta el informe de Fundación Vodafone España 2012 (Fundación Vodafone España 2012) y el informe “*Older Adults and Technology Use*” de Pew Research Internet Project (Smith 2014).

Nuestro programa de tratamiento online consiguió que el todos los pacientes tanto de la Fase de Prueba de Concepto, como de la Fase de Ensayo en Entorno Real **aprendiesen los ejercicios** y aunque no todos consiguiesen una ejecución comparable a la del modelo en todos los ejercicios por los déficits secundarios a su discapacidad de base, sí que podemos afirmar que **todos lograron saber la secuencia de los ejercicios, lo que se les pedía para realizarlos correctamente y acercarse al máximo de sus posibilidades a la ejecución de la praxia** que estaban ejercitando.

Esta mejora progresiva de la ejecución motora en nuestros pacientes sigue las fases habituales del aprendizaje motor (Halsband 2006): (1) Estadío inicial con una ejecución lenta bajo guía sensorial, movimientos irregulares y con un tiempo de ejecución variable. (2) Estadío intermedio con un aprendizaje gradual de mapa sensoriomotor y aumento de la velocidad y (3) estadío avanzado con movimientos automatizados, rápidos y con un control sensorial completo.

Lo interesante de **esta mejora en la ejecución motora de las praxias orofaríngeas es que se produce imitando a partir de un vídeo modelo, lo que es posible gracias al complejo de las neuronas espejo**. El estudio de Buccino (Buccino 2001) con Resonancia Magnética Funcional ha permitido estudiar que el complejo de las neuronas espejos en humanos está relacionado con

distintas acciones motoras corporales: la mano, el pie y la boca. En este trabajo de Buccino los participantes observaban secuencias de vídeo con distintas acciones realizadas por la boca, la mano y el pie con o sin objeto. Con objeto eran morder una manzana, coger una taza, coger una pelota, dar una patada a un balón y pisar el freno del coche. Como control, los individuos observaban una imagen estática de cada acción. La observación de una imagen estática comparada con la dinámica conllevaba la activación de distintas regiones en el córtex premotor y el área de Broca dependiendo de la acción observada. Se ha podido comprobar que la observación de la acción, al igual que en la ejecución, se reclutan distintos circuitos frontoparietales (Jeannerod, 1995; Rizzolatti 1998). Este sustrato neuronal representa las bases biológicas para nuestra interacción social, empatía con otras personas y el precursor necesario para la capacidad de imitar, fundamental en la cultura humana y en la adquisición del lenguaje (Buccino 2004, Halsdband 2006). Así que podemos pensar, en consonancia con lo que nos muestra la literatura sobre aprendizaje en el contexto de las neuronas espejo (Rizzolatti 2004, Iacoboni 2009), el **aprendizaje motor de las praxias orofaríngeas que realizan nuestros pacientes imitando un vídeo modelo es gracias a la activación precisamente de este complejo de las neuronas espejo.**

11.11 COMPARACIÓN ENTRE LOS GRUPOS DE TRATAMIENTO ONLINE Y TRATAMIENTO PRESENCIAL EN FASE DE ENSAYO EN ENTORNO REAL

En los pacientes que realizan **terapia presencial**, la **valoración instrumental** mediante videofluoroscopia utilizando la **Escala de Resultados y Severidad de Disfagia** permite afirmar que presentan una mejora estadísticamente significativa. Los pacientes con disfagia severa pasan de ser casi la mitad de la muestra (45,3%) a una cuarta parte (21,9%) y la deglución funcional que se presenta al inicio de la terapia en menos del 5% (4,7%) de la muestra aumenta al final a casi 1/3 del total (28,1%). En este grupo presencial la **valoración funcional** mediante la **Escala *Functional Oral Intake*** pre y post terapia permite afirmar que tras el tratamiento se

objetiva un desplazamiento de los pacientes a niveles funcionales crecientes siendo el más evidente el de los pacientes que consiguen una dieta oral completa sin restricción. Al inicio de la terapia suponía el 15,6% de la muestra y se aumenta a un 39,1% al final.

Las características basales del grupo presencial y online son equiparables en cuanto a la severidad inicial de su trastorno deglutorio orofaríngeo según la Escala de Resultados y Severidad de Disfagia aplicada a la exploración instrumental videofluoroscópica y a nivel funcional utilizando la Escala *Functional Oral Intake*. Tras realizar la terapia ambos grupos mejoran, lo cual es esperable ya que ambos grupos realizan la misma serie de praxias orofaríngeas y con la misma intensidad.

11.12 LIMITACIONES Y FUTURO

Internet es ya un instrumento más en la búsqueda de una condición médica y según Fox (Fox 2011) es la 3ª actividad más realizada en la red. Internet se ha incorporado a la toma de decisiones en salud (Fox 2013). Sin embargo y aunque un 56% de los adultos que realizan búsquedas sobre salud lo hacen sobre un determinado tratamiento o procedimiento médico (Fox 2011a) llegando a ser lo que se denomina “online diagnosers”. No hemos encontrado literatura que relacione la búsqueda sobre salud y la o las terapias online para la disfagia orofaríngea. Sí que existen programas sobre tele-rehabilitación pero no son de acceso libre a los pacientes, lo cual tiene lógica al formar parte de una terapia que precisa ser prescrita o al menos recomendada por un facultativo y/o un logopeda experto.

Nuestro programa de praxias orofaríngeas online supone un soporte al auto-cuidado del paciente crónico o con secuelas establecidas ya que después del tiempo asignado de tratamiento y una vez dada el alta del proceso el paciente tiene acceso al sistema para realizar las praxias de forma indefinida. El paciente está informado de esta posibilidad y además se le recomienda mantener la adherencia a la terapia. El mantener la continuidad en los programas de ejercicio en rehabilitación es uno de los mayores retos, uno de los factores que parece influir positivamente es la respuesta afectiva al ejercicio (Williams 2008) y la adherencia previa a programas de ejercicio (Kampshoff 2014) aunque esto no ha sido estudiado de forma específica en el entreno

muscular de la musculatura orofaríngea. En otras patologías la adherencia al ejercicio es mejor en los programas domiciliarios que los que se realizan de forma autónoma aunque supervisada (Andrew 2012).

En la Fase Definitiva hemos modificado las praxias y existen un total de 82 posibilidades para personalizar la terapia, además se incluyen secuencias de estimulación sensorial. Aunque parece que la individualización y la posibilidad de estimulación sensorial tenga sentido no hemos evaluado si es mejor que la secuencia inicial establecida en el programa inicial e-dis. Esto es motivo de otra Tesis.

No hemos utilizado, en ninguno de nuestros pacientes una ayuda informática a la toma de decisiones sobre el tratamiento de su disfagia, lo cual, según la última revisión Cochrane hubiese mejorado la comprensión de los pacientes sobre la terapia a la que se enfrentaban (Stacey2011) aunque según la revisión Sheehan y cols. (Sheehan 2011) sobre la evidencia de la efectividad de las ayudas a la toma de decisiones por ordenador para conseguir una alta calidad en la toma de decisiones en salud su efecto similar a las ayudas no informatizadas.

Debemos recordar que las dos actividades que más realizan las personas con enfermedades crónicas en la red son bloguear y realizar discusiones sobre salud (Fox 2010). Nosotros, ni en la Fase de Prueba de Concepto ni en la Fase de Ensayo en Entorno Real teníamos diseñado un foro que permitiese a los pacientes comunicarse entre ellos. En la Fase Definitiva sí que se ha contemplado este foro para realizar discusiones con otros pacientes dentro de este Sistema y así, con la disponibilidad de la herramienta social y la motivación conseguir, como dice Fox (Fox 2011) “empujar a la conversación online”.

Suponemos que el futuro del tratamiento de la disfagia orofaríngea pasará por implantar las herramientas TIC y facilitar el auto-cuidado, ya que Internet facilita empoderar a los pacientes al trasladarles el poder del cuidado (McAllister 2012) y además mejora la adherencia a los cuidados al convertirse en sujeto activo (Brody 1980, Ballard 1990, Kaplan 2005, Jonhson 2011).

El formato de comunicación establecido en las Fases de Prueba de Concepto y de Ensayo en Entorno Real, con una mezcla de presencial y online entre el médico y terapeuta con el paciente,

ha permitido que el usuario entienda mejor su situación. El apoyo online está en concordancia con el estudio de Trevena (Trevena 2006) donde los sistemas de comunicación basados en el ordenador pueden mejorar el que los pacientes entiendan mejor su situación y sus opciones.

Estamos de acuerdo con el trabajo de Herbert (Herbert 2012) en que para la generalización del uso del programa de tratamiento online de praxias orofaríngeas las barreras no son ya los pacientes, los clínicos ni los directivos del hospital. Su proyección futura vendrá determinada por los costes de la tecnología y la facturación, así como, tal y como dice Roig (Roig 2011) definir su modelo de negocio y su cobertura legal.

TELE-REHABILITACIÓN EN EL TRATAMIENTO DE LA DEGLUCIÓN OROFARÍNGEA:
un nuevo paradigma para tratar y empoderar a nuestros pacientes

CONCLUSIONES

12. CONCLUSIONES

“Al final, no os preguntarán qué habéis sabido, sino qué habéis hecho”

Jean de Gerson

12.1 En cuanto al diseño de la herramienta TIC y la tele-rehabilitación

- La aplicación de las **técnicas de Living-Lab** ha permitido **co-crear con los usuarios finales una herramienta TIC** que ha **asegurado su utilidad y usabilidad**.
- En la creación de material sanitario para el tratamiento rehabilitador online es preciso **utilizar las técnicas y herramientas que aseguren la legibilidad del texto y el diseño de la web para conseguir un nivel de complejidad bajo que asegure el acceso a niveles educativos de 4º grado de primaria o equivalente y así evitar la frustración, lo que favorece la adherencia a la terapia**.
- Para superar las barreras de implantación de la telemedicina en un servicio asistencial es fundamental **contar con clínicos predispuestos al cambio**.
- Los **pacientes que no cumplen criterios para realizar terapia online son casi 10 años mayores que los que sí los cumplen**.
- En nuestra muestra **no hay influencia del sexo en el uso del tratamiento online** lo que se explica porque nuestros pacientes viven en un país desarrollado.
- El programa de tratamiento online de la disfagia orofaríngea **permite tratar a pacientes discapacitados con limitaciones de movilidad y por consiguiente de acceso a la terapia ambulatoria**.

- El **tratamiento online evita los costes asociados de transporte y reduce el tiempo invertido en desplazamientos** a terapia ambulatoria tanto para paciente como para sus familiares-cuidadores.
- Los **pacientes y sus familiares-cuidadores valoran muy positivamente la terapia en cuanto al ahorro de tiempo y transporte.**

12.2 En cuanto al tratamiento online de la disfagia

- La causa de disfagia más frecuente en los pacientes tratados tanto online como presencial es la neurológica.
- La **metodología basada en el Modelo de Mejora Continua aplicada al campo de la tele-rehabilitación nos ha permitido desarrollar una herramienta TIC** para que los **pacientes disfágicos realicen parte del tratamiento de su disfagia orofaríngea (las praxias orofaríngeas) utilizando la red de forma asíncrona.**
- **No ha empeorado la disfagia orofaríngea** según criterios clínicos, instrumentales y funcionales **en ningún paciente tratado mediante la terapia online.**
- La **media de número de sesiones de tratamiento online que ha permitido obtener resultados de mejora clínica, instrumental y funcional es de 15 sesiones y es inferior a las publicadas hasta la fecha.**
- El **tratamiento online ofrece resultados de mejora clínica en aquellas actividades de función motora evaluadas sin comida que han sido específicamente tratadas en la terapia y esta mejora se traslada en una mejora funcional** según la Escala *Functional Oral Intake*.
- Tras el **tratamiento online se objetiva mejora en la exploración instrumental videofluoroscópica** evaluada según la Escala de Resultados y Severidad de Disfagia.

- El tratamiento online no mejora las funciones que no han sido específicamente tratadas tales como capacidad de autoalimentación, la apraxia deglutoria o el tiempo invertido en la comida principal. Tampoco modifica la vía ni el tipo de alimentación ni el fraccionamiento del bolo.
- **La comparación del tratamiento online y el tratamiento presencial de la disfagia orofaríngea** producen una **mejora equiparable en la valoración instrumental** según la Escala de Resultados y Severidad de Disfagia y **en la valoración funcional** según la escala *Functional Oral Intake*.

12.3 En cuanto al empoderamiento del paciente, su calidad de vida y satisfacción con la terapia online

- **El diseño participativo de la herramienta TIC** mediante la metodología Living-Lab ha permitido la alfabetización en salud de los pacientes participantes y con ello su empoderamiento.
- El nivel educativo de los pacientes participantes en la terapia online no ha supuesto ninguna barrera en el uso de la herramienta TIC ni el aprendizaje de los ejercicios orofaríngeos.
- La comunicación online y asíncrona entre paciente-terapeuta no ha supuesto ningún obstáculo en el aprendizaje del paciente para la correcta ejecución de los ejercicios orofaríngeos.
- La calidad de vida relacionada con la salud evaluada por la escala EQ-5D no mejora en 4 de sus 5 dimensiones. **Solamente mejora la dimensión de ansiedad/depresión al favorecer el control deglutorio.**
- La satisfacción del paciente en la terapia online medida por la escala **SWAL-CARE** da una puntuación muy favorable a este sistema de tratamiento.
- La herramienta TIC para el tratamiento de la disfagia orofaríngea ofrece confianza a los pacientes.

TELE-REHABILITACIÓN EN EL TRATAMIENTO DE LA DEGLUCIÓN OROFARÍNGEA:
un nuevo paradigma para tratar y empoderar a nuestros pacientes

- En nuestra muestra **casi el 75% de los pacientes precisaron de familiar-cuidador alfa** que participa en el tratamiento online.
- El **tratamiento online de la disfagia orofaríngea permite empoderar al paciente y a su familiar-cuidador al asegurar el aprendizaje** del ejercicio orofaríngeo con **buena adherencia**.

TELE-REHABILITACIÓN EN EL TRATAMIENTO DE LA DEGLUCIÓN OROFARÍNGEA:
un nuevo paradigma para tratar y empoderar a nuestros pacientes

BIBLIOGRAFÍA

13. BIBLIOGRAFÍA

A

1. Ahn N, Alonso Meseguer J, Herce San Miguel JA. Gasto sanitario y envejecimiento de la población en España. Documentos de Trabajo de la Fundación BBVA, Nº 7. Fundación BBVA. Bilbao. 2003.
2. Ajzen I, Madden TJ. Prediction of goal-directed behaviour: attitudes, intentions and perceived behavioral control. *J Exp Soc Psychol.* 1986; 22: 453-74.
3. Ali GN, Cook IJ, Laundl TM, Wallace KL, Carle DJ. Influence of altered tongue contour and position on deglutitive pharyngeal and UES function. *Am J Physiol.* 1997; 273: G1071–G1076.
4. Ali GN, Laundl TM, Wallace KL, de Carle DJ, Cook IJ. Influence of cold stimulation on the normal pharyngeal swallow response. *Dysphagia.* 1996; 11:2–8.
5. Ali GN, Laundl TM, Wallace KL, Shaw DW, Decarle DJ, Cook IJ. Influence of mucosal receptors on deglutitive regulation of pharyngeal and upper esophageal sphincter function. *Am J Physiol.* 1994; 267: G644–G649.
6. American Speech-Language-Hearing Association. Clinical indicators for instrumental assessment of dysphagia (Guidelines) 2000 (Internet). (Consulta el 1 de mayo de 2008 y el 11 de junio de 2014). Disponible en URL: www.asha.org/policy
7. American Telemedicine Association. What is telemedicine? (Internet). (Consulta el 8 de julio de 2013). Disponible en: <http://www.americantelemed.org/learn/what-is-telemedicine>
8. Amérigo JÁ, Suárez E. Una herramienta médica conocida y no usada. En: Amérigo JA, Suarez editores. *Telemedicina: La Salud en el siglo XXI.* Madrid. Estudio Editorial; 2001a. p. 45-59.

9. Amérigo JÁ, Suárez E. De los prototipos a la realidad actual. En: Amérigo JA, Suarez editores. Telemedicina: La Salud en el siglo XXI. Madrid. Estudio Editorial; 2001b. p. 87-95
10. Amri M, Car A, Jean A. Medullary control of the pontine swallowing neurons in sheep. *Exp Brain Res.* 1984; 55: 105–10.
11. Amri M, Car A, Roman C. Axonal branching of medullary swallowing neurons projecting on the trigeminal and hypoglossal motor nuclei: demonstration by electrophysiological and fluorescent double labeling techniques. *Exp Brain Res.* 1990; 81: 384–90.
12. Anderson JG. Social, ethical and legal barriers to e-health. *Int J Med Inform.* 2007 May-Jun; 76 (5-6):480-3.
13. Andrus MR, Roth MT. Health Literacy: A Review. *Pharmacotherapy* 2002; 22 (3):282–302.
14. Artigas Bustins L. Lectura fácil: fem la informació accessible a tothom-(Papers d'acció social; 6) (Internet). Generalitat de Catalunya. Departament d'Acció Social i Ciutadania. 2009. (Consulta el 13 de setembre del 2013). Disponible en: http://www20.gencat.cat/docs/dasc/01Departament/08Publicacions/Coleccions/Papers_accio_social/papers6.pdf
15. Arvedson JC. Swallowing and feeding in infants and young children. Review. *GI Motility online*; 2006 doi:10.1038/gimo17 (Internet). (Consulta el 5 de Mayo del 2010). Disponible en: <http://www.nature.com/gimo/contents/pt1/full/gimo17.html>.
16. Aslam M, Kern M, Shaker R. Modulation of oesophago-UOS contractile reflex: effect of proximal and distal esophageal distention and swallowing. *Neurogastroenterol Motil* 2003; 15:323–329.
17. Aslanyan S, Weir CJ, Diener H-C, Kaste M, Lees KR. Pneumonia and urinary tract infection after acute ischaemic stroke: a tertiary analysis of the GAIN International trial. *Eur J Neurol.* 2004; 11(1):49–53).

18. Associates in Process Improvement (Internet). (Consulta 13 de abril del 2014). Disponible en: www.apiweb.org
19. Aujoulat I, D'Hoore W, Deccache A. Patient empowerment in theory and practice: Polysemy o cacophony? *Pat Ed Counsel*. 2007; 66: 13-20.
20. Avery-Smith W, Dellarosa DM. Approaches to treating dysphagia in patients with brain injury. *Am J Occup Ther*. 1994 Mar;48(3):235-9.
21. Aviv JE. Clinical assessment of pharyngolaryngeal sensitivity. *Am J Med*.2000; 108 (Suppl 4a):68S–72S.
22. Aviv JE, Hecht CS, Weinberg H, Dalton JF, Urken ML. Surface sensibility of the floor of mouth and tongue in healthy controls and in radiated patients. *Otolaryngol-Head Neck Surg*.. 1992; 107: 418- 23.
23. Aviv JE, Kim T, Thomson JE, Sunshine S, Kaplan S, Close LG. Fiberoptic endoscopic evaluation of swallowing with sensory testing (FEESST) in healthy controls. *Dysphagia* 1998;13:87–92.
24. Aviv JE, Martin JH, Jones ME, Wee TA, Diamond B, Keen MS, Blitzer A. Age-related changes in pharyngeal and supraglottic sensation. *Ann Otol Rhinol Laryngol*. 1994;103:749–752.
25. Aviv JE, Martin JH, Keen MS, Debell M, Blitzer A. Air pulse quantification of supraglottic and pharyngeal sensation: a new technique. *Ann Otol Rhinol Laryngol*. 1993; 102:777–780.
26. Aviv JE, Murry T, Zschommler A, Cohen M, Gartner C. Flexible endoscopic evaluation of swallowing with sensory testing: patient characteristics and analysis of safety in 1, 340 consecutive examinations. *Ann Otol Rhinol Laryngol*. 2005; 114:173–176.

B

27. Badia X, Fernández E, Segura A. Influence of socio-demographic and health status variables on evaluation of health states in a Spanish population. *Eur J Public Health*. 1995; 5: 87-93.
28. Baine WB, Yu W, Summe JP. Epidemiologic trends in the hospitalization of elderly Medicare patients for pneumonia, 1991–1998. *Am J Public Health*. 2001; 91: 1121–3.
29. Baker DW. The meaning and the measure of health literacy. *J Gen Inter Med* 2006. August; 21(8): 878-83.
30. Ballard-Reisch DS. A model of participative decision making for physician-patient interaction. *Health Commun*. 1990; 2: 91–104.
31. Bárány M. ATPase Activity of Myosin Correlated with Speed of Muscle Shortening. *J Gen Physiol*. 1967; 50(6): 197–218.
32. Basher RL., Armstrong PA, Youssef ZI. En: *Telemedicine: Explorations in the Use of Telecommunications in Health Care*. Charles C. Thomas. Springfield, Illinois; 1975.
33. Bardan E, Saeian K, Xie P, Ren J, Kern M, Dua K, Shaker R. Effect of pharyngeal stimulation on the motor function of the esophagus and its sphincters. *Laryngoscope*. 1999; 109:437–41.
34. Bardan E, Xie P, Aslam M, Kern M, Shaker R. Disruption of primary and secondary esophageal peristalsis by afferent stimulation. *Am J Physiol Gastrointest Liver Physiol*. 2000; 279:G255–G61.
35. Bardan E, Xie P, Ren J, Dua K, Shaker R. Effect of pharyngeal water stimulation on esophageal peristalsis and bolus transport. *Am J Physiol*. 1997; 272:G265–G71.
36. Barkmeier JM, Bielamowicz S, Takeda N, Ludlow CL. Modulation of laryngeal responses to superior laryngeal nerve stimulation by volitional swallowing in awake humans. *J Neurophysiol*. 2000; 83:1264–72.

37. Barnard RJ, Edgerton VR, Furukawa T, Peter J B. Histochemical, biochemical, and contractile properties of red, white and intermediate fibres. *Am J Physiol.* 1971; 220 (2):410-4.
38. Barrio-Cantalejo IM. Legibilidad y Salud. Los métodos de medición de la legibilidad y su aplicación al diseño de folletos educativos sobre salud. Tesis doctoral, Universidad Autónoma de Madrid, Facultad de Medicina, 2007.
39. Bartolome G, Neumann S. Swallowing therapy in patients with neurological disorders causing cricopharyngeal dysfunction. *Dysphagia.* 1993; 8:146–149.
40. Bauer J, Ringel M. Telemedicine and the reinvention of healthcare. New York: McGraw-Hill Companies Inc; 1999.
41. Beach MC, Duggan PS, Moore RD. Is patients' preferred involvement in health decisions related to outcomes for patients with HIV? *J Gen Intern Med.* 2007; 22(8):1119–24.
42. Benson T. M. Physiology of oral cavity, pharynx and upper esophageal sphincter *GI Motility online* (Internet). 2006. (Consulta el 5-2-2011). Disponible en: <http://www.nature.com/gimo/contents/pt1/full/gimo2.html>
43. Benzeval M, Judge K, Whitehead M. Introduction. En: Benzeval M, Judge K, Whitehead M editors, Tacking inequalities in health.. London: King's Fund 1999. p.1-10.
44. Bergsma LJ. Empowerment education: The link between media literacy and health promotion. *Am Behav Sci.* 2004; 48(2): 152–64.
45. Bergsma LJ, Carney ME. Effectiveness of health-promoting media literacy education: a systematic review. *Health Educ Res.* 2008 Jun; 23(3): 522–42.
46. Bernhardt J, Dewey H, Thrift A, Donnan G. Inactive and alone: physical activity within the first 14 days of acute stroke unit care. *Stroke.* 2004; 35(4):1005–9.
47. Berwick DM. Improvement, trust, and the healthcare workforce. *Qual Saf Health Care* 2003; 12:448-452

48. Bhattacharya P, Khanal D, Madhavan R, Chaturvedi S. Why do ischemic stroke and transient ischemic attack patients get readmitted?. *J Neurol Sci.* 2011 Aug 15; 307(1-2):50-4.
49. Blanchard CG, Harper GR. Coping with the stress of cancer. En: Cooper CL editor. *Handbook of Stress, Medicine, and Health.* Boca Raton, FL: CRC Press; 1996:357–374.
50. Blanco Pérez A, Gutiérrez Couto U. Legibilidad de las páginas web sobre salud dirigidas a pacientes y lectores de la población general. *Rev. Esp. Salud Pública (Internet).* 2002, vol.76 (4): 321-31. (Consulta el 4 de septiembre del 2013) Disponible en: <http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272002000400007&lng=es&nrm=iso>.
51. Bodenheimer T, Lorig K, Holman H, Grumbach K. Patient self-management of chronic disease in primary care. *JAMA.* 2002 Nov 20; 288(19):2469-75.
52. Boletín Informativo del Instituto Nacional de Estadística 5/2009 (Internet). (Consulta el 25 de julio del 2013) Disponible en: <http://www.ine.es/revistas/cifraine/0509.pdf>
53. Bradley R. Development of the taste bud and gustatory papillae in human fetuses. En: Bosma JF, editor. *Oral sensation and perception.* Springfield, IL: Charles C. Thomas; 1972. p. 137–162.
54. Bradley RM, Mistretta CM. Swallowing in fetal sheep. *Science.* 1973; 179:1016-7.
55. Bradley RM, Mistretta CM. Fetal sensory receptors. *Physiol Rev.* 1975; 55:352–82.
56. Bradley RM, Sweazey RD. In vitro intracellular recordings from gustatory neurons in the rat solitary nucleus. *Brain Res.* 1990; 508:160–71.
57. Bradley RM, Sweazey RD. Separation of neuron types in the gustatory zone of the nucleus tractus solitarii on the basis of intrinsic firing discharges. *J Neurophysiol.* 1992; 67:1659–68.
58. Brody DS. The patient's role in clinical decision-making. *Ann Intern Med* 1980; 93 (5): 718-22.

59. Brooke MH, Kaiser KK. Muscle fiber types: how many and what kind? Arch Neurol. 1970; 23(4): 369-79.
60. Buccino G, Binkofski F, Fink GR, Fadiga L, Fogassi L, Gallese V et al. Action observation activates premotor and parietal areas in a somatotopic manner: a fMRI study. Eur J Neurosci 2001;13: 400-4.
61. Buccino G, Binkofski F, Riggio L. The mirror neuron system and action recognition. Brain Lang 2004; 89(2): 370-6.
62. Buchholz DW. Neurogenic dysphagia: what is the cause when the cause is not obvious?. Dysphagia 1994; 9(4), 245-55.
63. Burkhead LM, Sapienza CM, Rosenbek JC. Strength-Training Exercise in Dysphagia Rehabilitation: Principles, Procedures, and Directions for Future Research. Dysphagia 2007; 22: 251-65.
64. Byrne D "Enabling Good Health for all. A reflection process for a new EU Health Strategy". 15 de Julio del 2004 (Internet). (Consulta el 26 de julio del 2013). Disponible en: http://ec.europa.eu/health/archive/ph_overview/documents/pub_good_health_en.pdf

C

65. Cabre M, Serra-Prat M, Palomera E, Almirall J, Pallares R, Clavé P. Prevalence and prognostic implications of dysphagia in elderly patients with pneumonia. Age Ageing. 2010 Jan; 39(1):39-45.
66. Cain MM, Sarasohn-Kahn J, Wayne JC. Health e-People: The Online Consumer Experience. Institute for the Future, written for the California HealthCare Foundation (August 2000). (Internet). (Consulta el 27 de Julio del 2011). Disponible en: <http://www.chcf.org/topics/view.cfm?itemID=12540>.
67. Calcagno P, Ruoppolo G, Grasso MG, De Vincentiis M, Paolucci S. Dysphagia in multiple sclerosis - prevalence and prognostic factors. Acta Neurol Scand. 2002;105:40-3.

68. Camerini L, Schulz PJ. Effects of functional interactivity on patients' knowledge, empowerment, and health outcomes: an experimental model-driven evaluation of a web-based intervention. *J Med Internet Res*. 2012 Jul 18; 14(4): e105 (Internet). (Consulta el 18 de agosto del 2013). Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3409610/>.
69. Capra N. Mechanisms of oral sensation. *Dysphagia*. 1995; 10:235–247.
70. Carta de drets i deures del ciutadà en relació a la salut i l'atenció sanitària. Generalitat de Catalunya. Departament de Sanitat i Seguretat Social. Barcelona 2002. ISBN 84-393-5619-6.
71. Carta de Ottawa 1986 (Internet). (Consulta el 26 de julio del 2013). Disponible en: <http://www.who.int/hpr/archive/docs/ottawa.html>
72. Carta de Bangkok 2005 (Internet). (Consulta el 26 de julio del 2013). Disponible en: http://www.who.int/healthpromotion/conferences/HPJA_2005-3Tang.pdf
73. CatSalut. Servei Català de la Salut. Annex 1. Plec d'especificacions tècniques per a la contractació de la Gestió de Serveis de Rehabilitació Ambulatoria, Rehabilitació Domiciliària i Logopèdia. Barcelona. 2005.
74. CatSalut. Servei Català de la Salut. Regió Sanitària de Barcelona. Contractació de la gestió de serveis de prestació de rehabilitació física i de logopèdia en la modalitat ambulatoria i domiciliària. Hospitals XHUP. Barcelona. Junio 2013.
75. Ceccato NE, Ferris LE, Manuel D, Grimshaw JM. Adopting health behaviour change theory throughout the clinical practice guideline process. *J Contin Educ Health Prof*. 2007; 27(4): 201-7.
76. Chi NC, Demiris G. A systematic review of telehealth tools and interventions to support family caregivers. *Telemed Telecare*. 2015 Jan; 21(1): 37-44.
77. Chi-Fishman G, Capra NF, McCall GN. Thermomechanical facilitation of swallowing evoked by electrical nerve stimulation in cats. *Dysphagia*. 1994; 9:149–55.

78. Chi-Fishman G, Sonies BC. Effects of systematic bolus viscosity and volume changes on hyoid movement kinematics. *Dysphagia*.2002; 17:278–87.
79. Cherney LR, van Vuuren S. Telerehabilitation, virtual therapists, and acquired neurologic speech and language disorders. *Semin Speech Lang*. 2012 Aug; 33(3):243-58.
80. Christensen CM, Casper LM. Oral and nonoral perception of solution viscosity. *J Food Sci*.1987; 52:445–7.
81. Chung DM, Niewczyk P, DiVita M, Markello S, Granger C. Predictors of discharge to acute care after inpatient rehabilitation in severely affected stroke patients. *Am J Phys Med Rehabil*. 2012 May; 91(5):387-92.
82. Clark H. Therapeutic exercise in dysphagia management: philosophies, practices, and challenges. *Perspectives on swallowing and swallowing disorders. Newsletter for the Dysphagia Special Interest Division of the American Speech-Language-Hearing Association* 2005; 14(2):24–7.
83. Clark GF, Avery-Smith W, Wold LS, Anthony P, Holm SE; Eating and Feeding Task Force; Commission on Practice. Specialized knowledge and skills in feeding, eating, and swallowing for occupational therapy practice. *Am J Occup Ther*. 2007 Nov-Dec; 61(6):686-700.
84. Clark HM Specificity of training in the lingual musculature. *J Speech Lang Hear Res*. 2012; 55(2):657-67.
85. Clark HM1, O'Brien K, Calleja A, Corrie SN. Effects of directional exercise on lingual strength. *J Speech Lang Hear Res*. 2009 Aug; 52(4):1034-47.
86. Clavé P, Terré R, de Kraa M, Serra M. Actitud a seguir ante una disfagia orofaríngea. *Rev Esp Enferm Dig*. 2004; 96(2):119-31.
87. Climent JM. Sociedad Española de Rehabilitación y Medicina Física: 50 aniversario. *Rehabilitación*. 2005; 39(1):29-35.

88. COCIR (European Coordination Committee of the Radiological, Electromedical and Healthcare IT Industry) Telemedicine Toolkit 2011. Part 2. Glossary of terms (Internet). (Consulta el 4 de abril del 2014). Disponible en: http://www.cocir.org/site/fileadmin/4.4_eHealth/Telemedicine_Toolkit_chap2.pdf
89. Código de Deontología Médica. Organización Médica Colegial. Depósito legal: PO 579/2011 (Internet). (Consulta el 11 de agosto del 2013). Disponible en: https://www.cgcom.es/codigo_deontologico/index.html#/6/zoomed .
90. Coleman EA, Min SJ, Chomiak A, Kramer AM. Posthospital care transitions: patterns, complications, and risk identification. *Health Serv Res.* 2004; 39(5):1449–65.
91. Coleman EA, Parry C, Chalmers S, Min SJ. The care transitions intervention: Results of a randomized controlled trial. *Arch Intern Med.* 2006; 166(17):1822–8.
92. Communication from the Commission to the European Parliament, the Council, the European Economic and Social Committee and the Committee of the Regions A Digital Agenda for Europe. 19/05/2010. (Internet). (Consulta el 5 de junio del 2012). Disponible en: <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=CELEX:52010DC0245:EN:NOT>.
93. Constitución Española 1978. Artículo 43 (Internet). (Consulta el 19 de agosto del 2013). Disponible en: <http://www.congreso.es/consti/constitucion/indice/sinopsis/sinopsis.jsp?art=43&tipo=2>
94. Cook IJ. Normal and disordered swallowing: new insights. *Bailliere's Clinical Gastroenterology.* 1991; 5 (2):245-67.
95. Cook IJ, Kahrilas PJ. AGA technical review on management of oropharyngeal dysphagia. *Gastroenterology.* 1999; 116: 455–78.
96. Coulter A, Entwistle V, Gilbert D. Sharing decisions with patients: is the information good enough? *BMJ* 1999 January 30; 318 (7179): 318-22.

97. Craig, J. Introduction. En Wootton R, Craig J editors. Introduction to telemedicine. London: Royal Society of Medicine Press Ltd. 1999. p. 3-17.
98. Craig J, Patterson V. Practice of telemedicine. J Telemed Telecare. 2005; 11(1): 3-9.
99. Craig, J., Patterson, V. Introduction to the practice of telemedicine. En Wootton R, Craig J, Patterson V, editors. Introduction to telemedicine, 2nd ed. London: Royal Society of Medicine Press Ltd. 2006. p. 3-14.
100. Crary MA, Carnaby Mann GD, Groher ME. Initial psychometric assessment of a functional oral intake scale for dysphagia in stroke patients. Arch Phys Med Rehabil. 2005; 86:1516-20.
101. Cruz Roja Española. Teleasistencia domiciliaria (Internet). (Consulta el 24 de enero del 2014). Disponible en: <http://www.cruzroja.es/dependencias/teleasistenciadomicili.html>

D

102. Daniels SK, et al. Aspiration in patients with acute stroke. Arch Phys Med Rehabil. 1998; 79:14–9.
103. Daniels SK, Corey DM, Barnes CL, Fauchaux NM, Priestly DH, Foundas AL. Cortical representation of swallowing: a modified dual task paradigm. Percept Mot Skills. 2002; 94:1029–40.
104. Daniels SK, Corey DM, Hadskey LD, Legendre C, Priestly DH, Rosenbek JC, Foundas AL. Mechanism of sequential swallowing during straw drinking in healthy young and older adults. J Speech Lang Hear Res. 2004; 47:33–45.
105. Daniels SK, Foundas AL. Swallowing physiology of sequential straw drinking. Dysphagia. 2001; 16:176–182.

106. Daniels SK, Schroeder MF, Degeorge PC, Corey DM, Rosenbek JC. Effects of verbal cue on bolus flow during swallowing. *Am J Speech Lang Pathol* 2007; 16:140–47.
107. Dantas RO, Dodds WJ. Effect of bolus volume and consistency on swallow-induced submental and infrahyoid electromyographic activity. *Braz J Med Biol Res.* 1990a; 23:37–44.
108. Dantas RO, Kern MK, Massey BT, Dodds WJ, Kahrilas PJ, Bresseur JG, Cook IJ, Lang IM. Effect of swallowed bolus variables on oral and pharyngeal phases of swallowing. *Am J Physiol.* 1990b; 258:G675–G681.
109. De Boer MF, Ryckman RM, Pruyn JF, Van den Borne HW. Psychosocial correlates of cancer relapse and survival: a literature review. *Patient Educ Couns.* 1999 Jul; 37(3):215-30.
110. Declaración de Alma-Ata 1978 (Internet) (Consulta el 26 de julio del 2013).. Disponible en: <http://www.alma-ata.es/declaraciondealmaata/declaraciondealmaata.html>
111. Declaración de la Comisión Central de Deontología del Consejo General de Colegios de Médicos. Tiempos mínimos en las consultas médicas. Aprobada en Madrid a 25 de Enero de 2008 (Internet). (Consulta el 11 de agosto del 2013) . Disponible en: <http://www.ser.es/ArchivosDESCARGABLES/Tiemposminimos.pdf>
112. Declaración de Méjico 2000. Mexico Ministerial Statement for the Promotion of Health. Fifth Global Conference on Health Promotion, Health Promotion: Bridging the Equity Gap, Mexico City, June 5th, 2000 (Internet). (Consulta el 26 de Julio del 2013). Disponible en: <http://www.who.int/healthpromotion/conferences/previous/mexico/statement/en/index.html>
113. Declaración de Sundsvall 1991 (Internet). (Consulta el 26 de julio del 2013). Disponible en: <http://www.who.int/hpr/archive/docs/sundsvall.html>
114. Declaración de Yakarta 1997 (Internet). (Consulta el 26 de julio del 2013). Disponible en: <http://www.who.int/hpr/archive/pconference/fourth/index.html>

115. Demiris G. The difusión of virtual communities in health care: concepts and challenges. *Patient Educ Couns.* 2006; 62 (2): 178-88.
116. DelGaudio JM, Sciote JJ, Carroll WR, Escalmado RM. Atypical myosin heavy chain in rat laryngeal muscle. *Ann Otol Rhinol Laryngol.* 1995; 104(3): 237-45.
117. Diamant NE. Development of esophageal function. *Am Rev Respir Dis.* 1985; 131[suppl]:S29–S32).
118. Diccionario de la Lengua Española XXIII edición (Internet). (Consulta el 26 de julio del 2013). Disponible en: <http://lema.rae.es/drae/?val=empoderamiento>
119. Directiva 97/43 Euratom relativa a la protección de la salud frente a los riesgos derivados de las radiaciones ionizantes en las exposiciones médicas. Luxemburgo 30-6-1997. Traducido al español por la Sociedad Española de Protección Radiológica (Internet). (Consulta el 4 de junio del 2014). Disponible en:: http://www.sepr.es/html/recursos/normativa/DIR97_43.pdf
120. Doak CC, Doak LG, Root H. *Teaching Patients with Low Literacy Skills.* 2ª ed. Philadelphia: Pa: JB Lippincott Company;1996.
121. Dodds WJ, Taylor AJ, Stewart ET, Kern MK, Logemann JA, Cook IJ. *AJR* December 1, 1989 vol.153 (6): 1197-9.
122. Dodds WJ, Stewart ET, Logemann JA. Physiology and radiology of the normal oral and pharyngeal phases of swallowing. *AJR Am J Roentgenol* 1990; 154:953–63.
123. Doggett DL, Tappe KA, Mitchell MD, Chapell R, Coates V, Turkelson CM. Prevention of pneumonia in elderly stroke patients by systematic diagnosis and treatment of dysphagia: an evidence-based comprehensive analysis of the literature. *Dysphagia.* 2001;16(4):279–95.

124. Dong H, Loomis CW, Bieger D. Vagal afferent input determines the volume dependence of rat esophageal motility patterns. *Am J Physiol Gastrointest Liver Physiol.* 2001; 281:G44–G53.
125. Dorresteyn JAN, Kriegsman DMW, Assendelft WJJ, Valk GD. Patient education for preventing diabetic foot ulceration. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2012, Issue 10. Art. No.: CD001488. DOI: 10.1002/14651858.CD001488.pub4.
126. Doty R. Influence of stimulus pattern on reflex deglutition. *Am J Physiol.* 1951;166: 142–155.
127. Doty R, Bosma JF. An electromyographic analysis of reflex deglutition. *J Neurophysiol.* 1956; 19: 44–60.
128. Doty R, Richmond WH, Storey A. Effect of medullary lesions on coordination of deglutition. *Exp Neurol.* 1968; 17: 91–106.
129. Dua K, Bardan E, Ren J, Sui Z, Shaker R. Effect of chronic and acute cigarette smoking on the pharyngo-upper oesophageal sphincter contractile reflex and reflexive pharyngeal swallow. *Gut.*1998; 43:537–541.
130. Dua K, Bardan E, Ren J, Sui Z, Shaker R. Effect of chronic and acute cigarette smoking on the pharyngoglottal closure reflex. *Gut.* 2002; 51:771–775.
131. DuBay W.H. *The Principles of Readability.* Impact Information. Plain-Language Service 25 August 2004 (Internet). (Consulta el 8 de septiembre del 2013). Disponible en: <http://www.impact-information.com/impactinfo/readability02.pdf>.
132. Dubowitz V. Enzyme histochemistry of skeletal muscle. *J. Neurol Neurosurg Psychiatry.* 1965, 28(6): 516-24.

133. Duong TT, Englander J, Wright J, Cifu DX, Greenwald BD, Brown AW. Relationship between strength, balance, and swallowing deficits and outcome after traumatic brain injury: a multicenter analysis. *Arch Phys Med Rehabil.* 2004 Aug; 85(8):1291-7.
134. Dysphagia Section, Oral Care Study Group, Multinational Association of Supportive Care in Cancer (MASCC)/International Society of Oral Oncology (ISOO), Raber-Durlacher JE, Brennan MT, Verdonck-de Leeuw IM, Gibson RJ, Eilers JG, Waltimo T, Bots CP, Michelet M, Sollecito TP, et al. Swallowing dysfunction in cancer patients. *Support Care Cancer.* 2012 Mar; 20(3):433-43.

E

135. Ebihara T, Ebihara S, Maruyama M, Kobayashi M, Itou A, Arai H, Sasaki H. A randomized trial of olfactory stimulation using black pepper oil in older people with swallowing dysfunction. *J Am Geriatr Soc.* 2006; 54:1401–1406.
136. Einthoven W. Le telecardiogramme. *Arch Int de Physiol.* 1906; 4:132-64.
137. Ekberg O, Hamdy S, Woisard V, Wuttge-Hannig A, Ortega P. Social and psychological burden of dysphagia: its impact on diagnosis and treatment. *Dysphagia* 2002; 17: 139–46.
138. Ekeland AG, Bowes A, S. Effectiveness of telemedicine: a systematic review of reviews. *Int J Med Inform.* 2010 Nov; 79(11):736-71.
139. Elbert NJ, van Os-Medendorp H, van Renselaar W, Ekeland AG, Hakkaart-van Roijen L, Raat H, Nijsten TE, Pasmans SG. Effectiveness and Cost-Effectiveness of eHealth Interventions in Somatic Diseases: A Systematic Review of Systematic Reviews and Meta-Analyses. *J Med Internet Res.* 2014 Apr 16;16(4):e110.
140. ENOPE 1st European congress on patient empowerment 2012 (Internet). (Consulta el 2 de septiembre del 2013). Disponible en: <http://www.enope.eu/activities/congress-2012.aspx>

141. Empowerment of the European Patients, Options and Implications. Health Consumer Powerhouse 2009 (Internet). (Consulta el 28 de julio del 2013). Disponible en: <http://www.healthpowerhouse.com/files/EPEI-2009/european-patient-empowerment-2009-report.pdf>.
142. Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y Situaciones de Dependencia 2008 (Internet) Instituto Nacional de Estadística (INE) (Consulta el 25 de julio del 2013). Disponible en: <http://www.ine.es/jaxi/menu.do?L=0&type=pcaxis&path=/t15/p418&file=inebase>
143. Engel WK. The essentiality of histo-and cytochemical studies of skeletal muscle in investigation of neuromuscular disease. *Neurol.* 1998; 51(3): 655-72.
144. Epstein RM, Alper BS, Quill TE. Communicating evidence for participatory decision making. *JAMA.* 2004 May 19;291(19):2359-66.
145. Eriksson PO, Eriksson A, Ringqvist M, Thornell LE. Histochemical fibre composition of the human digastric muscle. *Arch Oral Biol.* 1982; 27(3):207-15.
146. Ertekin C, Aydogdu I. Neurophysiology of swallowing. *Clin Neurophysiol.* 2003 Dec; 114(12):2226-44.
147. Eslick GD, Talley NJ. Dysphagia: epidemiology, risk factors and impact on quality of life--a population-based study. *Aliment Pharmacol Ther.* 2008 May; 27(10):971-9.
148. Europa press. eHealth: Commission calls for better use of technologies that empower patients, improve healthcare and save lives (Internet). Reference: IP/05/583. Event Date: 20/05/2005. (Consulta el 18 de marzo del 2013). Disponible en: http://europa.eu/rapid/press-release_IP-05-583_en.htm
149. EUROPE 2020. Integrated guidelines. for the economic and employment policies of the Member State (Internet). EUROPEAN COMMISSION 2020-A4final.indd 1 02/03/2010. (Consulta el 15 de marzo del 2013). Disponible en: <http://ec.europa.eu/eu2020>

150. Eurostat regional yearbook 2013. Information society (Internet). (Consulta el 4 de abril del 2014). Disponible en: http://epp.eurostat.ec.europa.eu/cache/ITY_OFFPUB/KS-HA-13-001-08/EN/KS-HA-13-001-08-EN.PDF
151. Eysenbach G, Powell J, Englesakis M, Rizo C, Stern A. Health related virtual communities and electronic support groups: systematic review of the effects of online peer to peer interactions. BMJ 2004 May 15; 328 (7449):1166-70.

F

152. Feindel W. The neural pattern of the epiglottis. J Comp Neurol. 1956; 105: 269–85.
153. Ferguson T with the e-Patients Scholars Working Group. e-patients: how they can help us heal healthcare 2007 (Internet). (Consulta el 4 de abril del 2014). Disponible en: <http://e-patients.net/e-Patient White Paper with Afterword.pdf>
154. 1st European congress on patient empowerment 2012 (**Internet**). (Consulta el 2 de septiembre del 2013). Disponible en: <http://www.enope.eu/activities/congress-2012.aspx>
155. Fernández Huerta J. Medidas sencillas de lecturabilidad. Consigna 1959; (214): 29-32
156. Flesch R. En: Allan J Gould. (editor) The Art of Readable Writing. New York: Harper and Row; 1949.
157. Flowers CR, Morris HL. Oral-pharyngeal movements during swallowing and speech. Cleft Palate J. 1973;10: 181-91.
158. Folland JP, Williams AG. The Adaptations to Strength Training Morphological and Neurological Contributions to Increased Strength. Sports Med. 2007; 37 (2): 145-68.
159. Foley NC, Martin RE, Salter KL, Teasell RW. A review of the relationship between dysphagia and malnutrition following stroke. J Rehabil Med. 2009 Sep; 41(9):707-13.

160. Følstad, Asbjørn. Living Labs for innovation and development of information and communication technology: a literature review. The Electronic Journal for Virtual Organizations and Networks Volume 10, "Special Issue on Living Labs", August 2008.
161. Foster G, Taylor SJC, Eldridge S, Ramsay J, Griffiths CJ. Self-management education programmes by lay leaders for people with chronic conditions. Cochrane Database of Systematic Reviews 2007, Issue 4. Art. No.: CD005108. DOI: 10.1002/14651858.CD005108.pub2.
162. Fox S, Purcell K. Pew Internet & American Life Project. Chronic Disease and the Internet (Internet).. March 24, 2010. (Consulta el 20 de diciembre del 2013). Disponible en: http://web.pewinternet.org/~media/Files/Reports/2010/PIP_Chronic_Disease_with_topleft.pdf
163. Fox S. Health Topics.. Pew Research Center's Internet & American Life Project (Internet). 2011(a). (Consulta el 4 de abril del 2014). Disponible en URL: http://www.pewinternet.org/files/old-media//Files/Reports/2011/PIP_Health_Topics.pdf
164. Fox S. The Social Life of Health Information. Pew Research Center's Internet & American Life Project 2011(b). (Internet). (Consulta el 4 de marzo del 2014). Disponible en: http://www.pewinternet.org/~media/Files/Reports/2011/PIP_Social_Life_of_Health_Info.pdf
165. Fox S. Americans living with disability and their technology profile. 2011 ©. Pew Research Center's Internet & American Life Project (Internet) 2011. (Consulta el 3-3-2014). Disponible en: <http://www.pewinternet.org/Reports/2011/Disability.aspx>.
166. Fox S, Duggan M. Health Online. Pew Research Center's Internet & American Life Project (Internet). 2013. (Consulta el 16 de marzo del 2014) Disponible en: <http://pewinternet.org/Reports/2013/Health-online.aspx>.
167. Fox NJ, Ward KJ, O'Rourke AJ. The 'expert patient': empowerment or medical dominance? The case of weight loss, pharmaceutical drugs and the Internet. Soc Sci Med, 2005; 60(6), 1299-1309.

168. Foote DR. A Case Study Evaluation of a Satellite Video Telemedicine Project in Rural Alaska. Stanford University Press; 1976..
169. Fraser C, Rothwell J, Power M, Hobson A, Thompson D, Hamdy S. Differential changes in human pharyngoesophageal motor excitability induced by swallowing, pharyngeal stimulation, and anesthesia. *Am J Physiol Gastrointest Liver Physiol*. 2003; 285:G137–G144.
170. Freire P. Educação como prática da liberdade. Rio de Janeiro: Paz e Terra;1967.
171. Fry E. A readability formula that saves time. *Journal of Reading* 1968; 11(7), 265-71.
172. Fundación Vodafone España. TIC y mayores conectados al futuro (Internet). 2012. (Consulta el 18 de abril del 2014). Disponibles conclusiones y resumen ejecutivo en: http://fundacion.vodafone.es/static/fichero/pro_ucm_mgmt_532349.pdf
173. Fundación Vodafone España. Acceso y Uso de las TIC por las personas con discapacidad (Internet). 2013. (Consulta el 17 de abril del 2014). Disponibles conclusiones y resumen ejecutivo en: http://fundacion.vodafone.es/static/fichero/pro_ucm_mgmt_568168.pdf

G

174. Garber CE, Blissmer B, Deschenes MR, Franklin BA, Lamonte MJ, Lee IM, Nieman DC, Swain DP; American College of Sports Medicine. American College of Sports Medicine position stand. Quantity and quality of exercise for developing and maintaining cardiorespiratory, musculoskeletal, and neuromotor fitness in apparently healthy adults: guidance for prescribing exercise. *Med Sci Sports Exerc*. 2011 Jul; 43(7):1334-59.
175. Gazith J, Himmelfarb S, Harrington WF. Studies on the subunit structure of myosin. *J Biol Chem*. 1970 Jan 10;245(1):15–22.
176. Gawrieh S, Shaker R. Peripheral mechanisms affecting the lower esophageal sphincter tone. *Gastroenterol Clin North Am*. 2002; 31:S21–S33.

177. Gibson CH. A concept análisis of empowerment. J Adv Nurs. 1991; 16(3): 354-61.
178. Gibson PG, Powell H, Wilson A, Abramson MJ, Haywood P, Bauman A, Hensley MJ, Walters EH, Roberts JLL. Self-management education and regular practitioner review for adults with asthma. Cochrane Database of Systematic Reviews 2002, Issue 3. Art. No.: CD001117. DOI: 10.1002/14651858.CD001117.
179. GdL Lazzara, Lazarus C, Logemann J. Impact of thermal stimulation on the triggering of swallowing reflex. Dysphagia. 1986; 1:73–77.
180. 7th Global Conference on Health Promotion (Internet). 2009 (Consulta el 26 de julio del 2013). Disponible en: <http://www.who.int/healthpromotion/conferences/7gchp/en/index.html>
181. Geisler E, Wickramasinghe N. The Role and Use of Wireless Technology in the Management and Monitoring of Chronic Diseases. s.l. : IBM Center for the Business of Government (Internet). 2009. (Consulta el 17 de abril del 2014). Disponible en: <http://www.businessofgovernment.org/sites/default/files/WirelessTechnology.pdf>
182. 8th Global Conference on Health Promotion (Internet). 2013. (Consulta el 26 de julio del 2013). Disponible en: http://www.who.int/kobe_centre/interventions/intersectorial_action/8GCHP_WKC/en/index1.html
183. Gogan, Janis; Garfield, Monica; and Baxter, Ryan, "Seeing a Patient's Eyes: System Trust in Telemedicine" (Internet). BLED 2009 Proceedings. Paper 33. (Consulta el 23 de enero del 2015). Disponible en: <http://aisel.aisnet.org/bled2009/33>
184. Gopubmed. www.gopubmed.org (página de Internet) (Consultado el 3 de marzo del 2015). Disponible en: <http://www.gopubmed.org/web/gopubmed/WEB06pswnu2esacgl01110>
185. Goyal RK, Maximo H. Physiology of oral, pharyngeal, and esophageal motility. GI Motility online (Internet). 2006. doi:10.1038/gimo1 (Consulta el 10 de mayo del 2011) Disponible en. <http://www.nature.com/gimo/contents/pt1/full/gimo1.html>

186. Gow D, Hobson AR, Furlong P, Hamdy S. Characterising the central mechanisms of sensory modulation in human swallowing motor cortex. *Clin Neurophysiol.* 2004; 115:2382–90.
187. Gow D, Rothwell J, Hobson A, Thompson D, Hamdy S. Induction of long-term plasticity in human swallowing motor cortex following repetitive cortical stimulation. *Clin Neurophysiol* 2004; 115:1044–51.
188. Greene JA, Jones DS, Podolsky SH. Therapeutic Evolution and the Challenge of Rational Medicine. *N Engl J Med* 2012; 367:1077-1082. Disponible en: <http://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMp1113570>
189. Gröne O. Inventario de instrumentos para medir la legibilidad de un texto. Grupo de health literacy (Internet). Red Catalana de Hospitales Promotores de la Salud 2010. (Consulta el 8 de septiembre del 2013). Disponible en: <http://www.udg.edu/LinkClick.aspx?fileticket=7Uf8HjTW-IU%3D&tabid=15493&language=ca-ES>
190. Guadagnoli E, Ward P. Patient participation in decision-making. *Soc Sci Med.* 1998 Aug; 47(3):329-39.

H

191. Hagen KB, Dagfinrud H, Moe RH, Østerås N, Kjekken I, Grotle M et al. Exercise therapy for bone and muscle health: an overview of systematic reviews. *BMC medicine.* 2012; 10(1), 167-78.
192. Halsband U, Lange RK. Motor learning in man: a review of functional and clinical studies. *J Physiol Paris.* 2006; 99 (4): 414-24.

193. Hamdy S. Role of cerebral cortex in the control of swallowing. *GI Motility online*. May 2006 (Internet). (Consulta el 10 de mayo de 2011). Disponible en: <http://www.nature.com/gimo/contents/pt1/full/gimo8.html#t1>
194. Hamdy S, Aziz Q, Rothwell JC, Crone R, Hughes D, Tallis RC, Thompson DG. Explaining oropharyngeal dysphagia after unilateral hemispheric stroke. *Lancet* 1997a; 350:686–692.
195. Hamdy S, Aziz Q, Rothwell JC, Hobson A, Barlow J, Thompson DG. Cranial nerve modulation of human cortical swallowing motor pathways. *Am J Physiol*. 1997b; 272: G802–G808. .
196. Hamdy S, Aziz Q, Thompson DG, Rothwell JC. Physiology and pathophysiology of the swallowing area of human motor cortex. *Neural Plast*. 2001; 8:91–97.
197. Hamdy S, Jilani S, Price V, Parker C, Hall N, Power M. Modulation of human swallowing behaviour by thermal and chemical stimulation in health and after brain injury. *Neurogastroenterol Motil*. 2003;15:69–77.
198. Hamdy S, Mikulis DJ, Crawley A, Xue S, Lau H, Henry S, Diamant NE. Cortical activation during human volitional swallowing: an event-related fMRI study. *Am J Physiol* 1999a; 277:G219–G225.
199. Hamdy S, Rothwell JC, Aziz Q, Thompson DG. Organization and reorganization of human swallowing motor cortex: implications for recovery after stroke. *Clin Sci (Lond)* 2000; 99:151–7.
200. Hamdy S, Rothwell JC, Aziz Q, Singh KD, Thompson DG. Long-term reorganization of human motor cortex driven by short-term sensory stimulation. *Nat Neurosci*. 1998;1: 64–8.
201. Hamdy S, Rothwell JC, Brooks DJ, Bailey D, Aziz Q, Thompson DG. Identification of the cerebral loci processing human swallowing with H₂(15)O PET activation. *J Neurophysiol*. 1999b; 81:1917–26.

202. Hannawi Y, Hannawi B, Rao CP, Suarez JI, Bershad EM. Stroke-associated pneumonia: major advances and obstacles. *Cerebrovasc Dis.* 2013; 35(5):430-43.
203. Hassan-Montero Y. Factores del diseño web orientado a la satisfacción y no-frustración de uso. *Rev. Esp. Doc. Cient.* 2006; 29(2): 239-57.
204. Health Programme 2008-2013. Health and Consumer Protection. Directorate General. European Commission (Internet). (Consulta el 31 de marzo del 2013). Disponible en: http://ec.europa.eu/health/ph_programme/documents/prog_booklet_en.pdf
205. Harris R, Veinot T. The empowerment model and using e-health to distribute information. Simon Fraser University & Vancouver Coastal Health Research Institute. Social Sciences and Humanities Research Council of Canada. Center for Clinical Epidemiology and Evaluation (Internet). 2004. (Consulta el 6 de agosto del 2013). Disponible en: <http://www.sfu.ca/act4hlth/pub/working/Empowerment.pdf>
206. Harvard School of Public Health. Health Literacy Studies. Guidelines for. Assessing Materials (Internet). 2010. (Consulta el 13 de septiembre del 2013). Disponible en: <http://www.hsph.harvard.edu/healthliteracy/assessing-materials/>
207. Hasen TS, Larsen K, Engberg AW. *Arch Phys Med Rehabil.* 2008; 89 (11): 2114-2120.
208. Herbert J. Rogove, David McArthur, Bart M. Demaerschalk, and Paul M. Vespa. *Telemedicine and e-Health.* January/February 2012, 18(1): 48-53.
209. Hiraiwa T. Histochemical properties of masticatory muscles of growing rat and matured mammals. *Comp Biochem Physiol.* 1978; 59: 231-38.
210. Hoh JFY, Hughes S, Walker ML, Kang LDH, Everett AW. Slow myosin heavy chains in cat jaw and limb muscles are phenotypically distinct: expression of jaw-specific slow myosin phenotype in regenerated and chronically stimulated jaw muscles. *Basic Appl Myol.* 1991; 1: 285-94.
211. Horrigan JB. Broadband Adoption and Use in America. OBI Working Paper Series No. 1. Washington: Federal Communications Commission (Internet). 2010. (Consulta el 4 de abril

- del 2014) Disponible en : http://hraunfoss.fcc.gov/edocs_public/attachmatch/DOC-296442A1.pdf
212. Hrycyshyn AW, Basmajian JV. Electromyography of the oral stage of swallowing in man. *Am J Anat.* 1972;133:333–340.
213. Hugues T. Neurology of swallowing and oral feeding disorders: assessment and management. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* 2003;74(Suppl III):iii48–iii52.
214. Humbert IA, German RZ. New Directions for Understanding Neural Control in Swallowing: The Potential and Promise of Motor Learning. *Dysphagia.* 2013 March ; 28(1): 1–10.
215. Hunt N, Shah R, Sinanan, Lewis M. Northcroft Memorial Lecture 2005. Muscling in on malocclusions: Current concepts on the role of muscles in the aetiology and treatment of malocclusion. *J. Orthod.* 2006; 33: 187–197.
-
216. Iacoboni M. Imitation, empathy, and mirror neurons. *Annu Rev Psychol.* 2009; 60: 653-70.
217. Ichikawa H, Jacobowitz DM, Sugimoto T. Calretinin-immunoreactivity in the oro-facial and pharyngeal regions of the rat. *Neurosci Lett.* 1992; 146:155–8.
218. ICT Facts and Figures (Internet). 2013. (Consulta el 23 de marzo del 2014). Disponible en: <http://www.itu.int/en/ITU-D/Statistics/Documents/facts/ICTFactsFigures2013-e.pdf>
219. Institute for Healthcare Improvement (Internet). (Consulta el 4 de abril del 2014) Disponible en: www.ihl.org

220. Instituto Nacional de Estadística (INE). Indicadores demográficos básicos (Internet). (Consulta el 25 de julio del 2013). Disponible en: <http://www.ine.es/jaxiBD/menu.do?L=0&divi=IDB&his=0&type=db>.
221. Instituto Nacional de Estadística (INE). Indicadores sociales (Internet). Edición 2012. (Consulta el 4 de septiembre del 2013). Disponible en: <http://www.ine.es/daco/daco42/sociales10/sociales.htm>.

J

222. Jacob P, Kahrilas PJ, Logemann JA, Shah V, Ha T. Upper esophageal sphincter opening and modulation during swallowing. *Gastroenterology*. 1989; 97:1469-78.
223. Jafari S, Prince RA, Kim DY, Paydarfar D. Sensory regulation of swallowing and airway protection: a role for the internal superior laryngeal nerve in humans. *J Physiol*. 2003; 550: 287–304.
224. Jakarta Declaration on Leading Health Promotion into the 21st Century. Fourth International Conference on Health Promotion (Internet). Jakarta, Indonesia 21-25 July 1997. (Consulta el 10 de mayo de 2013). Disponible en: <http://www.who.int/hpr/archive/pconference/fourth/index.html>
225. Janssens J, Valembois P, Hellemans J, Vantrappen G, Pelemans W. Studies on the necessity of a bolus for the progression of secondary peristalsis in the canine esophagus. *Gastroenterology*. 1974; 67: 245–51.
226. Janssens J, Vantrappen G, Hellemans J. Neural control of primary esophageal peristalsis. *Gastroenterology*. 1978; 74: 801–3.
227. Janssens J, Valembois P, Vantrappen G, Hellemans J, Pelemans W. Is the primary peristaltic contraction of the canine esophagus bolus-dependent? *Gastroenterology*. 1973; 65: 750–6.

228. Janssens J, Wever I, Vantrappen G, Hellemans J. Peristalsis in smooth muscle esophagus after transection and bolus deviation. *Gastroenterology*. 1976; 71: 1004–9.
229. Jarvenpaa SL, Shaw TR, Staples DS. Toward Contextualized Theories of Trust: The Role of Trust in Global Virtual Teams. *Information Systems Research*. 2004; 15 (3): 250-67
230. Jean A, Amri M, Calas A. Connections between the ventral medullary swallowing area and the trigeminal motor nucleus of the sheep studied by tracing techniques. *J Auton Nerv Syst*. 1983; 7:87–96.
231. Jean A, Car A. Inputs to the swallowing medullary neurons from the peripheral afferent fibers and the swallowing cortical area. *Brain Res*. 1979; 178:567–72.
232. Jeannerod M, Arbib MA, Rizzolatti G, Sakata H. Grasping objects: the cortical mechanisms of visuomotor transformation. *Trends Neurosci*. 1995, 18, 314–20.
233. Jencks SF, Williams MV, Coleman EA. Rehospitalizations among patients in the Medicare fee-for-service program. *N Engl J Med*. 2009 Apr 2; 360(14):1418-28.
234. Jiménez Lara, Antonio. El Estado Actual de la Accesibilidad de las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC) (Internet). Observatorio Fundación Vodafone-CERMI/España 2011. (Consulta el 31 de marzo del 2014) Disponible en: <http://www.cermi.es/es-ES/ColeccionesCermi/Cermi.es/Lists/Coleccion/Attachments/92/EI%20Estado%20Actual%20Accesibilidad.pdf>
235. Jonhson MO. The shifting landscape of health care: Howard a model of health care empowerment. *Am J Public Health*. 2011 February; 101(2): 265-70.
236. Jovell AJ. El paciente del siglo XXI. *An. Sist. Sanit. Navar*. 2006; 29 (Supl. 3): 85-90.

K

237. Kaatzke-McDonald MN, Post E, Davis PJ. The effects of cold, touch, and chemical stimulation of the anterior faucial pillar on human swallowing. *Dysphagia*. 1996; 11:198–206.
238. Kairy D, Lehoux P, Vincent C, Visintin M. A systematic review of clinical outcomes, clinical process, healthcare utilization and costs associated with telerehabilitation. *Disabil Rehabil*. 2009; 31(6): 427-47.
239. Kalf JG, de Swart BJ, Bloem BR, Munneke M. Prevalence of oropharyngeal dysphagia in Parkinson's disease: a meta-analysis. *Parkinsonism Relat Disord*. 2012 May; 18 (4):311-5.
240. Kampshoff CS, Jansen F, van Mechelen W, et al. Determinants of exercise adherence and maintenance among cancer survivors: a systematic review. *Int J Behav Nutr Phys Act* 2014;11:80.
241. Kamssu AJ. Global connectivity through wireless network technology: a possible solution for poor countries. *International Journal of Mobile Communications*. 2005; 3: 249-62.
242. Kaplan RM, Frosch DL. Decision making in medicine and health care. *Annu Rev Clin Psychol*. 2005;1:525–56.
243. Kapur KK, Garrett NR, Fischer E. Effects of anesthesia of human oral structures on masticatory performance and food particle size distribution. *Arch Oral Biol*. 1990; 35: 397-403.
244. Kawai S, Tsukuda M, Mochimatsu I, Enomoto H, Kagesato Y, Hirose H, Kuroiwa Y, Suzuki Y. A study of the early stage of Dysphagia in amyotrophic lateral sclerosis. *Dysphagia*. 2003;18(1):1-8.
245. Kawagishi S, Kou F, Yoshino K, Tanaka T, Masumi S. Decrease in stereognostic ability of the tongue with age. *J Oral Rehabil*. 2009; 36:872–79.

246. Kawamura O, Easterling C, Aslam M, Rittmann T, Hofmann C, Shaker R. Laryngo-upper esophageal sphincter contractile reflex in humans deteriorates with age. *Gastroenterology*.2004; 127:57–64.
247. Kawamura O, Easterling C, Rittmann T, Hofmann C, Shaker R. Optimal stimulus intensity and reliability of air stimulation technique for elicitation of laryngo-upper esophageal sphincter contractile reflex. *Ann Otol Rhinol Laryngol*. 2005; 114: 223–228.
248. Kahrilas PJ, Lin S, Logemann JA, Ergun GA, Facchini F. Deglutitive tongue action: volume accommodation and bolus propulsion. *Gastroenterology*.1993a; 104:152–162.
249. Kahrilas PJ, Logemann JA. Volume accommodation during swallowing. *Dysphagia*.1993b; 8:259–265.
250. Kajii Y, Shingai T, Kitagawa J, Takahashi Y, Taguchi Y, Noda T, Yamada Y. Sour taste stimulation facilitates reflex swallowing from the pharynx and larynx in the rat. *Physiol Behav*. 2002; 77:321–325.
251. Kennedy JG, Kent RD. Physiological substrates of normal deglutition. *Dysphagia*1988; 3: 24–37.
252. Kim J, Kim S. Physicians' perception of the effects of Internet health information on the doctor-patient relationship. *Inform Health Soc Care*. 2009 Sep; 34(3):136-48.
253. Kind AJ, Smith MA, Pandhi N, Frytak JR, Finch MD. Bouncing-back: rehospitalization in patients with complicated transitions in the first thirty days after hospital discharge for acute stroke. *Home Health Care Serv Q*. 2007; 26(4):37-55.
254. Kirsch I, Jungeblut A, Jenkins L, Kolstad A. Adult literacy in America: a first look at the findings of the national adult literacy survey. Washington, DC: National Center for Education Statistics, U.S. Department of Education; 1993.

255. Kitagawa J, Shingai T, Takahashi Y, Yamada Y. Pharyngeal branch of the glossopharyngeal nerve plays a major role in reflex swallowing from the pharynx. *Am J Physiol Regul Integr Comp Physiol*. 2002 May; 282(5):R1342-7.
256. Knowles MS, Holton EF & Swanso RA. *The adult learner: The definitive classic in adult education and human resource development - 7th edition*. London: Elsevier; 2011.
257. Korfage JA, Koolstra JH, Langenbach GE, van Eijden TMGJ, Fiber type composition of the human jaw muscles - (part 2) - role of hybrid fibers and factors responsible for inter-individual variation. *J.Dent. Res*. 2005; vol. 84 (9): 784-93.
258. Korfage JA, Schueler YT, Brugman P, Van Eijden TM. Differences in myosin heavy-chain composition between human jaw-closing muscles and supra and infrahyoid muscles. *Arch Oral Biol*. 2001 Sep; 46(9):821-7.
259. Kremer H, Ironson G, Schneiderman N, Hautzinger M. "It's my body": does patient involvement in decision making reduce decisional conflict? *Med Decis Making*. 2007; 27(5):522-32.
260. Kruger P. *Wireless Healthcare / The Mobile Healthcare Crowd* (Internet).2009. (Consulta el 9 de enero del 2015). Disponible en: <http://mhealthinsight.com/2009/12/09/peter-kruger-wireless-healthcarethemobilehealthcarecrowd/>
261. Kuo RL, Delvecchio FC, Babayan RK, Preminger GM. Telemedicine: Recent developments and future applications. *J Endourol*. 2001; 15(1), 63-6.
262. Kuypers HGJM. Corticobulbar connections to the pons and lower brainstem in man. *Brain*. 1958; 81:364-88.

L

263. Laitman J, Reidenberg J. Specializations of the human upper respiratory and upper digestive systems as seen through comparative and developmental anatomy. *Dysphagia*. 1993; 8:318–25.
264. Lang I.M. Brain Stem Control of the Phases of Swallowing. *Dysphagia*. 2009; 24:333–48.
265. Lang IM, Medda BK, Shaker R. Mechanisms of reflexes induced by esophageal distension. *Am J Physiol Gastrointest Liver Physiol*. 2001; 281:G1246–G63.
266. Langmore SE, Terpenning MS, Schork A, Chen Y, Murray JT, Lopatin, D et al. Predictors of aspiration pneumonia: how important is dysphagia?. *Dysphagia* 1998; 13(2), 69-81.
267. Langlely GL, Nolan KM, Nolan TW, Norman CL, Provost LP. *The Improvement Guide: A Practical Approach to Enhancing Organizational Performance*. 2^a ed. San Francisco, California, USA: Jossey-Bass Publishers; 2009.
268. Lasher, DR, Ives B, Jarvenpaa SL USA-IBM Partnerships in Information Technology: Managing the Image Project. *MIS Quarterly*. 1991; 15(4): 551-65.
269. Lazarus CL, Logemann JA, Huang CF, Rademaker AW. Effects of two types of tongue strengthening exercises in young normals. *Folia Phoniatr Logop*. 2003 Jul-Aug; 55(4):199-205.
270. Lazarus CL, Logemann JA, Rademaker AW, Kahrilas PJ, Pajak T, Lazar R, Halper A. Effects of bolus volume, viscosity, and repeated swallows in nonstroke subjects and stroke patients. *Arch Phys Med Rehabil*. 1993; 74:1066–70.
271. *Lenguaje Ciudadano. Un manual para quien escribe en la Administración Pública Federal*. Segunda edición. ISBN 970-653-080-0 (Internet) Secretaría de la Función Pública.

- México D.F. 2004. (Consulta el 11 de marzo del 2013). Disponible en: http://www.gobernacion.gob.mx/work/models/SEGOB/Resource/148/1/images/Manual_lenguaje_ciudadano.pdf
272. Leow LP, Huckabee ML, Anderson T, Beckert L. The impact of dysphagia on quality of life in ageing and Parkinson's disease as measured by the swallowing quality of life (SWAL-QOL) questionnaire. *Dysphagia*. 2010 Sep; 25(3):216-20.
273. Lewis M, Hunt N, Shah R.. Masticatory muscle structure and function. En: McLoon LK, Andrade FH, editors. *Craniofacial muscles: a new framework for understanding the effector side of craniofacial muscle control*.. New York: Springer; 2013. p. 89-138.
274. Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. «BOE» núm. 102, de 29 de abril de 1986: 15207-24.
275. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. «BOE» núm. 274, de 15 de noviembre de 2002: 40126-32.
276. Lim SH1, Lieu PK, Phua SY, Seshadri R, Venketasubramanian N, Lee SH, Choo PW. Accuracy of bedside clinical methods compared with fiberoptic endoscopic examination of swallowing (FEES) in determining the risk of aspiration in acute stroke patients. *Dysphagia*.. 2001 Winter; 16(1):1-6.
277. Lin BM, Starmer HM, Gourin CG. The relationship between depressive symptoms, quality of life, and swallowing function in head and neck cancer patients 1 year after definitive therapy. *Laryngoscope*. 2012 Jul; 122(7):1518-25.
278. Lin LC, Wu SC, Chen HS, Wang TG, Chen MY. Prevalence of impaired swallowing in institutionalized older people in Taiwan. *J Am Geriatr Soc*. 2002; 50: 1118–23.
279. Linden P. D Tippett D, Johnston J, Siebens A, French J. Bolus position at swallow onset in normal adults: preliminary observations. *Dysphagia*. 1989; 4(3): 146-50.

280. Litvan I, Mangone CA, McKee A, Verny M, Parsa A, Jellinger K, L D'Olhaberriague, K R Chaudhuri, R K Pearce.. Natural history of progressive supranuclear palsy (Steele–Richardson–Olszewski syndrome) and clinical predictors of survival: a clinicopathological study. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 1996; 60: 615–20.
281. Logemann JA. Evaluation and treatment of swallowing disorders. San Diego: College Hill Press; 1983.
282. Logemann JA. Evaluation of swallowing Disorders. En: Logeman JA, editor. Evaluation and treatment of swallowing disorders. 2nd ed. Austin, Texas: Pro-ed; 1998.
283. Logemann JA, Shanahan T, Rademaker AW, Kahrilas PJ, Lazar R, Halper A. Oropharyngeal swallowing after stroke in the left basal ganglion/internal capsule. *Dysphagia*. 1993; 8(3):230-4.
284. Logemann J.A. Screening, diagnosis, and management of Neurogenic Dysphagia. *Semin Neurol* 1996; 16 (4): 319-27.
285. Logemann J. The role of exercise programs for dysphagia patients. *Dysphagia*. 2005; 20(2):139–40.
286. Logemann JA, Pauloski BR, Colangelo L, Lazarus C, Fujiu M, Kahrilas PJ. Effects of a sour bolus on oropharyngeal swallowing measures in patients with neurogenic dysphagia. *J Speech Hear Res*. 1995; 38:556–63.
287. Logan W. Sonic correlates of human deglutition. *Journal of Applied Physiology* 1967; 23: 279-284; Lear G. The frequency of deglutition in man. *Arch Oral Biol* 1965; 10: 83-89.
288. Lowell SY, Poletto CJ, Knorr-Chung BR, Reynolds RC, Simonyan K, Ludlow CL. Sensory stimulation activates both motor and sensory components of the swallowing system. *Neuroimage*. 2008;42: 285–295.

289. Lowey S, Risby D. Light chains from fast and slow muscle myosins. *Nature*. 1971 234: 81-5.
290. Lynch GS, Frueh BR, and Williams DA. Contractile properties of single skinned fibres from the extraocular muscles, the levator and superior rectus, of the rabbit. *J Physiol*. 1994 March 1; 475(2): 337-46.

M

291. Mackay LE, Morgan AS, Bernstein BA. Swallowing disorders in severe brain injury: risk factors affecting return to oral intake. *Arch Phys Med Rehabil* 1999; 80: 365–71.
292. Maeda K, Ono T, Otsuka R, Ishiwata Y, Kuroda T, Ohyama K. Modulation of voluntary swallowing by visual inputs in humans. *Dysphagia*. 2004; 19:1–6.
293. Maeshima S, Osawa A, Miyazaki Y, Seki Y, Miura C, Tazawa Y, Tanahashi N. Influence of dysphagia on short-term outcome in patients with acute stroke. *Am J Phys Med Rehabil*. 2011 Apr; 90(4):316-20.
294. Maheu MM, Whitten P, Allen A. E-health, telehealth, and telemedicine: A guide to start-up and success. San Francisco: Jossey-Bass; 2001.
295. Mair FS, May C, O'Donnell C, Finch T, Sullivan F, Murray E. Factors that promote or inhibit the implementation of e-health systems: an explanatory systematic review. *Bull World Health Organ* 2012; 90:357–64.
296. Mansson I, Sandberg N. Effects of surface anesthesia on deglutition in man. *Laryngoscope*. 1974; 84:427-37.
297. Mansson I, Sandberg N. Salivary stimulus and swallowing in man. *Acta Otolaryngo*.. 1975; 79: 445 – 50

298. Martin BJW, Corlew MM, Wood H, Olson D, Golopol LA, Wingo M et al. The association of swallowing dysfunction and aspiration pneumonia. *Dysphagia*. 1994; 9(1):1-6.
299. Martin RE. Neuroplasticity and swallowing. *Dysphagia*. 2009; 24(2): 218-29.
300. Martin RE, Kemppainen P, Masuda Y, Yao D, Murray GM, Sessle BJ. Features of cortically evoked swallowing in the awake primate (*Macaca fascicularis*). *J Neurophysiol*. 1999; 82(3):1529-41.
301. Martin RE, Goodyear BG, Gati JS, Menon RS. Cortical representation of automatic and volitional swallowing in humans. *J Neurophysiol*. 2001; 85: 938-50.
302. Martin RE, MacIntosh BJ, Smith RC, Barr AM, Stevens TK, Gati JS et al. Cerebral areas processing swallowing and tongue movement are overlapping but distinct: a functional magnetic resonance imaging study. *J Neurophysiol*. 2004; 92:2428-43.
303. Martin RE, Sessle BJ. The role of the cerebral cortex in swallowing. *Dysphagia*. 1993; 8:195-202.
304. Martin-Harris B, Brodsky MB, Michel Y, Castell DO, Schleicher M, Sandidge J, Maxwell R, Blair J. MBS measurement tool for swallow impairment--MBSImp: establishing a standard. *Dysphagia*. 2008 Dec;23(4):392-405.
305. Martin-Harris B, Brodsky MB, Michel Y, Lee FS, Walters B. Delayed initiation of the pharyngeal swallow: normal variability in adult swallows. *J Speech Lang Hear Res*. 2007; 50(3):585-94.
306. Martinez I, Arsuaga JL, Quam R, Carretero JM, Gracia A, Rodriguez L, Human hyoid bones from the middle Pleistocene site of the Sima de los Huesos (Sierra de Atapuerca, Spain). *J Hum Evol* 2008 (54): 118-24.
307. Mascarello F, Aureli G, Veggetti A. Muscolo masticatori. Determinazione istochimica del tipo di fibre muscolari in mammiferi. *Quaderno Anatomía Practica* 1979, 35: 193-211.

308. Marik PE. Aspiration pneumonitis and aspiration pneumonia. *N Engl J Med.* 2001; 344(9):665–71).
309. Marik P.E, Kaplan D. Aspiration Pneumonia and Dysphagia in the Elderly. *Chest* 2003; 124: 328-36.
310. Mazzuca SA. Does patient education in chronic disease have therapeutic value? *J Chronic Dis* 1982; 35(7): 521-9.
311. Memorial University Newfoundland. The early days of the Medical School. Administrative history: telemedicine (Internet). (Consulta el 24 de enero del 2014). Disponible en: <http://www.med.mun.ca/earlydays/pages/05education/07telemedicine/telemedicine.html>
312. Menéndez J, Guevara A, Arcia N, León Díaz EM, Marín C, Alfonso JC. Enfermedades crónicas y limitación funcional en adultos mayores: estudio comparativo en siete ciudades de América Latina y el Caribe. *Rev Panam Salud Publica.* 2005;17(5/6):353–61.
313. McAllister, Dunn G, Payne K, Davies L, Todd C. Patient empowerment. The need to consider it as a measurable patient-reported outcome for chronic conditions. *BMC Health Serv Res.* 2012; 12: 157.
314. McConnel FM. Analysis of pressure generation and bolus transit during pharyngeal swallowing. *Laryngoscope.*1988; 98:71-78.
315. McHorney CA, Robbins J, Lomax K, Rosenbek JC, Chignell K, Kramer AE, Bricker DE. The SWAL-QOL and SWAL-CARE outcomes tool for oropharyngeal dysphagia in adults: III. Documentation of reliability and validity. *Dysphagia.* 2002 Spring;17(2):97-114.
316. McHorney CA, Robbins J, Lomax K, Rosenbek JC, Chignell K, Kramer AE, Bricker DE. The SWAL-QOL and SWAL-CARE outcomes tool for oropharyngeal dysphagia in adults: III. Documentation of reliability and validity. *Dysphagia.* 2002 Spring;17 (2):97-114.

317. Medda BK, Sengupta JN, Lang IM, Shaker R. Response properties of the brainstem neurons of the cat following intra-esophageal acid-pepsin infusion. *Neuroscience*. 2005; 135:1285–1294.
318. Miller A. Characteristics of the swallowing reflex induced by peripheral nerve and brain stem stimulation. *Exp Neurol*. 1972; 34:210–222.
319. Miller AJ. Deglutition. *Physiol Rev*. 1982; 62(1):129–84.
320. Miller FR, Sherrington CS. Some observations on the buccopharyngeal stage of reflex deglutition in the cat. *Q J Exp Physiol*. 1916; 9:147–86.
321. Minato A, Ono T, Miyamoto JJ, Honda E, Kurabayashi T, Moriyama K. Preferred chewing side-dependent two-point discrimination and cortical activation pattern of tactile tongue sensation. *Behav Brain Res*. 2009; 03:118–26.
322. Ministerio de Educación, Cultura y Deporte del Gobierno de España. Convalidación de estudios extranjeros. ORDEN de 27 de enero de 1989 por la que se aprueba el régimen de equivalencias de los estudios del sistema educativo de los Estados Unidos de América con los correspondientes españoles. BOE nº 26, viernes 6 de Febrero de 1989.
323. Ministerio de Sanidad y Consumo BOE núm. 77. Madrid 29 de marzo del 2008:17966.
324. Ministerio de Sanidad y Consumo. ORDEN SCO/846/2008, de 14 de marzo, por la que se aprueba y publica el programa formativo de la especialidad de Medicina Física y Rehabilitación.
325. Mira JJ, Lorenzo S, Vitaller J, Guilabert M. Derechos de los pacientes. Algo más que una cuestión de actitud. *Gac Sanit*. 2010; 24(3): 247–50.
326. Mitchell SL, Teno JM, Kiely DK, et al. The clinical course of advanced dementia. *N Engl J Med*. 2009; 361:1529–38.

327. Monteagudo JL, Moreno O. e-Health for empowerment in Europe (Internet). Ministerio de Sanidad y Consumo. Instituto de Salud Carlos III. Madrid 2007 (Consulta el 2 de enero del 2014). Disponible en: <http://www.060.es>
328. Mosenthal PA, Irwin K. A new measure for assessing document complexity: The PMOSE/IKIRSCH document readability formula. JAAL; 1998, 41: 638-57.
329. Mu L, Sanders I. Sensory nerve supply of the human oro- and laryngopharynx: a preliminary study. Anat Rec. 2000; 258:406–20.
330. Mu L, Sanders I. Neuromuscular compartments and fiber-type regionalization in the human inferior pharyngeal constrictor muscle. Anatl Rec 2001; 264 (4): 367-77.
331. Mun SK, Turner JW. Telemedicine: Emerging e-medicine. Annu Rev Biomed Eng, 1999; 1: 589-610.
332. Murphy R L, Jr, Bird K T. Teliagnosis: a new community health resource. Observations on the feasibility of teliagnosis based on 1000 patient transactions. Am J Public Health. 1974 Feb; 64(2):113-9.
333. Murray E, Lo B, Pollack L, Donelan K, Catania J, Lee K, Zapert K, Turner R. The impact of health information on the Internet on health care and the physician-patient relationship: national U.S. survey among 1.050 U.S. physicians. J Med Internet Res. 2003a Jul-Sep; 5(3): e17.
334. Murray E, Lo B, Pollack L, Donelan K, Catania J, White M, Zapert K, Turner R. The impact of health information on the internet on the physician-patient relationship: patient perceptions. Arch Intern Med. 2003b Jul 28; 163(14):1727-34.
335. Muscle Physiology. National Skeletal Muscle Research Center (Internet). (Consulta el 29 de marzo del 2013). Disponible en: www.muscle.usd.edu
336. Murry T, Carrau RL Clinical Management of Swallowing Disorders. San Diego, CA: Plural Publishing; 2006.

N

337. Naylor MD, Brooten D, Campbell R, Jacobsen BS, Mezey MD, Pauly MV, Schwartz JS. Comprehensive discharge planning and home follow-up of hospitalized elders: a randomized clinical trial. *JAMA*. 1999 Feb 17; 281(7):613-20.
338. Neuhauser D. The coming third health care revolution: personal empowerment. *Qual Mang Health Care*. 2003; 12 (3) 171-84.
339. Ney D, Weiss J, Kind A, Robbins J. Senescent Swallowing: Impact, Strategies and Interventions. *Nutr Clin Pract*. 2009 Jun–Jul; 24(3): 395–413.
340. Nguyen NP, Frank C, Moltz CC, Vos P, Smith HJ, Karlsson U, Dutta S, Midyett A, Barloon J, Sallah S. Impact of dysphagia on quality of life after treatment of head-and-neck cancer. *Int J Radiat Oncol Biol Phys*. 2005 Mar 1; 61(3):772-8.

O

341. OECD. Health at a Glance 2013: OECD Indicators (Internet). OECD Publishing (Consulta el 25 de enero del 2015). Disponible en: http://dx.doi.org/10.1787/health_glance-2013-en.
342. O'Neal KH, Purdy M, Falk J, Gallo I. The dysphagia out-come and severity scale. *Dysphagia*. 1999; 14: 139-145.
343. Organización Mundial de la Salud (OMS) (Internet). The right to Health. Fact sheet N°323. November 2012. (Consulta el 25 de julio del 2013). Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs323/en/>
344. Organización Mundial de la Salud (OMS). Official Records of the World Health Organization, 1948. N° 2, p. 100.

345. Organización Mundial de la Salud (OMS) (Internet). Resolución 54.21 en la quincuagésima cuarta Asamblea Mundial de la Salud el 22 de mayo de 2001. (Consulta el 15 de julio del 2013). Disponible en: <http://www.who.int/classifications/icf/wha-sp.pdf>
346. Organización Mundial de la Salud (OMS). Serie de Informes Técnicos. N° 158. Comité de Expertos de la OMS en Rehabilitación Médica. Primer Informe. Ginebra 1958.
347. Organización Mundial de la Salud (OMS). Serie de Informes Técnicos. N° 419. Comité de Expertos de la OMS en Rehabilitación Médica. Segundo Informe. Ginebra; 1969. p. 6.
348. Organización Mundial de la Salud (OMS) (Internet). World report on disability 2011. (Consulta el 15 de julio del 2013). Disponible en: http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report.pdf
349. Organización Mundial de la Salud. ECOSOC Annual Ministerial Review (Internet) . Regional Preparatory Meeting on Promoting Health Literacy. Beijing, China, 29-30 April 2009. (Consulta el 6 de septiembre del 2013). Disponible en <http://www.un.org/en/ecosoc/newfuncnt/pdf/chinameetinghealthliteracybackgroundpaperv2.pdf>

P

350. Paik NJ. Dysphagia. Emedicine (Internet). Dic 2006. (Consulta el 10 de mayo del 2013). Disponible en: <http://www.emedicine.com/pmr/topic194.htm>.
351. Palmer JB, Hiimae KM, Matsuo K, Haishima H. Volitional control of food transport and bolus formation during feeding. *Physiol Beba*. 2007; 91:66–70.
352. Palmer JB, Rudin NJ, Lara G, Crompton AW. Coordination of mastication and swallowing. *Dysphagia*. 1992 (7): 187-200.
353. Patient Decision Aids. The Ottawa Decision Support Framework (Internet). 2012. (Consulta el 13 de noviembre del 2013). Disponible en: <http://www.decisionaid.ohri.ca/odsf.html>

354. Paul DL, McDaniel RR Jr. A Field Study of the Effect of Interpersonal Trust on Virtual Collaborative Relationship Performance. *MIS Quarterly* 2004; 28(2): 183-227.
355. Pauloski BR. Swallowing function after surgery for oral cavity tumors. En: Neuman L, editor. *Newsletter of the American Speech-Language-Hearing Association Special Interest Division 13*. Rockville, Md: 2001;10: 4-11.
356. Pearson Jr WG, Langmore SE, Zumwalt AC. Evaluating the structural properties of suprahyoid muscles and their potential for moving the hyoid. *Dysphagia*. 2011; 26: 345-51.
357. Peleg G, Goldman JA. Fetal deglutition: a study of the anencephalic. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol*. 1978; 8:133-6.
358. Pelletier CA, Dhanaraj GE. The effect of taste and palatability on lingual swallowing pressure. *Dysphagia*. 2006; 21:121-8.
359. Pelletier CA, Lawless HT. Effect of citric acid and citric acid-sucrose mixtures on swallowing in neurogenic oropharyngeal dysphagia. *Dysphagia*. 2003; 18: 231-241.
360. Pérez Díaz J. El envejecimiento de la población española. *Investigación y Ciencia* 2010; 410: 34-42.
361. Perrie WT, Perry SV. An electrophoretic study of the low-molecular-weight components of myosin. *Biochem J*. 1970; 119 (1): 31-8.
362. Peter JB, Barnard RJ, Edgerton VR, Gillespie CA, Stempel KE. Metabolic profiles of three fiber types of skeletal muscle in guinea pigs and rabbits. *Biochemistry*. 1972, 11(14): 2627-33.
363. Poudroux P, Kahrilas PJ. Deglutitive tongue force modulation by volition, volume, and viscosity in humans. *Gastroenterology* 1995;108:1418-26.
364. Poudroux P, Logemann JA, Kahrilas PJ. Pharyngeal swallowing elicited by fluid infusion: role of volition and vallecular containment. *Am J Physiol*. 1996; 270: G347-54.

365. Poudoux P, Shi G, Tatum RP, Kahrilas PJ. Esophageal solid bolus transit: studies using concurrent videofluoroscopy and manometry. *Am J Gastroenterol.* 1999; 94:1457–63.
366. Poudoux P, Verdier E, Kahrilas PJ. Patterns of esophageal inhibition during swallowing, pharyngeal stimulation, and transient LES relaxation. Lower esophageal sphincter. *Am J Physiol Gastrointest Liver Physiol.* 2003;284:G242–7.
367. Preiksaitis H G, Mills C A. Coordination of breathing and swallowing: effects of bolus consistency and presentation in normal adults. *J Appl Physiol.* 1996; 81:1707-14.
368. Programme for Community Action in the field of Health 2007-2013. (Internet) 2007. Consulta el 10 de junio del 2013). Disponible en: http://ec.europa.eu/health/ph_overview/pgm2007_2013_en.htm.
369. Prvu Bettger J, Alexander KP, Dolor RJ, Olson DM, Kendrick AS, Wing L, Coeytaux RR, Graffagnino C, Duncan PW. Transitional care after hospitalization for acute stroke or myocardial infarction: a systematic review. *Ann Intern Med.* 2012 Sep 18; 157(6):407-16.

Q

370. Q&A: Health and Consumer Programmes 2014-2020. MEMO/11/764. Brussels, 9 November 2011. Disponible en: http://europa.eu/rapid/press-release_MEMO-11-764_en.htm?locale=en#footnote-1 (Consulado el 31-7-13).

R

371. Raut VV, McKee GJ, Johnston BT. Effect of bolus consistency on swallowing does altering consistency help? *Eur Arch Otorhinolaryngol.* 2001; 258:49–53.
372. Ramsaroop P, Ball J. The “Bank of Health”. A model for more useful patient health records. *MD Computing.* 2000; 17(4): 45-48.
373. Recomendaciones de Adelaida 1988 (Internet). (Consulta el 26 de julio del 2013). Disponible en: <http://www.who.int/hpr/archivo/docs/adelaide.html>.

374. Riemsma RP, Kirwan JR, Taal E, Rasker HJJ. Patient education for adults with rheumatoid arthritis. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2003, Issue 2. Art. No.: CD003688. DOI: 10.1002/14651858.CD003688.
375. Rinde E, Nordrum I, Nymo BJ. Telemedicine in rural Norway. *World Health Forum* 1993; 14: 71–77.
376. Ringqvist M. Histochemical enzyme profiles of fibers in human masseter muscles with special regard to fibers with intermediate myofibrillar ATPase reaction. *J. Neurol. Sci.* 1973; 18(2):133-41.
377. Rizzolatti G, Craighero L. The mirror-neuron system. *Annu Rev Neurosci.* 2004; 27:169-92.
378. Rizzolatti G, Fadiga L, Fogassi L, Gallese, V. Mirror neurons to imitation: facts and speculations. En Prinz W, Meltzoff A; editors, *The imitative mind: development, evolution and brain bases.* Cambridge, UK: Cambridge University Press; 2002 P 247-66.
379. Rizzolatti G, Luppino G, Matelli G. The organization of the cortical motor system: new concepts. *Electroencephalogr Clin Neurophysiol.* 1998; 106: 283–96.
380. Robbins J, Butler SG, Daniels SK, Diez Gross R, Langmore S, Lazarus CL, et al. Swallowing and dysphagia rehabilitation: translating principles of neural plasticity into clinically oriented evidence. *J Speech Lang Hear Res.* 2008 Feb;51(1):S276-300.
381. Robbins J, Gangnon RE, Theis SM, Kays SA, Hewitt AL, Hind JA. The effects of lingual exercise on swallowing in older adults. *J Am Geriatr Soc.* 2005 Sep; 53(9):1483-9.
382. Robbins JA, Kays SA, Gangnon RE, Hind JA, Hewitt AL, Gentry LR, Taylor AJ. The effects of lingual exercise in stroke patients with dysphagia. *Arch Phys Med Rehabil.* 2007; 88(2):150–8

383. Roberts, R., Rigby, M., Birch, K. Telematics in healthcare: New paradigm, new issues. En Rigby M, Roberts R, Thick M; editors, Taking health telematics into the 21st century. Abingdon: Radcliffe Medical Press Ltd; 2000.p.1-16.
384. Robertson D. The New Renaissance: computers and next level of civilisation. Oxford: Oxford University Press; 1998.
385. Roig F, Saigí F. Barreras para la normalización de la telemedicina en un sistema de salud basado en la concertación de servicios. Gac Sanit. 2011; 25 (5):397–402
386. Rokx JT, van Willigen JD, Jansen HW. Muscle fibre types and muscle spindles in the jaw musculature of the rat. Arch Oral Biol. 1984; 29(1):25-32.
387. Rosen MJ. Telerehabilitation. Neurorehabilitation. 1999; 12:11-26.
388. Rosenbek JC, Robbins J, Fishback B, Levine RL. Effects of thermal application on dysphagia after stroke. J Speech Hear Res. 1991; 34:1257–1268.
389. Rosenbek JC, Robbins J, Willford WO, Kirk G, Schiltz A, Sowell TW, et al. Comparing treatment intensities of tactile-thermal application. Dysphagia. 1998; 13:1–9.
390. Rosenbek JC, Roecker EB, Wood JL, Robbins J. Thermal application reduces the duration of stage transition in dysphagia after stroke. Dysphagia. 1996; 11:225–33.
391. Rowlerson A, Mascarello F, Vegetti A, Carpena E. The fibre-type composition of the first branchial arch muscles in Carnivora and Primates. J Musc Res Cell Motil. 1983; 4: 443-72.
392. Rowlerson A, Pope B, Murray J, Whalen RB, Weeds AG. A novel myosin present in cat-jaw closing muscles. J Musc Res Cell Motil. 1981; 2: 415-38.
393. Royal College of Speech and Language Therapist. Videofluoroscopic evaluation of oropharyngeal swallowing function (VFS): The role of speech and language therapists (Internet). RCSLT Position Paper 2013. (Consulta el 4 de junio del 2014). Disponible en:

http://www.rcslt.org/members/publications/publications2/videofluoroscopic_position_paper20

[13](#)

394. Rubies-Feijoo C, Salas-Fernández T, Moya-Olvera F, Guanyabens-Calvet J. Imagen médica, la telemedicina y teleasistencia médica [Medical image, telemedicine and medical teleassistance]. . Med Clin (Barc). 2010 Feb;134 Suppl 1:56-62.
395. Rubin JS, Bradshaw CR. The physiological anatomy of swallowing. En: Rubin JS, Broniatowski M, Kelly JH, editors. The Swallowing Manual. San Diego: Singular Publishing; 2000.p. 1–20.
396. Rudney JD, Ji Z, Larson CJ. The prediction of saliva swallowing frequency in humans from estimates of salivary flow rate and the volume of saliva swallowed. Arch Oral Biol. 1995; 40:507–12.

S

397. Samoocha D, Bruinvels DJ, Elbers, NA, Anema, J R, van der Beek, A J. Effectiveness of web-based interventions on patient empowerment: a systematic review and meta-analysis. J Med Internet Res. 2010 Jun 24;12(2):e23.
398. Sampson S, Eyzaguirre C. Some functional characteristics of mechanoreceptors in the larynx of the cat. J Neurophysiol. 1964; 27:464–80.
399. Sant'Ambrogio G, Anderson JW, Sant'Ambrogio FB, Mathew OP. Response of laryngeal receptors to water solutions of different osmolality and ionic composition. Respir Med.1991; 85(Suppl A):57–60.
400. Sant'Ambrogio G, Mathew OP. Laryngeal receptors and their reflex responses. Clin Chest Med. 1986; 7:211–22.
401. Sant'Ambrogio G, Mathew OP, Sant'Ambrogio FB. Characteristics of laryngeal cold receptors. Respir Physiol. 1988;71:287–97.

402. Sant'Ambrogio FB, Anderson JW, Kuna ST, Sant'Ambrogio G. Effect of changes in airway surface liquid on laryngeal receptors and muscles. *Respir Physiol.* 1995; 101:31–39.
403. Sapienza CM, Wheeler K. Respiratory muscle strength training: functional outcomes versus plasticity. *Semin Speech Lang.* 2006 Nov;27(4):236-44.
404. SCI Systems, Inc. Final Report: Video Requirements for Remote Medical Diagnosis. Houston TX: NASA Johnson Space Center; 1974.
405. Schiaffino S, Reggiani C. Myosin isoforms in mammalian skeletal muscle. *J Appl Physiol.* 1994; 77:493–501.
406. Schiaffino S, Reggiani C. Molecular diversity of myofibrillar proteins: gene regulation and functional significance. *Physiol Rev.* 1996; Apr;76(2):371-423.
407. Sciortino K, Liss JM, Case JL, Gerritsen KG, Katz RC. Effects of mechanical, cold, gustatory, and combined stimulation to the human anterior faucial pillars. *Dysphagia.* 2003; 18:16–26.
408. Sciote JJ, Horton MJ, Rowleron AM, Link J. Specialized cranial muscles: how different are they from limb and abdominal muscles?. *Cells Tissues Organs.* 2003;174(1-2):73-86.
409. Sciote JJ, Morris TJ.. Skeletal muscle function and fibre types: the relationship between Occlusal function and the phenotype of jaw-closing muscles in human. *J Orthodontics.* 2000 (27): 15-30.
410. Sciote JJ, Rowleron AM, Hopper C, Hunt NP. Fibre type classification and myosin isoforms in the human masseter muscle. *J Neurol Sci.* 1994; 126: 15–24.
411. Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN) (Internet). Management of patients with stroke: identification and management of dysphagia. N° 116. Edinburgh, Scotland (United Kingdom): SIGN; June 2010 (Consulta el 10 de junio del 2011). Disponible en: <http://www.sign.ac.uk/pdf/sign119.pdf>

412. Sengupta JN. Electrophysiological recording from neurons controlling sensory and motor functions of the esophagus. *Am J Med.* 2001;111(Suppl 8A): 169S–73S.
413. Sengupta JN, Kauvar D, Goyal RK. Characteristics of vagal esophageal tension-sensitive afferent fibers in the opossum. *J Neurophysiol.* 1989; 61:1001–10.
414. Sengupta JN, Saha JK, Goyal RK. Stimulus-response function studies of esophageal mechanosensitive nociceptors in sympathetic afferents of opossum. *J Neurophysiol.* 1990; 64:796–812.
415. Sengupta JN, Saha JK, Goyal RK. Differential sensitivity to bradykinin of esophageal distension-sensitive mechanoreceptors in vagal and sympathetic afferents of the opossum. *J Neurophysiol.* 1992; 68:1053–67.
416. Serra-Prat M, Palomera M, Gomez C, Sar-Shalom D, Saiz A, Montoya JG, Navajas M, Palomera E, Clavé P. Oropharyngeal dysphagia as a risk factor for malnutrition and lower respiratory tract infection in independently living older persons: a population-based prospective study. *Age Ageing.* 2012 May; 41(3):376-81.
417. Seybert H, Reinecke P. European Commission. Eurostat (Internet). Internet use statistics – individuals. *Statistics in focus* 29/2013; ISSN:2314-9647. Número de catálogo: KS-SF-13-029-EN-N. (Consultado el 11-4-14). Disponible en: http://epp.eurostat.ec.europa.eu/statistics_explained/index.php/Internet_use_statistics_-_individuals
418. Shaker R, Kern M, Bardan E, Taylor A, Stewart E., Hoffmann R et al. Augmentation of deglutitive upper esophageal sphincter opening in the elderly by exercise. *Am J Physiol Gastrointest Liver Physiol.* 1997, 35(6), G1518-G1522.
419. Shaker R, Easterling C, Kern M, Nitschke T, Massey B, Daniels S, et al. Rehabilitation of swallowing by exercise in tube-fed patients with pharyngeal dysphagia secondary to abnormal UES opening. *Gastroenterol.* 2002; 122(5): 1314–21.

420. Shaker R, Medda BK, Ren J, Jaradeh S, Xie P, Lang IM. Pharyngoglottal closure reflex: identification and characterization in a feline model. *Am J Physiol*. 1998; 275:G521–G525.
421. Shaker R, Ren J, Bardan E, Easterling C, Dua K, Xie P, Kern M. Pharyngoglottal closure reflex: characterization in healthy young, elderly and dysphagic patients with predeglutitive aspiration. *Gerontology*. 2003; 49:12–20.
422. Sharma S, Ward EC, Burns C, Theodoros D, Russell T. Assessing swallowing disorders online: a pilot telerehabilitation study. *Telemed J E Health*. 2011 Nov; 17(9):688-95.
423. Sharma S, Ward EC, Burns C, Theodoros D, Russell T. Training the allied health assistant for the telerehabilitation assessment of dysphagia. *J Telemed Telecare*. 2012 Jul; 18(5):287-91.
424. Sharma S, Ward EC, Burns C, Theodoros D, Russell T. Assessing dysphagia via telerehabilitation: patient perceptions and satisfaction. *Int J Speech Lang Pathol*. 2013 Apr; 15(2):176-83.
425. Sheehan J, Sherman KA. Computerised decision aids: A systematic review of their effectiveness in facilitating high-quality decision-making in various health-related contexts. *Patient Education and Counseling* 2012; 88 (1): 69-86.
426. Sheer J, Kroll T, Beatty P. Access Barriers for Persons with Disabilities: The Consumer's Perspective *Journal of Disability Policy Studies* Spring 2003 13: 221-230.
427. Schein RM1, Schmeler MR, Saptono A, Brienza D. Patient satisfaction with telerehabilitation assessments for wheeled mobility and seating. *Assist Technol*. 2010; 22(4): 215-22.
428. Shingai J. Ionic mechanisms of water receptors in the laryngeal mucosa of the rabbit. *Jpn J Physiol*. 1977; 27:27–42.

429. Shingai T, Shimada K. Reflex swallowing elicited by water and chemical substances. *Jpn J Physiol.*1976; 26:455–69.
430. Shingai J. Ionic mechanisms of water receptors in the laryngeal mucosa of the rabbit. *Jpn J Physiol.*1977; 27:27–42.
431. Simon P, Barrio IM, Sánchez CM, Tamayo MI, Molina A, Suess A, Jiménez JM. Satisfacción de los pacientes con el proceso de información, consentimiento y toma de decisiones durante la hospitalización. *Anales Sis San Navarra (Internet)* 2007; 30(2): 191-98. (Consulta el 4 de septiembre del 2013). Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4321/S1137-66272007000300003>.
432. Simonds SK. Health education as social policy. *Health Educ Monogr.* 1974; 2:1-25.
433. Sinclair W. Initiation of reflex swallowing from the naso- and oropharynx. *Am J Physiol.*1970; 221:956–90.
434. Sinclair W. Role of the pharyngeal plexus in initiation of swallowing. *Am J Physiol.*1971; 221:1260–3.
435. Sistema Nacional de Salud de España 2010 (Internet). Madrid. Ministerio de Sanidad y Política Social, Instituto de Información Sanitaria. (Consulta el 18 de agosto del 2012) Disponible en: <http://www.msps.es/organizacion/sns/librosSNS.htm>
436. Selton R. Nursing and empowerment: concepts and strategies. *J. Adv Nurs.* 1994; 19(3):415-23.
437. Smith A. Older Adults and Technology Use. Pew Research Internet Project (Internet). Abril 2014. (Consulta el 18 de abril del 2014). Disponible en: <http://www.pewinternet.org/2014/04/03/older-adults-and-technology-use/>

438. Smith HA, Kindell J, Baldwin RC, Waterman D, Makin AJ. Swallowing problems and dementia in acute hospital settings: practical guidance for the management of dysphagia. *Clin Med*. 2009 Dec; 9(6):544-8. Review.
439. Smith MA, Liou JI, Frytak JR, Finch MD. 30-day survival and rehospitalization for stroke patients according to physician specialty. *Cerebrovasc Dis*. 2006; 22(1):21-6.
440. Sood SP, et al. Differences in public and private sector adoption of telemedicine: Indian case study for sectoral adoption. *Stud Health Technol Inform*. 2007; 130:257-68.
441. Sotgiu E., Cantini E., Romagnoli M., Bosco M. Histological and ultrastructural characteristics of jaw-closing muscles: a review. *Minerva Stomatol*. 2002; 51(5): 193-203.
442. Sparks KE, Shaw DK, Eddy D, Hanigosky P, Vantrese J. Alternatives for cardiac rehabilitation patients unable to return to a hospital-based program. *Heart Lung*. 1993 Jul-Aug; 22(4):298-303.
443. Spiering BA, Kraemer W J, Anderson JM, Armstrong LE, Nindl BC, Volek JS et al. Resistance exercise biology. *Sports Med*. 2008 38(7), 527-40.
444. Staras K, Kemenes I, Benjamin PR, Kemenes G. Loss of self-inhibition is a cellular mechanism for episodic rhythmic behavior. *Curr Biol*. 2003; 13: 116-24.
445. Stacey D, Bennett CL, Barry MJ, Col NF, Eden KB, Holmes-Rovner M, Llewellyn-Thomas H, Lyddiatt A, Légaré F, Thomson R. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2011, Issue 10. Art. No.: CD001431. DOI: 10.1002/14651858.CD001431.pub3.
446. Stål P. • Marklund S. • Thornell L.-E. • De Paul R. • Eriksson P.-O. Fibre Composition of Human Intrinsic Tongue Muscles. *Cells Tissues Organs* 2003; 173: 147-161.
447. Steele CM, Lieshout P. Tongue movements during water swallowing in healthy young and older adults. *J Speech Lang Hear Res*. 2009; 52:1255-67.

448. Steele CM, Miller AJ. Sensory Input Pathways and Mechanisms in Swallowing: A Review. *Dysphagia*. 2010; 24 (4): 323-33.
449. Storey A. A functional analysis of sensory units innervating epiglottis and larynx. *Exp Neurol*.1968a ;20:366–83.
450. Storey A. Laryngeal initiation of swallowing. *Exp Neurol*.1968b; 20:359–65.
451. Storey A, Johnson P. Laryngeal water receptors initiating apnea in the lamb. *Exp Neurol*.1975; 47:42–55.
452. Strehle EM, Shabde N. One hundred years of telemedicine: does this new technology have a place in paediatrics?. *Arch Dis Child*. 2006 December; 91(12): 956–959.
453. Strode SW; Gustke S, Allen A. Technical and Clinical Progress in Telemedicine. *JAMA*. 1999; 281(12):1066-8.
454. Stroke Unit Trialists' Collaboration (SUTC) How do stroke units improve patient outcomes? A collaborative systematic review of the randomized trials. *Stroke*. 1997; 28(11):2139–44.
455. Sulica L, Hembree A, Blitzler A. Swallowing and sensation: evaluation of deglutition in the anesthetized larynx. *Ann Otol Rhinol Laryngol*. 2002; 111:291–4.
456. Sumi T. Reticular ascending activation of frontal cortical neurons in rabbits, with special reference to the regulation of deglutition. *Brain Res*. 1972(a); 46:43–54.
457. Sumi T. Role of the pontine reticular formation in the neural organization of deglutition. *J Physiol*.1972(b); 22:295–314.
458. Sumi T. Neuronal mechanisms in swallowing. *Pflugers Arch Gesamte Physiol Menschen Tiere*.1964; 278: 467–77.

459. Sumi T. Some properties of cortically-evoked swallowing and chewing in rabbits. *Brain Res.*1969; 15:107–20.
460. Suzuki M, Asada Y, Ito J, Hayashi K, Inoue H, Kitano H. Activation of Cerebellum and Basal Ganglia on Volitional Swallowing Detected by Functional Magnetic Resonance Imaging. *Dysphagia* May 2003, 18(2): 71-7.
461. Sweazey R, Bradley R. Central connections of the lingual-tonsillar branch of the glossopharyngeal nerve and the superior laryngeal nerve in lamb. *J Comp Neurol.* 1986; 245:471–82.
462. Sweazey RD, Smith DV. Convergence onto hamster medullary taste neurons. *Brain Res.*1987; 408:173–84.
463. Sweazey R, Bradley R. Response of lamb nucleus of the solitary tract neurons to chemical stimulation of the epiglottis. *Brain Res.* 1988; 439:195–210.
464. Sweazey R, Bradley R. Response characteristics of lamb trigeminal neurons to stimulation of the oral cavity and epiglottis with different sensory modalities. *Brain Res Bull.* 1989; 22: 883–891.
465. Sweazey RD, Bradley RM. Response characteristics of lamb pontine neurons to stimulation of the oral cavity and epiglottis with different sensory modalities. *J Neurophysiol.* 1993; 70:1168–80.
466. Sweazey RD. Distribution of aspartate and glutamate in the nucleus of the solitary tract of the lamb. *Exp Brain Res.*1995; 105: 241–53.
467. Sonies BC, Parent LJ, Morrish K, Baum BJ. Durational aspects of the oral-pharyngeal phase of swallow in normal adults. *Dysphagia.* 1988; 3:1-10.
468. Strategic implementation plan for the european innovation partnership on active and healthy ageing. Steering group working document. Final text adopted by the Steering group

on 7/11/11 operational plan (Internet). (Consulta el 25 de julio del 2013). Disponible en:
http://ec.europa.eu/research/innovation-union/pdf/active-healthy-ageing/steering-group/operational_plan.pdf

469. Storey A. A functional analysis of sensory units innervating epiglottis and larynx. *Exp Neurol*.1968; 20:366–383.
470. Storey A. Laryngeal initiation of swallowing. *Exp Neurol*. 1968; 20:359–365.
471. Sumi T. Some properties of cortically evoked swallowing in rabbits. *Brain Res* 1969; 15:107–20.
472. Szigriszt Pazos P. Sistemas predictivos de legibilidad del mensaje escrito: formula de perspicuidad. Universidad Complutense de Madrid. Facultad de Ciencias de la Información. Departamento de Periodismo II. Madrid. 1993.

T

473. Takahashi T, Miyamoto T, Terao A, Yokoyama A. Cerebral activation related to the control of mastication during changes in food hardness. *Neuroscience*. 2007; 145:791–4.
474. Tangalos EG, Pedersen, S; McGee, R. Conference Report: Second International Conference on the Medical Aspects of Telemedicine and Second Mayo Telemedicine Symposium *Telemed J* 1995; 1 (2): 167-8.
475. Tangalos EG, McGee R, Bigbee AW. Use of the new media for medical education *J Telemed Telecare*.1997; 3(1): 40-7.
476. Teismann IK, Dziewas R, Steinstraeter O, Pantev C. Time-dependent hemispheric shift of the cortical control of volitional swallowing. *Hum Brain Mapp*. 2009; 30: 92–100.
477. Telecomunicacions i Societat de la Informació (Internet). Enquesta territorial sobre equipament i ús de les TIC a les llars de Catalunya, 2011. (Consulta el 15 de abril del 2014).

Disponible en:

<http://www20.gencat.cat/docs/observatoritreball/Generic/Documents/TIC/Tic%20Llars/2006-2011/Arxiu/CAT0611.pdf>

478. Telerehabilitation after stroke. Lansdale: HAYES, Inc. Directory Publication. 2011.
479. Telerehabilitation for musculoskeletal conditions, neuromuscular conditions, and mobility impairment. Lansdale: HAYES, Inc.. Directory Publication. 2012.
480. The Belmont Report. The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research. U.S. Department for Health & Human Services (Internet). 18 April 1979. (Consulta el 2 de febrero del 2015). Disponible en: <http://www.hhs.gov/ohrp/humansubjects/guidance/belmont.html#xethical>
481. Thébaut JF. Telemedicine and issue for practitioners. En: The Telemedicine challenge in Europe. COCIR (Internet) The European Files. 2010 n°20. (Consulta el 29 de Octubre 2010). Disponible en: <http://www.cocir.org/uploads/documents/-957-eu-files-telemedicine2010-1.pdf>
482. Thexton AJ. Oral reflexes elicited by mechanical stimulation of palatal mucosa in the cat. Arch Oral Biol. 1973; 18(8):977–80.
483. Theurer JA, Bihari F, Barr AM, Martin RE. Oropharyngeal stimulation with air-pulse trains increases swallowing frequency in healthy adults. Dysphagia. 2005; 20: 254–260.
484. Theurer JA, Czachorowski KA, Martin LP, Martin RE. Effects of oropharyngeal air-pulse stimulation on swallowing in healthy older adults. Dysphagia. 2009; 24:302–313.
485. Tian H, Abouzaid S, Sabbagh MN, Chen W, Gabriel S, Kahler K, et al. Health Care Utilization and Costs Among Patients With AD With and Without Dysphagia. Alzheimer Dis Assoc Disord. 2013; 27(2):138-44.

486. Travers JB, Smith DV. Gustatory sensitivities in neurons of the hamster nucleus tractus solitarius. *Sens Process.* 1979; 3:1–26.
487. Trevena LJ, Davey HM, Barratt A, Butow P, Caldwell P. A systematic review on communicating with patients about evidence. *J Eval Clin Pract.* 2006 Feb;12(1):13-23.
488. Truog RD. Patients and Doctors — The Evolution of a Relationship. *N Engl J Med.* 2012; 366:581-5.

U

489. UNESCO. Institut for Statistics. Indicadores de la educación. Especificaciones técnicas (Internet). Noviembre 2009. (Consulta el 13 de septiembre del 2013). Disponible en: <http://www.uis.unesco.org/Library/Documents/eiguide09-es.pdf>
490. United States Federal Communications Commission (FCC). FCC Strategic Plan 2014-2018 (Internet). (Consulta el 7 de abril del 2014). Disponible en: <http://www.fcc.gov/document/fcc-strategic-plan-2014-2018>

V

491. Van der Bilt A, Engelen L, Pereira LJ, van der Glas HW, Abbink JH. Oral physiology and mastication. *Physiol Behav.* 2006 Aug 30; 89(1):22-7.
492. Van der Molen L, van Rossum MA, Burkhead LM, Smeele LE, Rasch CR, Hilgers FJ. Randomized Preventive Rehabilitation Trial in Advanced Head and Neck Cancer Patients Treated with Chemoradiotherapy: Feasibility, Compliance, and Short-term Effects. *Dysphagia.* 2011, 26 (2), 155-70.
493. Van Uden-Kraan CF, Drossaert CHC, Taal E, Seydel, ER van de Laar M.A.F.J.. Participation in online patient support groups endorses patients' empowerment. *Patient Educ Couns.* 2009; 74 (1): 61–9.

494. Vesey S. Dysphagia and quality of life. *Br J Community Nurs*. 2013 May; Suppl: S14-9.
495. Vicente M. R. y López, A. J. (2009): "Are People with Disabilities Losing the ICT Revolution? Some Evidence on European Countries". *TOSSJ*. 2009; 2, 78-81).
496. Volicer L, Seltzer B, Rheaume Y, Karner J, Glennon M, Riley ME, Crino P: Eating difficulties in patients with probable dementia of the Alzheimer type. *J Geriatr Psychiatry Neurol*. 1989; 2:188-195.
497. Vignon C, Pellissier JF, Serratrice G. *J Neurol Sci*. Further histochemical studies on masticatory muscles. 1980 Mar; 45 (2-3):157-76.

W

498. Walters JAE, Turnock AC, Walters EH, Wood-Baker R. Action plans with limited patient education only for exacerbations of chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2010, Issue 5. Art. No.: CD005074. DOI: 10.1002/14651858.CD005074.pub3.
499. Wallace, Paul. *El seísmo demográfico*. Siglo Veintiuno de España editores. Madrid. 2000.
500. Wallerstein N. Powerless, empowerment and health: Implications for health promotion programs. *Am J Health Promot*. 1992; 6 (3):197-205.
501. Wallerstein N (2006). What is the evidence on effectiveness of empowerment to improve health? Copenhagen, WHO Regional Office for Europe (Health Evidence Network report) (Internet). 2006. (Consulta el 2 de septiembre del 2013). Disponible en <http://www.euro.who.int/Document/E88086.pdf>
502. Ward EC, Burns CL, Theodoros DG, Russell TG. Evaluation of a Clinical Service Model for Dysphagia Assessment via Telerehabilitation. *Int J Telemed Appl*. 2013; 2013: 918526.

503. Ward EC, Sharma S, Burns C, Theodoros D, Russell T. Validity of conducting clinical dysphagia assessments for patients with normal to mild cognitive impairment via telerehabilitation. *Dysphagia*. 2012 Dec; 27(4):460-72.
504. Ward EC, Burns CL, Theodoros DG, Russell TG. Impact of Dysphagia Severity on Clinical Decision Making via Telerehabilitation. *Telemed J E Health*. 2014 Apr; 20(4):296-303.
505. WHO Health Promotion Glossary 1998 (Internet). Division of Health Promotion, Education and Communications (HPR) Health Education and Health Promotion Unit (HEP). WHO/HPR/HEP/98.1. (Consulta el 6 de septiembre del 2013). Disponible en: http://whqlibdoc.who.int/hq/1998/WHO_HPR_HEP_98.1.pdf
506. WHO. Regional Office for Europe. Health Literacy. The solid facts. Kickbusch I, Pelikan JM, Apfel F, Tsouros AD. WHO Regional Office for Europe. Denmark (Internet). 2010. (Consulta el 13 de septiembre del 2013). Disponible en: http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0008/190655/e96854.pdf
507. WHO. A health telematics policy in support of WHO's Health-For-All strategy for global health development: report of the WHO group consultation on health telematics, 11–16 December, Geneva, 1997. Geneva, World Health Organization, 1998.
508. WHO. Telemedicine: opportunities and developments in Member States: report on the second global survey on eHealth 2009. Global Observatory for eHealth Series, 2 (Internet). (Consulta el 15 de enero del 2014). Disponible en: http://www.who.int/goe/publications/goe_telemedicine_2010.pdf
509. Wilson RD. Mortality and cost of pneumonia after stroke for different risk groups. *J Stroke Cerebrovasc Dis*. 2012 Jan; 21(1):61-7.
510. Williams DM. Exercise, Affect, and Adherence: An Integrated Model and a Case for Self-Paced Exercise. *J Sport Exerc Psychol*. 2008;30(5):471-496.

511. Winstein CJ. Neurogenic dysphagia. Frequency, progression, and outcome in adults following head injury. *Phys Ther.* 1983; 63:1992–7.
512. White GN1, O'Rourke F, Ong BS, Cordato DJ, Chan DK. Dysphagia: causes, assessment, treatment, and management. *Geriatrics.* 2008 May; 63(5):15-20.
513. World Telecommunication/ICT Development Report 2010 monitoring the WSIS targets A mid-term review (Internet). World Telecommunication/ICT Indicators database 2013. 17th Edition. (Consultado el 3 de abril del 2014). Disponible en: http://www.itu.int/ITU-D/ict/publications/wtdr_10

Y

514. Yahagi R, Okuda-Akabane K, Fukami H, Matsumoto N, Kitada Y. Facilitation of voluntary swallowing by chemical stimulation of the posterior tongue and pharyngeal region in humans. *Neurosci Lett.* 2008; 448:139–142.

Z

515. Zaldibar-Barinaga MB, Miranda-Artieda M, Zaldibar-Barinaga A, Pinedo-Otaola S, Erazo-Presser P, Tejada-Ezquerro P. Versión española del Swallowing Quality of Life Questionnaire: fase inicial de adaptación transcultural. *Rehabilitación* 2013; 47(3): 136-40.
516. Ziebland S, Wyke S. Health and Illness in a Connected World: How Might Sharing Experiences on the Internet Affect People's Health?. *Milbank Quarterly* 2012; 90: 219–49.
517. Zimmerman MA, Rappaport J. Citizen participation, perceived control, and psychological empowerment. *Am J Community Psychol.* 1988; 16(5): 725-50.

TELE-REHABILITACIÓN EN EL TRATAMIENTO DE LA DEGLUCIÓN OROFARÍNGEA:
un nuevo paradigma para tratar y empoderar a nuestros pacientes

ANEXOS

ANEXOS

ANEXO A.1 SUITABILITY OF ASSESSING MATERIALS (SAM) (Doak 1996)

A.1.1 Hoja de evaluación SAM traducida por Gröne (Gröne 2010)

Puntuación:

- 2 puntos = totalmente superado
- 1 punto = parcialmente superado
- 0 puntos = no superado
- N/A = no aplicable

Factor evaluado	Puntuación	Comentarios
1. CONTENIDO a. Objetivo evidente b. Se incluyen las conductas a modificar c. El objeto está bien delimitado d. Resumen incluido		
2. NIVEL EDUCATIVO a. Nivel de legibilidad b. Estilo de escritura / Uso de la voz activa c. Vocabulario sencillo d. Se ubica el contexto en primer lugar e. Ayudas al aprendizaje mediante señales		
3. GRÁFICA a. El dibujo de la portada muestra los objetivos b. Tipo de ilustraciones c. Relevancia de las ilustraciones d. Se explican las listas y tablas e. Los gráficos tienen subtítulos/leyenda		
4. PRESENTACIÓN Y TIPOGRAFÍA a. Presentación b. Tipografía c. Subtítulos utilizados		
ESTIMULACIÓN DEL APRENDIZAJE Y MOTIVACIÓN a. Se usa la interacción b. Las conductas son modeladas y específicas. c. Motivación - seguridad		
ADECUACIÓN CULTURAL a. Adecuación de la lógica, del lenguaje y de la experiencia a la cultura de los destinatarios b. Imágenes y ejemplos adaptados culturalmente		

Puntuación SAM Total:

Puntuación total máxima posible: 44

Porcentaje de la puntuación obtenida:

Interpretación de la puntuación SAM:

- 70-100% Material muy bueno
- 40-69% Material bueno
- 0-39% Material inadecuado

Para realizar el cálculo, si no existen apartados NA, primero se suman todas las puntuaciones para obtener la puntuación total SAM (T), después el valor obtenido se divide por el máximo que es 44 (M) y se multiplica por 100 para obtener el porcentaje que clasifica al material. Esto es:

$$\text{Porcentaje de idoneidad del material} = (T \div M) \times 100$$

Si existen apartados NA primero se restan 2 puntos por cada NA del total de 44 para obtener el máximo total ajustado (MTA), después se suman las puntuaciones de los ítems restantes y se divide por la máxima puntuación, que es 44. Después se multiplica por 100 para obtener el porcentaje. Esto es:

$$M = \text{Puntuación máxima posible: } 44$$

$$N = \text{Número de N/A} = NA \times 2 = \text{----}$$

$$TMA = \text{Puntuación Total Máxima Ajustada} (M - N) = \text{----}$$

$$\text{Porcentaje de puntuación} = (TMA \div M) \times 100 = \text{----}$$

A.1.2 Cómo puntuar los ítems del SAM

A.1.2.1 Contenido

1. a. Objetivo evidente

- **Totalmente superado / 2 puntos:** El objetivo está expresado claramente en el título del documento, en la ilustración de la portada o en la introducción.
- **Parcialmente superado / 1 punto:** El objetivo no es explícito. Es implícito o bien se mencionan varios objetivos.
- **No superado / 0 puntos:** Ningún objetivo está mencionado en el título, la portada o en la introducción.

1. b. Se incluyen las conductas a modificar (conductas que les puedan ayudar a solucionar el problema)

- **2 puntos:** La idea central del material es la aplicación de conocimientos para una cierta conducta.
- **1 punto:** 40% del contenido está enfocado en conductas aconsejadas.
- **0 puntos:** No hay contenido sobre conductas.

1. c. El objetivo está bien delimitado

- **2 puntos:** El documento contiene información esencial estrictamente relacionada con el objetivo.
- **1 punto:** 40% del documento contiene información irrelevante. Los mensajes claves pueden ser aprendidos en el tiempo disponible.
- **0 puntos:** El documento es demasiado largo para el objetivo y el tiempo disponible.

1. d. Resumen incluido

- **2 puntos:** Se incluye un resumen del contenido que reafirma los mensajes claves mediante palabras y ejemplos diferentes.
- **1 punto:** Algunas ideas claves están revisadas.
- **0 puntos:** No hay ningún resumen.

A.1.2.2 Nivel educativo

2. a. Nivel de legibilidad

El nivel de legibilidad en inglés, en especial de los textos del sistema sanitario se mide con *Fry Graph Readability Formula* y el gráfico que asocia (Fry 1968), pero en castellano se puede utilizar el programa INFLESZ (Barrios-Cantalejo 2007) y adaptar la escala.

- **2 puntos:** 5º Grado o menor (5 años de escolarización)
- **1 punto:** 6º, 7º u 8º Grado (6 - 8 años de escolarización)
- **0 puntos:** 9º Grado o superior (9 o más años de escolarización).

2. b. Estilo de escritura / Uso de la voz activa

- **2 puntos:** Están presentes los dos factores (1) Estilo conversacional y voz activa. (2) Uso de frases cortas; sólo algunas frases contiene información implícita.
- **1 punto:** (1) 50% del texto usa un estilo conversacional y voz activa. (2) Casi la mitad de las frases contienen información implícita.
- **0 puntos:** (1) Uso extenso de la voz pasiva. (2) Más de la mitad de las frases contienen información implícita.

2. c. Vocabulario sencillo

- **2 puntos:** Están presentes los tres elementos siguientes: (1) Se usan palabras comunes de manera habitual. (2) Los conceptos técnicos, categorías y juicios de valor son explicados mediante ejemplos. (3) Las palabras simbólicas son adecuadas al contenido.
- **1 punto:** (1) Se usan palabras comunes con mucha frecuencia. (2) Las palabras técnicas y categorías o juicios de valor se explican a veces con ejemplos. (3) Se incluyen algunas expresiones típicas de una jerga profesional o símbolos matemáticos.
- **0 puntos:** Dos o más elementos de los siguientes: (1) Se usan palabras poco comunes, en detrimento de palabras de uso común. (2) No se suministran ejemplos para las

palabras técnicas, categorías o juicios de valor. (3) Se usan jergas profesionales de forma extensiva.

2. d. Se ubica el contexto en primer lugar

Por ejemplo, “Para saber lo que le pasa (contexto), el médico tendrá que hacerle algunas pruebas (información nueva)”.

- **2 puntos:** Se menciona el contexto antes de proporcionar información nueva.
- **1 punto:** Se menciona el contexto antes de proporcionar información nueva en la mitad del texto.
- **0 puntos:** El contexto se menciona en último lugar o no se ofrece ningún contexto.

2. e. Ayudas al aprendizaje mediante señales

- **2 puntos. Totalmente superado:** Casi todos los temas nuevos están anunciados por un organizador (una frase diciendo lo que sigue a continuación).
- **1 punto. Parcialmente superado:** El 50% de los temas nuevos están anunciados por un organizador.
- **0 puntos. No superado:** No hay organizadores.

A.1.2.3 Gráfica: ilustraciones, listados, tablas y gráficos

3. a. El dibujo de la portada muestra los objetivos

- **2 puntos:** el dibujo de la portada es (1) amistoso, (2) llama la atención, (3) refleja claramente el objetivo del material.
- **1 punto:** el dibujo de la entrada tiene uno o dos elementos arriba mencionados.
- **0 puntos:** el dibujo de la entrada no tiene ninguno de los elementos arriba mencionados.

3. b. Tipo de ilustraciones

- **2 puntos:** (1) Uso de dibujos sencillos y adecuados. (2) Uso de ilustraciones familiares para el público.
- **1 punto:** Uno de los elementos arriba mencionados.
- **0 puntos:** Ninguno de los elementos arriba mencionados.

3. c. Relevancia de las ilustraciones

- **2 puntos:** Las ilustraciones presentan los mensajes claves de tal manera que el lector pueda captar las ideas claves sólo mirando las ilustraciones.
- **1 punto:** (1) Las ilustraciones incluyen algunas distracciones (detalles innecesarios como márgenes que resaltan o colores que pueden distraer al lector). (2) Uso insuficiente de ilustraciones.
- **0 puntos:** (1) Ilustraciones confusas o técnicas. (2) Falta de ilustraciones o uso excesivo de ilustraciones.

3. d. Se explican listas y tablas

- **2 puntos:** Las explicaciones con ejemplos están proporcionados para facilitar la comprensión.
- **1 punto:** Las explicaciones son demasiado cortas; los gráficos no se entienden sin explicaciones orales adicionales.
- **0 puntos:** Los gráficos no tienen ninguna explicación.

3. e. Los gráficos tienen subtítulos

- **2 puntos:** Uso de subtítulos para todos los gráficos e ilustraciones.
- **1 punto:** Uso de subtítulos breves para algunos gráficos e ilustraciones.
- **0 puntos:** Falta de subtítulos.

A.1.2.4 Presentación y tipografía

4. a. Presentación

- **2 puntos:** Por los menos 5 de los 8 elementos siguientes se cumplen:
 - Las ilustraciones están en la misma página que el texto relacionado.
 - La presentación y la secuencia de información es constante de tal manera que el paciente pueda prever el flujo de información.
 - Se usan elementos visuales (tal que letra en negrita, cajas de texto o flechas) para llamar la atención del paciente sobre puntos específicos o contenido clave.
 - Uso del espacio en blanco para evitar el desorden.
 - Uso de colores para facilitar la identificación de los mensajes claves.
 - Una línea tiene una largura de 30-50 caracteres.
 - Hay un gran contraste entre el papel y la letra.
 - El papel tiene una superficie mate o con poco brillo.
- **1 punto:** Por lo menos 3 de los elementos arriba mencionados.
- **0 puntos:** (1) Uno o dos de los elementos arriba mencionados. (2) Parece difícil de leer y desagradable.

4. b. Tipografía

- **2 puntos:** Están presentes los 4 elementos siguientes: (1) El tipo de letra, tanto mayúscula como minúscula, es "serif" (preferible) o "sans-serif". (2) El tamaño de la letra es al menos de 12 puntos. (3) Los efectos tipográficos (negrita, cursiva y color de letra) enfatizan los puntos clave del texto. (4) No se escriben textos de contenido o títulos largos sólo con mayúsculas.
- **1 punto:** Al menos 2 de los cuatro elementos anteriores están presentes.
- **0 puntos:** Solo uno, o ninguno, de los 4 elementos anteriores está presente, o se usan más de 6 tipos o tamaños de letra diferentes en una página.

4. c. Subtítulos/ fragmentación

- **2 puntos:** (1) Los listados están divididos/fragmentados en categorías descriptivas. (2) No hay más de 5 ítems sin subtítulos.
- **1 punto:** No hay más de 7 ítems sin subtítulos.
- **0 puntos:** Más de 7 ítems están presentados sin subtítulos.

A.1.2.5 Estimulación del aprendizaje y motivación

5. a. Se usa la interacción

Cuando se usa la interacción, la información queda registrada en la memoria a largo plazo.

- **2 puntos:** Se usan problemas y preguntas que el lector debe contestar.
- **1 punto:** Se usan preguntas y respuestas para debatir problemas y soluciones.
- **0 puntos:** Falta una estimulación del aprendizaje.

5. b. Las conductas son modeladas y específicas

- **2 puntos:** Se mencionan conductas específicas. Por ejemplo, para nutrición se pone enfoque en los hábitos de compra, preparación de la comida o sugerencias para leer etiquetas.
- **1 punto:** La información es una mezcla de lenguaje común y lenguaje técnico que el lector no entiende fácilmente. Por ejemplo, 80 calorías/porción; contenido alto de fibra – 14 gr de fibra.
- **0 puntos:** La información se presenta de una manera no específica o en categorías tal como los grupos de alimentos.

5. c. Motivación-seguridad

Los usuarios están más motivados para aprender cuando creen que pueden seguir las instrucciones.

- **2 puntos:** Los temas complejos están subdivididos en partes para que el lector pueda conseguir pequeños logros.
- **1 punto:** Algunos temas están subdivididos en partes para que el lector pueda alcanzar pequeños logros.
- **0 puntos:** Los temas no están subdivididos en partes para que el lector pueda tener pequeños logros.

A.1.2.6 Adecuación cultural

6. a. Adecuación de la lógica, del lenguaje y de la experiencia a la cultura de los destinatarios (LLE)

Por ejemplo, las instrucciones nutricionales no son adecuadas culturalmente si les aconsejan a los lectores comer espárragos y ensalada verde cuando estas verduras no se consumen o no se venden en los mercados de la audiencia.

- **2 puntos:** Los conceptos principales del material son similares culturalmente con las creencias del público.
- **1 punto:** 50% de adecuación cultural LLE.
- **0 puntos:** Falta de compatibilidad con el LLE del público.

6. b. Imágenes y ejemplos adaptados culturalmente

- **2 puntos:** Las imágenes y los ejemplos presentan la cultura de una manera positiva.
- **1 punto:** Presentación neutra de las imágenes culturales.
- **0 puntos:** Imágenes culturales negativas tales como exageraciones o caricaturas.

ANEXO A.2 FÓRMULA DE LEGIBILIDAD PARA DOCUMENTOS PMOSE / IKIRSCH (*PMOSE / IKIRSCH document readability formula*)

Las fórmulas de legibilidad son útiles como primer paso para evaluar el material impreso. Sin embargo, hasta la fecha, todas estas fórmulas se focalizan en material impreso escrito en prosa con frases completas y párrafos. Pero hay gran cantidad de material impreso que no está en un formato de frases y párrafos. En salud, hay mucho material sin estructura de frase completa y párrafo, como por ejemplo las dosis de medicamentos, y su estructura en cambio es de tablas, listas, cuadros o gráficos. Dos investigadores de la educación de adultos, Peter Mosenthal e Irwin Kirsch, desarrollaron una fórmula que puede aplicarse a estos documentos (Mosenthal 1998).

La *PMOSE/IKIRSCH document readability formula* establece su criterio de puntuación basado en 3 criterios diferentes:

- (1) **Estructura:** la puntuación se basa en niveles de dificultad para una lista o gráfico dependiente del diseño del documento. **Pregunta:** ¿Cuál es el diseño del documento?
- (2) **Densidad:** La puntuación se basa en el número de categorías o títulos y en el número de ítems. **Pregunta:** ¿Cuántas categorías o títulos e ítems se presentan al lector?
- (3) **Dependencia:** La puntuación se basa en si está o no alguna información importante fuera del documento. **Pregunta:** ¿Tiene el lector que mirar fuera del documento para encontrar información importante?:

Para poder evaluar un documento hay que seguir los 3 pasos tal y como los describimos a continuación. Después se obtiene una puntuación para cada uno de los tres criterios, se suman las puntuaciones y para acabar se usa la tabla que encontramos al final de este anexo para interpretar el resultado.

A.2.1 Primer paso: Examine la estructura del documento

La fórmula PMOSE/IKIRSCH le pregunta que considere las diferentes estructuras y ofrece una puntuación para cada tipo. La puntuación aumenta con el nivel de dificultad asignado a esa estructura. Los autores dividen los documentos en dos tipos:

- Listas
- Presentaciones tales como gráficos circulares, gráficos no circulares o mapas.

Determine el tipo de documento que quiere analizar: La parte A.2.1.a se focaliza en listas y la parte A.2.1.b en la estructura de los gráficos.

A.2.1.a Listas

Los autores le proporcionan 4 opciones en orden de dificultad: listas simples, listas combinadas, listas interconectadas y listas anidadas.

A.2.1.a.a Estructura de lista simple: Puntúe 1

Esta estructura parece una columna única con título seguida por una lista de ítems. La imagen sería la reflejada a continuación. “T” significa título e “i” se refiere a ítem.

T

i

i

i

i

i

A.2.1.a.b Estructura de lista combinada: Puntúe 2

Esta estructura es una lista más compleja de ítems con varias columnas y títulos o etiquetas para cada columna. La imagen sería:

T	T	T
i	i	i
i	i	i
i	i	i

A.2.1.a.c Estructura de lista interconectada: Puntúe 3

Esta estructura tiene una disposición más compleja de los ítems y tiene títulos o etiquetas tanto en la parte superior como en la lateral. Aquí se muestra una imagen de su aspecto.

	T	T	T
T	i	i	i
T	i	i	i
T	i	i	i

A.2.1.a.d Estructura de lista anidada: Puntúe 4

Esta estructura tiene todavía una disposición de los ítems más compleja ya que cada etiqueta o título tiene más de una categoría. Aquí hay una imagen gráfica:

	T	T	T
T	i	i	i
T	i	i	i
T	i	i	i

A.2.1.b Gráficos

Si el documento tiene forma de gráfico siga las siguientes instrucciones.

Los autores gradan las distintas presentaciones gráficas basándose en el nivel de dificultad asignado y ofrecen una puntuación para cada nivel.

La puntuación está basada en el tipo de gráfico:

- **Gráficos circulares y líneas de tiempo: Puntúe 2.**
- **Gráficos en barras, gráficos en líneas y mapas: Puntúe 3.**
- **Gráficos en barras y en líneas con etiquetas o títulos anidados: Puntúe 4.**

A.2.2 Segundo paso: Examine la densidad del documento

La densidad del documento se mide con dos factores: el número de etiquetas o títulos y el número de ítems.

A.2.2.a Cuento el número de etiquetas o títulos del documento

Asigne la puntuación siguiente dependiendo del número de etiquetas o títulos:

- Puntúe 1 si 15 o menos etiquetas o títulos.
- Puntúe 2 si hay entre 16 y 25 etiquetas o títulos.
- Puntúe 3 si hay entre 26 y 35 etiquetas o títulos.
- Puntúe 4 si hay entre 36 y 46 etiquetas o títulos.
- Puntúe 5 si hay más de 46 etiquetas o títulos.

A.2.2.b Cuento el número de ítems que contiene el documento.

Asigne las siguientes puntuaciones en función del número de ítems:

- Puntúe 1 si hay 75 ítems o menos.
- Puntúe 2 si hay de 76 a 125 ítems.
- Puntúe 3 si hay de 176 a 225 ítems.
- Puntúe 5 si hay más de 225 ítems.

A.2.3 Tercer paso: Determine la dependencia

Algunas veces los lectores necesitan información que no está incluida en el documento para poder utilizarlo. Los autores denominan a este factor “dependencia”. Si el documento hace referencia a una información que se encuentra fuera del documento se debe añadir 1 punto adicional a la puntuación.

A.2.4 Registre y sume las puntuaciones

Puntuación de la estructura del documento (parte A o parte B)	
Puntuación del número de etiquetas o títulos	
Puntuación del número de ítems	
Puntuación de dependencia	
TOTAL	

A.2.5 Cuarto paso: Determine el nivel de complejidad del documento

Use la tabla que le mostramos debajo. Haga un círculo en la puntuación total y lea la información sobre la evaluación resultante.

Puntuaciones	3 4 5	6 7 8	9 10 11	12 13 14	15 16 17
Nivel de complejidad	Muy baja	Baja	Moderada	Alta	Muy alta
Nivel de competencia	Nivel 1	Nivel 2	Nivel 3	Nivel 4	Nivel 5
Grado de Escolarización	El rango incluye 4º grado o equivalente a menos de 8 años de escolarización	El rango incluye 8º grado o equivalente de nivel de instituto (2º de ESO)	El rango incluye 12º grado o equivalente a alguna educación tras el instituto	El rango incluye 15 años de escolarización o equivalente a graduado universitario	El rango incluye 16 años de escolarización o equivalente a estudios de postgrado universitarios

*ESO: Enseñanza Secundaria Obligatoria

ANEXO A.3 TERMINOLOGÍA UTILIZADA EN TELEMEDICINA

A.3.1 TELEMEDICINA

Es la definición más amplia que engloba Telesalud (*Telehealth*) Telecuidados (*Telecare*), mSalud (*mHealth*) y las distintas Teledisciplinas.

La Telemedicina se puede definir como la prestación de servicios de salud a través del uso de las TIC en situaciones en la que los actores no están en la misma ubicación. Los actores bien pueden ser dos profesionales sanitarios (por ejemplo en tele-radiología o en telecirugía) o un profesional de la salud y un paciente (por ejemplo, la telemonitorización de los enfermos con patología crónica como diabéticos y enfermos cardíacos, telepsiquiatría, etc.).

La Telemedicina incluye todas las áreas donde los datos médicos o sociales se están enviando o intercambiando entre al menos dos ubicaciones remotas, incluyendo tanto al cuidador como al paciente / ciudadano, así como la comunicación de médico a médico o entre distintos profesionales de la salud (WHO 1998, COCIR 2011)

A.3.2 SISTEMAS DE ASISTENCIA AMBIENTAL

Sistemas, servicios y dispositivos que proporcionan apoyo para la vida diaria en función del contexto y la situación de las personas asistidas (COCIR 2011).

A.3.3 mSALUD (*mHEALTH*)

mSalud (también escrito como m-Salud) es el uso de las comunicaciones móviles - como los sistemas digitales personales y teléfonos móviles - para los servicios e información en salud..

El campo de la salud móvil se ha convertido en un subconjunto de la telemedicina. Las aplicaciones de mSalud van desde SMS recordatorios de la toma de medicamentos a la recopilación de datos clínicos de salud de la comunidad, la entrega de información de atención médica para los profesionales, los investigadores, los ciudadanos y los pacientes, el seguimiento

en tiempo real de los signos vitales de los pacientes y la prestación directa de atención (COCIR 2011).

A.3.4 SISTEMAS PERSONALES DE SALUD

Los Sistemas Personales de Salud tienen por objeto facilitar, de forma personalizada, la prestación de servicios de salud de forma continuada y con una calidad controlada para empoderar a los individuos independientemente de su ubicación. Incluyen el diagnóstico, tratamiento, rehabilitación, prevención de enfermedades y gestión de estilo de vida.

Los Sistemas Personales de Salud consisten en sistemas inteligentes ambientales y/o corporales (portátiles o implantables) que realizan el procesado inteligente de la información adquirida y una retroalimentación a los profesionales de la salud o directamente desde el dispositivo a los individuos (COCIR 2011).

A.3.5 TELEASISTENCIA (del inglés *TELEASSISTANCE*)

La tele-asistencia puede ser un acto médico cuando un médico asiste de forma remota a otro médico que lleva a cabo un acto médico o quirúrgico. El médico también le puede ayudar a otro profesional de la salud proporcionando atención profesional o servicios de imagen, incluso en el marco de una situación de emergencia, puede asistir de forma remota a un trabajador que realice los primeros auxilios o a cualquier persona que preste asistencia médica a alguien en peligro mientras espera la llegada de los profesionales capacitados (COCIR 2011).

A.3.6 TELECUIDADADOS sinónimo del término anglosajón *TELECARE*

En nuestro País se utiliza el término teleasistencia en lugar de telecuidados para definir lo que en el mundo anglosajón se conoce como **telecare**. La teleasistencia como nosotros la entendemos diseña sistemas y servicios capaces de producir alerta social y servicios sociales. La teleasistencia se utiliza principalmente para controlar a personas dependientes, por ejemplo, personas mayores o con discapacidad en el entorno del hogar (modificado de COCIR 2011).

A.3.7 TELECONSULTA

La teleconsulta es un acto médico que se realiza en presencia del paciente que dialoga con el médico y/o el médico consulta a distancia si lo considera necesario (COCIR 2011).

A.3.8 TELE-EXPERTO

El Tele-experto es un acto médico a distancia entre al menos dos profesionales de la salud sin la presencia del paciente con el fin de tomar decisiones (COCIR 2011).

A.3.9 TELESALUD (incluye manejo remoto del paciente). En el mundo anglosajón: *TELEHEALTH*

El término telesalud cubre tanto los sistemas y servicios que vinculan a los pacientes con los proveedores de salud para asistir en el diagnóstico y seguimiento, como los que están dedicados a la gestión y el empoderamiento de los pacientes con enfermedades crónicas.

Se utilizan dispositivos (audio interactivo, visual y de comunicación de datos) para recoger los datos de forma remota y enviarlos a una estación de monitorización para su interpretación y servir tanto para apoyar a los programas de terapia, como para mejorar el conocimiento y el comportamiento de los pacientes hacia su enfermedad.

La tecnología usada en telesalud está compuesta por: interfaces para pacientes en *hardware* y *software*, sensores periféricos, y aplicaciones destinadas al proveedor de atención que utilizan sistemas inteligentes en el contexto clínico de transmisión, almacén y respuesta inteligente. También precisa de los servicios de apoyo (de operación del sistema; logística, servicios financieros, etc.)

Las fuentes de datos de entrada suelen ser 'auto-evaluaciones de pacientes (el «subjetivo»), así como los dispositivos periféricos dedicados a medir los parámetros vitales (el «objetivo»).

Las soluciones de telesalud permiten dirigir el lugar de atención médica, el diagnóstico, la consulta y el tratamiento, así como la educación, las modificaciones de comportamiento y también la transferencia de datos médicos (COCIR 2011).

A.3.10 TELEINTERVENCIÓN

La tele-intervención es un acto médico-terapéutico que se realiza a distancia por un médico en un paciente con o sin la presencia local de otro profesional-es de la salud (por ejemplo: telecirugía) (COCIR 2011).

A.3.11 TELEMONITORIZACIÓN

La telemonitorización diseña sistemas y servicios que utilizan dispositivos para recoger / enviar los signos vitales de un paciente a una estación de monitorización a distancia para su interpretación. Es por tanto el intercambio de datos fisiológicos a distancia entre un paciente que está ubicado en casa y el personal médico de un hospital que le asiste en el diagnóstico y seguimiento. Esto incluye el apoyo a las personas con problemas respiratorios, diabéticos, etc.

Para poder realizar este servicio se incluye, entre otras cosas, un dispositivo en el domicilio para medir y registrar la temperatura, la presión arterial y otros signos vitales para su revisión clínica en una ubicación remota (por ejemplo, un hospital) que utilizan la línea telefónica o tecnología inalámbrica (COCIR 2011).

A.3.12 DISCIPLINAS MÉDICAS QUE UTILIZAN LA TELEMEDICINA: TELEDISCIPLINAS

El término “teledisciplinas” se introduce como paraguas para describir varias maneras de proporcionar servicio médico a distancia con la ayuda de las herramientas TICs. Cubre a varias disciplinas médicas que se realicen a distancia entre dos profesionales sanitarios utilizando las TIC.

El término “teledisciplina” habitualmente se restringe a una disciplina médica concreta, en contraposición a los términos “telemedicina” o “telesalud” que tienen un significado más general (COCIR 2011).

La siguiente lista muestra algunas “teledisciplinas” (COCIR 2011):

- **TELECARDIOLOGÍA:** Cubre desde el registro remoto de datos (mayoritariamente datos de ECG), su transmisión a un centro donde estos datos son evaluados por personal cualificado que da recomendaciones al paciente o a otro profesional sanitario. En la urgencia, el centro que da el servicio, puede incluso activar medidas de salvamento. La transmisión de los datos puede realizarse de forma continuada o en momentos temporales definidos. La recolección de los datos puede tener lugar en el domicilio del paciente o bien de forma móvil.
- **TELEDERMATOLOGÍA:** Describe la transmisión de imágenes (fotos o vídeos) de distintas alteraciones de la piel humana para su clasificación y diagnóstico. Puede realizarse diagnóstico primario o secundario. La detección y clasificación de los cánceres cutáneos es un ejemplo típico. Al ser la dermatología una disciplina que requiere alta especialización muchos pacientes acuden primero a un médico general, el uso de la teledermatología ofrece un gran potencial para acortar el proceso diagnóstico y disminuir el tiempo para iniciar el tratamiento adecuado.
- **TELEOFTALMOLOGÍA:** Se refiere al diagnóstico remoto de la patología del ojo. De forma similar a la teledermatología los pacientes pueden no tener acceso inmediato a un oftalmólogo. La oftalmología diagnostica así enfermedades típicas del ojo, aunque también puede realizar seguimientos en pacientes con afectación secundaria del ojo por su patología de base, por ejemplo en diabéticos. Los datos que se evalúan son fotos o vídeos.
- **TELEPATOLOGÍA:** La telepatología permite a patólogos a distancia compartir con seguridad las imágenes de muestras de anatómica patológica para realizar una evaluación diagnóstica primaria y no primaria, buscar una segunda opinión de expertos o bien la interpretación primaria de los casos de urgencia de los quirófanos.

- **TELEPSIQUIATRÍA:** Es una forma de teleconsulta realizada por un psiquiatra a un paciente con una enfermedad mental.
- **TELERADIOLOGÍA:** Los sistemas de tele-radiología permiten la evaluación segura a distancia de los estudios de diagnóstico digitales (tomografías computarizadas, resonancias magnéticas, etc.). Esta tecnología permite a los radiólogos remotos completar estudios diagnósticos primarios y no primarios desde cualquier ubicación. Abarca tele-radiología hospitalaria-a-domicilio, con la cobertura que puede realizarse desde el hogar fuera del horario laboral habitual incluyendo a radiólogos remotos que sean parte del departamento de radiología del hospital. También permite la externalización del Servicio de Radiodiagnóstico a otros Centros o a empresas de tele-radiología que proporcionan servicios para la interpretación de las imágenes que incluyen la noche y los días festivos.
- **TELECRIBADO:** Este término describe el uso de una primera o segunda opinión a través de una conexión remota entre programas de cribado. Se transfieren datos médicos a un especialista remoto para una evaluación inicial. Otro escenario incluye una segunda opinión para aumentar la calidad del proceso de cribado.
- **TELECIRUGÍA:** Este término describe el control remoto de aparataje quirúrgico; por ejemplo un robot quirúrgico, por un cirujano experto o bien las recomendaciones a distancia dadas por un cirujano experimentado a un cirujano de guardia en el quirófano. En este segundo caso una videoconferencia que incluya conexión de imagen y audio entre los dos cirujanos es suficiente. En el primer caso, se requiere un enlace de datos entre el aparato quirúrgico situado en el lugar y la herramienta de manipulación a distancia.

ANEXO A.4 DOCUMENTACIÓN PARA LA FASE DE PRUEBA DE CONCEPTO

A.4.1 HOJA EXPLICATIVA DEL ESTUDIO PILOTO PARA EL PACIENTE



HOJA INFORMATIVA AL PACIENTE

TÍTULO DEL ESTUDIO: ESTUDIO COMPARATIVO ENTRE UN PROGRAMA DE TELEMEDICINA VERSUS UN PROGRAMA CONVENCIONAL PARA PACIENTES CON DISFAGIA OROFARÍNGEA DE ORIGEN NEUROLÓGICO

INVESTIGADOR PRINCIPAL: Helena Bascuñana Ambrós. Servicio de Medicina Física y Rehabilitación.

CENTRO: Hospital de la Santa Creu i Sant Pau

INTRODUCCIÓN. Nos dirigimos a Ud. para informarle sobre un estudio de investigación en el que se le invita a participar. Nuestra intención es tan sólo que Ud. reciba la información correcta y suficiente para que pueda evaluar y juzgar, si quiere o no participar en este estudio. Para ello le ruego lea esta hoja informativa con atención, pudiendo consultar con las personas que considere oportuno, y nosotros le aclararemos las dudas que le puedan surgir.

PARTICIPACIÓN VOLUNTARIA. Debe saber que su participación en este estudio es voluntaria, y que puede decidir no participar, o cambiar su decisión y retirar su consentimiento en cualquier momento, sin que por ello se altere la relación con su médico ni produzca perjuicio alguno en su tratamiento.

DESCRIPCIÓN GENERAL DEL ESTUDIO. El estudio tiene como objetivo demostrar que la aplicación de la telemedicina en las pautas de ejercicio de la terapia orofaríngea, es al menos

equiparable en resultados (clínicos, videofluoroscópicos, funcionales y de calidad de vida) con la terapia convencional presencial.

Los pacientes que participen en el estudio serán sometidos todos a una exploración clínica y videofluoroscópica y se les pedirá que rellenen un cuestionario de calidad de vida. Esto se hará al inicio y al final.

El total del estudio es de 17 días: 2 días de evaluación clínica (inicial y final), 2 días para realizar videofluoroscopia (inicial y final) y 13 de tratamiento.

El número de visitas que realizará el paciente serán: 2 visitas médicas de valoración y 2 videofluoroscopias. Realizará 13 días de tratamiento en modalidad presencial o a distancia según el grupo al que pertenezca tras la asignación al grupo presencial u online.

En este estudio preliminar se van a incluir un total de 15 pacientes.

BENEFICIOS Y RIESGOS DERIVADOS DE SU PARTICIPACIÓN EN EL ESTUDIO. El estudio tiene el inconveniente de los desplazamientos al hospital (4 veces en el grupo que haga tratamiento a distancia y 17 el presencial), pero no presenta ningún tipo de riesgo para el paciente que participa.

El beneficio esperado de este estudio es demostrar que el tratamiento de la disfagia orofaríngea mediante la telemedicina es al menos equiparable a la terapia convencional, con los beneficios adicionales de coste/efectividad para el sistema y de comodidad para el paciente.

TRATAMIENTOS ALTERNATIVOS. El tratamiento alternativo al sistema e-dis es el tratamiento convencional presencial, que por otra parte realizará el 50% de la muestra. Ambas modalidades realizan exactamente el mismo protocolo de ejercicios orofaríngeos.

CONFIDENCIALIDAD Y TRATAMIENTO DE DATOS. El tratamiento, la comunicación y la cesión de los datos de carácter personal de todos los sujetos participantes se ajustará a lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/99 de 13 de diciembre de protección de datos de carácter personal.

TELE-REHABILITACIÓN EN EL TRATAMIENTO DE LA DEGLUCIÓN OROFARÍNGEA:
un nuevo paradigma para tratar y empoderar a nuestros pacientes

De acuerdo a lo que establece la legislación mencionada, usted puede ejercer los derechos de acceso, modificación, oposición y cancelación de datos, para lo cual se deberá dirigir al médico responsable del estudio (Helena Bascuñana Ambrós).

Los datos recogidos para el estudio estarán identificados mediante un código y sólo su médico responsable del estudio / colaboradores podrán relacionar dichos datos con Usted y con su historia clínica. Por lo tanto, su identidad no será revelada a persona alguna salvo las siguientes excepciones: en caso de urgencia médica o requerimiento legal.

El acceso a su información personal quedará restringido al médico del estudio / colaboradores, autoridades sanitarias y personal autorizado por el equipo investigador, cuando lo precisen para comprobar los datos y procedimientos del estudio, pero siempre manteniendo la confidencialidad de los mismos de acuerdo a la legislación vigente en nuestro país.

Fdo. Nombre del Investigador principal



Helena Bascuñana Ambrós

A.4.2 MODELOS DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

A.4.2.1 Consentimiento informado participación estudio en castellano



MODELO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO POR ESCRITO PARA EL PACIENTE

Título del PROYECTO: ESTUDIO COMPARATIVO ENTRE UN PROGRAMA DE TELEMEDICINA VERSUS UN PROGRAMA CONVENCIONAL PARA PACIENTES CON DISFAGIA OROFARÍNGEA DE ORIGEN NEUROLÓGICO.

Yo, (nombre y apellidos)

He leído la hoja de información que se me ha entregado.

He podido hacer preguntas sobre el estudio.

He recibido suficiente información sobre el estudio.

He hablado con: HELENA BASCUÑANA AMBRÓS, Médico Especialista en Medicina Física y Rehabilitación e investigador de este estudio.

Comprendo que mi participación es voluntaria.

Comprendo que puedo retirarme del estudio:

- 1) cuando quiera
- 2) sin tener que dar explicaciones
- 3) sin que esto repercuta en mis cuidados médicos

Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio.

Doy mi conformidad para que mis datos clínicos sean revisados por personal ajeno al centro, para los fines del estudio, y soy consciente de que este consentimiento es revocable.

He recibido una copia firmada de este Consentimiento Informado.

NOMBRE Y APELLIDOS DEL PACIENTE.....I.....

TELE-REHABILITACIÓN EN EL TRATAMIENTO DE LA DEGLUCIÓN OROFARÍNGEA:
un nuevo paradigma para tratar y empoderar a nuestros pacientes

PERSONA QUE FIRMA EL CONSENTIMIENTO INFORMADO (en caso de no ser el propio paciente por incapacidad actual del enfermo)

Firma del participante o su representante/tutor:

Fecha:

He explicado la naturaleza y el propósito del estudio al paciente mencionado

Firma del Investigador:

Fecha:

A.4.2.2 Consentimiento informado participación estudio en catatán



MODEL DE CONSENTIMENT INFORMAT PER ESCRIT PEL PACIENT

Títol del PROJECTE: ESTUDI COMPARATIU ENTRE UN PROGRAMA DE TELEMEDICINA VERSUS UN PROGRAMA CONVENCIONAL PER A PACIENTS AMB DISFÀGIA OROFARÍNGEA D' ORIGEN NEUROLÒGIC.

Jo, (nom i cognoms)

He llegit la fulla d' informació que se m' ha donat.

He pogut fer preguntes sobre l' estudi.

He rebut suficient informació sobre l'estudi.

He parlat amb: HELENA BASCUÑANA AMBRÓS, Metge Especialista en Medicina Física i Rehabilitació e investigador d'aquest estudi.

Entenc que la meva participació és voluntària.

Entenc que puc retirar-me de l'estudi:

- 1) quan vulgui
- 2) sense haver de donar explicacions
- 3) sense que això repercuteixi en la meva cura mèdica

Dono lliurament la meva conformitat per participar en l'estudi.

Dono la meva conformitat per que les meves dades clíniques siguin revisades per personal extern al Centre, per a fins de l'estudi, y sóc conscient de que aquest consentiment és revocable.

He rebut una còpia firmada d'aquest Consentiment Informat.

NOM I COGNOMS DEL PACIENT.....

PERSONA QUE SIGNA EL CONSENTIMENT INFORMAT (en cas de no ser el propi pacient per incapacitat actual del malalt)

Signatura del participant o del seu representant legal / tutor:

Data:

He explicat la naturalesa i el propòsit de l'estudi al pacient anomenat

Signatura de l'Investigador:

Data:

A.4.2.3 Consentimiento informado foto-vídeo del Servicio de Medicina Física y Rehabilitación del Hospital de Sant Pau en castellano



AUTORITZACIÓN PARA LA OBTENCIÓN Y USO DE IMÁGENES PARA FORMACIÓN Y HERRAMIENTO DE SOPORTE A LA TERAPIA DE LA DEGLUCIÓN.

Autorizo al Servicio de Medicina Física y Rehabilitación a obtener imágenes (fotografía y/o vídeo) para documentar gráficamente mi evolución durante el periodo de tratamiento en el Servicio de Medicina Física y Rehabilitación (MFRHB).

Agradecemos especificación de la autorización en uno o en los dos de estos ámbitos:

Uso de las imágenes por el personal Sanitario del Hospital con finalidades clínicas y/o docentes intrahospitalarias.

Uso de las imágenes para finalidades clínicas y/o docentes extrahospitalarias.

En este caso nunca se hará referencia directa o indirecta a la identidad de las persona que aparecen en las imágenes.

El Hospital garantiza que estas imágenes solo serán reproducidas con la finalidad antes mencionada, que el vídeo queda archivado en el Centro o en el sistema de telemedicina del Servicio de MFRHB y no lo cederá a terceras personas, y que nunca hará pública la identidad ni facilitará información sobre las personas que aparecen.

Firma

Nombre de la persona del Servicio de MFRHB que solicita la autorización:

HELENA BASCUÑANA AMBRÓS

Fecha.....

A.4.2.4 Consentimiento informado foto-vídeo del Servicio de Medicina Física y Rehabilitación del Hospital de Sant Pau en catalán.



AUTORITZACIÓ PER L'OBTENCIÓ I ÚS D'IMATGES PER FORMACIÓ I EINA DE SUPORT A LA TERÀPIA DE LA DEGLUCIÓ

Autoritzo al Servei de Medicina Física i Rehabilitació a obtenir imatges (fotografia i/o vídeo) per documentar gràficament la meua evolució durant el període de tractament al Servei de Medicina Física i Rehabilitació (MFRHB).

Agraïm especificació de l'autorització en un o els dos d'aquest àmbits:

Ús de les imatges pel personal Sanitari de l'Hospital amb finalitats clíniques i /o docents intrahospitalàries.

Ús de les imatges per finalitats clíniques i/o docents extrahospitalàries.

En aquest cas mai es farà referència directa o indirecta a la identitat de les persones que apareixen en les imatges.

L'Hospital garanteix que aquestes imatges només seràn reproduïdes amb la finalitat abans esmentada, que el vídeo quedarà arxivat en el Centre o en el sistema de telemedicina del Servei de MFRHB i no el cedirà a terceres persones, i que mai farà pública la identitat ni facilitarà informació sobre les persones que hi apareixen.

Nom i cognoms del pacient o del responsable/tutor:.....

Signatura

Nom de la persona del Servei de MFRHB que demana l'autorització:

HELENA BASCUÑANA AMBRÓS

Data.....

ANEXO A.5 GUIÓN DE LA GRABACIÓN DE LAS PRAXIAS OROFARÍNGEAS PARA EL PROTOTIPO FUNCIONAL DE e-dis

En el guión se establecen 2 actores. Los actores realizan las funciones de narrador y ejecutor de las praxias de forma alternante.

Los actores – narradores son Gemma Garmendia (médico especialista en Otorrinolaringología) y Helena Bascuñana (médico especialista en MFRHB). En el guión constan como Gemma y Helena.

En el guión se destacan en color las notas de post-producción.

Los vídeos se graban de forma fragmentada: una grabación por ejercicio y por este motivo se le denomina al guión “bloques de tratamiento de la disfagia” (tabla 71).

Tabla 71. BLOQUES DE TRATAMIENTO EN LA DISFAGIA

BLOQUE NOMBRE DEL BLOQUE	ACTOR	NARRADOR
Bloque 1 POSTURA Y ENTORNO Notas de post-producción: Debe aparecer la numeración y título de este bloque en la primera imagen antes de empezar “a actuar” Dibujar línea desde la cabeza a los pies marcando los ángulos de 90° de cadera y rodilla.	HELENA hace lo que dice Gemma.	HELENA: Antes de comenzar con los ejercicios específicos de este tratamiento es muy importante que toda su atención esté en este programa y para eso necesitará asegurarse un ambiente relajado y tranquilo, así que apagará la televisión y no tolerará las interrupciones mientras esté trabajando y sobre todo no hablará cuando haga estos ejercicios,. Ahora, que ya va a empezar, lo más importante que usted se siente bien. GEMMA: ¿Qué es sentarse bien? Es tener la espalda lo más recta posible y lo más pegada al respaldo de la silla que podamos, puede utilizar un cojín para conseguirlo. La cabeza debe seguir la línea de la espalda como si nos tirasen de con un hilo de la coronilla hacia arriba, así que los ojos mirarán al frente y nunca hacia arriba. Los pies los tendrá bien apoyados en el suelo, y las rodillas y caderas formarán un ángulo de 90°.

TELE-REHABILITACIÓN EN EL TRATAMIENTO DE LA DEGLUCIÓN OROFARÍNGEA:
un nuevo paradigma para tratar y empoderar a nuestros pacientes

<p>Bloque 2 RESPIRACIÓN</p>	<p>HELENA hace el ejercicio de muestra.</p> <p>HELENA repite el ejercicio 5 veces.</p>	<p><i>GEMMA</i>: Para poder tragar con seguridad es muy importante que usted respire bien. Vamos a hacer un ejercicio muy fácil, Asegúrese que tiene la nariz limpia. El ejercicio es el siguiente: coja aire por la nariz despacio, note que hincha el abdomen, NO SUBA LOS HOMBROS NI TENSE EL CUELLO, aguante el aire un segundo y sáquelo despacio por la boca. ¡Vamos a repetirlo juntos!</p>
<p>Bloque 3 COORDINACIÓN RESPIRACIÓN-DEGLUCIÓN</p>	<p>HELENA hace el ejercicio de muestra.</p> <p>HELENA repite el ejercicio 5 veces.</p>	<p><i>GEMMA</i>: Respirar y tragar son dos funciones muy bien coordinadas y si le falla esa coordinación usted se atragantará. ¡Vamos a trabajarlo!. Coja aire, comience a expulsarlo, trague (<i>Gemma señala con el dedo la laringe de Helena</i>) y continúe expulsándolo hasta que “no tenga más aire”. Ahora vamos a repetirlo juntos. <i>Mientras Helena Hace el ejercicio Gemma narra</i>: “coja aire, comience a expulsar, trague saliva y termine de expulsar el aire. Siga con nosotras 4 veces más”.</p>
<p>Bloque 4</p> <p>LABIOS</p> <hr style="border: 2px solid blue;"/> <p>Material: un lápiz. Ejercicios sin lápiz y con lápiz</p>	<p>GEMMA hace el ejercicio muestra.</p> <p>GEMMA repite el ejercicio 5 veces.</p> <p>GEMMA hace el ejercicio de muestra.</p> <p>GEMMA repite el ejercicio y aguanta lápiz 5 segundos y relaja 2 veces.</p>	<p><i>HELENA</i>: El objetivo de estos ejercicios es usted fortalezca la musculatura de los labios y de los carrillos para evitar que la comida se le escape por labios o se le quede retenida en los surcos de la boca, es decir entre los dientes y la mejilla. <i>Post-producción: enseñar foto de surco lateral y escape oral de comida.</i> Observen como la Dra. protruye los labios, es decir los lleva hacia delante como dando un beso con fuerza, aguantamos esa posición un segundo y abrimos una sonrisa exagerada, relajamos. Ahora vamos a repetirlo juntos 5 veces: lleve los labios hacia delante con fuerza, aguante, sonría grande y relaje; Adelante, aguante, atrás y relaje hasta un total de 5 veces. Ahora COJA EL LÁPIZ: Sujételo con el labio superior, este es un ejercicio difícil, si no lo consigue, no se preocupe lo conseguirá si practica los ejercicios anteriores. Si aguanta el lápiz intente mantenerlo hasta 5 segundos y descanse. Repetimos el ejercicio hasta completar cinco y recuerde que mientras sujete el lápiz puede respirar por la nariz.</p>

<p>Bloque 5</p> <p>LENGUA</p> <hr style="border: 2px solid blue;"/> <p>Material: una cuchara.</p>	<p>GEMMA hace el ejercicio de muestra.</p> <p>GEMMA repite el ejercicio 5 veces.</p> <p>GEMMA hace ejercicio de muestra.</p> <p>GEMMA hace el ejercicio 5 veces x 2 series.</p> <p>GEMMA hace el ejercicio de muestra y luego repite 5 veces.</p> <p>GEMMA hace el ejercicio de muestra. GEMMA hace el ejercicio 5 veces x 2 series.</p> <p>GEMMA hace el ejercicio de muestra.</p> <p>GEMMA hace el ejercicio de muestra.</p>	<p>HELENA: La lengua es una estructura fundamental para poder comer, por lo que es básico que tenga buena movilidad y fuerza.</p> <p>Vamos a empezar con los EJERCICIOS DE MOVILIDAD. Tenga preparada una cuchara para después.</p> <p>Veán como la Dra. saca la lengua con fuerza hacia fuera y luego hacia dentro pero sin relajarla, vean como la saca de la boca y la lleva hacia un lado y hacia el otro, y lo mismo dentro de la boca. <i>Post-producción: dibujo explicativo al mismo tiempo.</i> Vamos a trabajar la secuencia completa y la repetimos 5 veces. ¿Listos? ¡Vamos!</p> <p>Fuera- dentro- a un lado y al otro, dentro de la boca con los labios bien cerrados para que no se escape la lengua y la movemos a un lado y al otro.</p> <p>EJERCICIOS CONTRA RESISTENCIA: Coja la cuchara. Ahora usará la cuchara para “luchar” contra la lengua. Saque la lengua y empuje con la cuchara hacia dentro, aguante un segundo y lo mismo a un lado y al otro. Lo repetimos juntos 5 veces ¿Preparados? Delante, aguantar, a un lado, aguantar, al otro lado, aguantar y relajamos x 5 veces</p> <p>RELAJAMOS LA LENGUA: Ahora vamos a hacer como si nos limpiásemos la comida retenida en los surcos, así que paseamos la lengua sin despegar los labios otras 5 veces en un sentido y en el otro. ¿Vamos bien?</p> <p>Nos quedan 2 ejercicios más de lengua. El siguiente servirá para ayudar a mantener la comida pegada al paladar, que es lo que la mayoría de nosotros hacemos antes de tragar. Este es muy fácil: tiene que hacer chasquidos con la lengua. Háganlos ahora con la Dra. <i>Post-producción poner estrellas que indique cada chasquido que hace Gemma hasta completar 5.</i></p> <p>El último ejercicio es el que le dará fuerza en la zona posterior de la lengua que es una zona fundamental para enviar el alimento hacia el esófago.</p> <p>Vamos a practicarlo primero.</p>
--	--	--

TELE-REHABILITACIÓN EN EL TRATAMIENTO DE LA DEGLUCIÓN OROFARÍNGEA:
un nuevo paradigma para tratar y empoderar a nuestros pacientes

	<p>ejercicio 5 veces x 2 series.</p>	<p>Aquí se trata de reproducir el sonido /k/ hecho de una forma particular y para ver cómo se hace escuchen bien a la doctora y fíjense en el dibujo que explica cómo la lengua contacta con la parte más posterior del paladar. <i>Post-producción insertar dibujo explicativo.</i> Vean como lo boca está preparada como para una sonrisa y así es más fácil llevar la lengua hacia atrás. Hagámoslo con la Dra. <i>Post-producción poner estrellas que indique cada chasquido hasta completar 5.</i></p>
<p>Bloque 6</p> <p>MOVILIDAD</p> <p>MANDIBUL</p> <p>A</p> <hr style="border: 2px solid blue;"/>	<p>HELENA hace el ejercicio de muestra.</p> <p>HELENA repite el ejercicio 2 series completas.</p> <p>HELENA hace ejercicio de muestra y después repite 5 veces por lado la masticación.</p>	<p><i>GEMMA:</i> La movilidad de la mandíbula es fundamental para poder masticar adecuadamente. Por eso vamos a trabajar su movilidad en las 3 direcciones del espacio: adelante y atrás, derecha e izquierda y arriba y abajo. Vean como la Dra. abre la boca bajando exageradamente la mandíbula y la relaja, ahora a un lado y al otro. Vamos adelante y atrás. Esté atento a la postura, no estire el cuello, mueva sólo la mandíbula. ¿Repetimos? Lo hacemos 5 veces más: abajo, relajar, a un lado y al otro, adelante y atrás.</p> <p>Finalmente haremos unos ejercicios de masticación completa y aquí tiene que intentar masticar como si tuviese alimento en la boca.</p>
<p>Bloque 7</p> <p>FUERZA EN EL SUELO DE LA BOCA</p> <p>Material: una pajita de cafetería.</p>	<p>HELENA hace el ejercicio de muestra.</p> <p>HELENA repite el ejercicio 5 veces.</p>	<p><i>GEMMA:</i> el objetivo de este ejercicio es favorecer y mejorar la movilidad de su laringe para evitar los atragantamientos. Vea como lo hace la Dra. Ahora coja la pajita póngasela en los labios y tápele el extremo con el dedo, succione con fuerza dos segundos y relaje. <i>Post-producción: enseñar números de segundos.</i> Ahora vamos a hacer la secuencia completa; ¿preparados?: pajita en los labios, dedo en el extremo y succión, aguantar y relajar. ¿Otra vez? Repetimos 5 veces más.</p>
<p>Bloque 8</p> <p>ASCENSO LARÍNGEO</p>	<p>GEMMA hace el ejercicio de muestra.</p> <p>GEMMA hace el ejercicio 5 veces.</p>	<p><i>HELENA:</i> el objetivo de este ejercicio es elevar la laringe, para evitar que el alimento caiga en la vía aérea al tragar. Es muy importante que sepan localizar su laringe, la de la Dra. está aquí (<i>Helena se la señala con el dedo</i>), y usted tiene que encontrar su nuez, pálpela ¿La encuentra? Vean cómo sube al tragar. (<i>Helena pone los dedos sobre la laringe de Gemma y muestra como sube</i>).</p>

TELE-REHABILITACIÓN EN EL TRATAMIENTO DE LA DEGLUCIÓN OROFARÍNGEA:
un nuevo paradigma para tratar y empoderar a nuestros pacientes

	<p>GEMMA hace el ejercicio de muestra y después repite 3 series.</p> <p>GEMMA hace el ejercicio de muestra y repite 3 series.</p>	<p>HELENA: Vamos con el ejercicio suba la laringe, aguante y relaje, ¿Repetimos 5 veces más?</p> <p>HELENA: Ahora también vamos a elevar la laringe pero apoyándonos en la letra /i/ Vamos a ver cómo lo hace la Dra. Garmendia una vez y luego lo haremos con ella</p> <p>Ahora hacemos sirenas manteniendo el sonido.</p>
<p>Bloque 9 CIERRE</p>	<p>HELENA: Recuerde la importancia de realizar estos ejercicios periódicamente ...</p> <p>GEMMA: ...y siga los consejos de su médico que con profesionalidad le guiará en el transcurso de su enfermedad.</p>	

ANEXO A.6 MATERIAL DISEÑADO EN FORMATO CÓMIC PARA LOS PACIENTES COMO SOPORTE ESCRITO DE LOS EJERCICIOS EN DISFAGIA TRAS EL SEGUNDO LIVING LAB CON PACIENTES

Este material fue diseñado y dibujado por estudiantes de post-doctorado del Laboratorio de Aplicaciones Multimedia. Su objetivo fue ser el material de apoyo para utilizar la herramienta TIC diseñada para el tratamiento de la disfagia orofaríngea “e-dis”.



TELE-REHABILITACIÓN EN EL TRATAMIENTO DE LA DEGLUCIÓN OROFARÍNGEA:
un nuevo paradigma para tratar y empoderar a nuestros pacientes

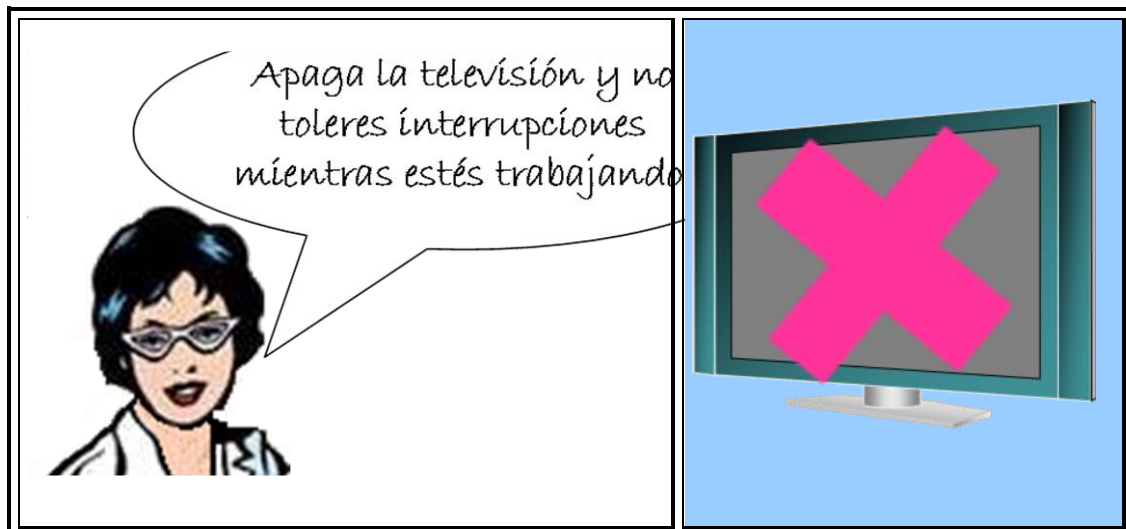


Ejecución de los Ejercicios



Para realizar correctamente los ejercicios asegúrate de disponer de un ambiente bien iluminado, relajado y tranquilo.

TELE-REHABILITACIÓN EN EL TRATAMIENTO DE LA DEGLUCIÓN OROFARÍNGEA:
un nuevo paradigma para tratar y empoderar a nuestros pacientes



e-dis Sistema online de soporte a la rehabilitación en disfagia

Sant Pau SICTA Laboratori d'Aplicacions Multimèdia Institut Politècnic de Catalunya

Distancias recomendadas para grabar los ejercicios

Bloque 1 Bloque 2 Bloque 3 al 8

1,3 mts 1,0 mt 0,5 mts

Coloque el netbook aquí

TELE-REHABILITACIÓN EN EL TRATAMIENTO DE LA DEGLUCIÓN OROFARÍNGEA:
un nuevo paradigma para tratar y empoderar a nuestros pacientes

 <p>Enciende el netbook y conéctate a Internet</p>	
	<p>Comprueba que estás conectado a una red (ADSL o conexión móvil)</p> <p>Para conectarte a Internet, haz clic dos veces en el siguiente icono:</p>  <p>Se abre la página del sistema e-dis.</p> <p>La dirección es:</p> <p>www.disfagia.hoyunpocomejor.</p>

TELE-REHABILITACIÓN EN EL TRATAMIENTO DE LA DEGLUCIÓN OROFARÍNGEA:
un nuevo paradigma para tratar y empoderar a nuestros pacientes

net



Introduce tu nombre y contraseña y haz clic en **entrar**.

TELE-REHABILITACIÓN EN EL TRATAMIENTO DE LA DEGLUCIÓN OROFARÍNGEA:
un nuevo paradigma para tratar y empoderar a nuestros pacientes


Se muestra
tu página
de inicio.

Accede a la
sesión de
ejercicio
que te toca
hacer
haciendo
clic en
Sesión 1

The screenshot displays the 'e-dis' web application interface. At the top, there is a navigation bar with the 'e-dis' logo and links for 'mi inicio', 'home', 'novedades', 'faq', and 'finalizar sesión'. Below this is a menu with four items: 'personas', 'contenido', 'sesiones', and 'gestión'. The main content area is titled 'mi inicio' and features a patient profile card for 'Paciente Paciente' with a 'ver último comentario recibido' button. Below the profile, there is a section for 'Dado de alta en el sistema' with the date '12 - mar - 09'. This is followed by a table showing assigned staff: 'Logopeda Logopeda' and 'Médico Médico'. A 'Próxima sesión' table lists 'Sesión 1' on '12 - mar - 09' and 'Sesión 3' on '27 - mar - 09'. At the bottom, there are requirements for 'Get ADOBE READER' and 'Get ADOBE FLASH PLAYER', along with logos for 'Sant Pau', 'sicta', and 'laboratori d'aplicacions multimèdia'.

TELE-REHABILITACIÓN EN EL TRATAMIENTO DE LA DEGLUCIÓN OROFARÍNGEA:
un nuevo paradigma para tratar y empoderar a nuestros pacientes

Desde tu sesión puedes ver el vídeo de ejemplo de cada ejercicio. Para verlo haz clic en el icono:



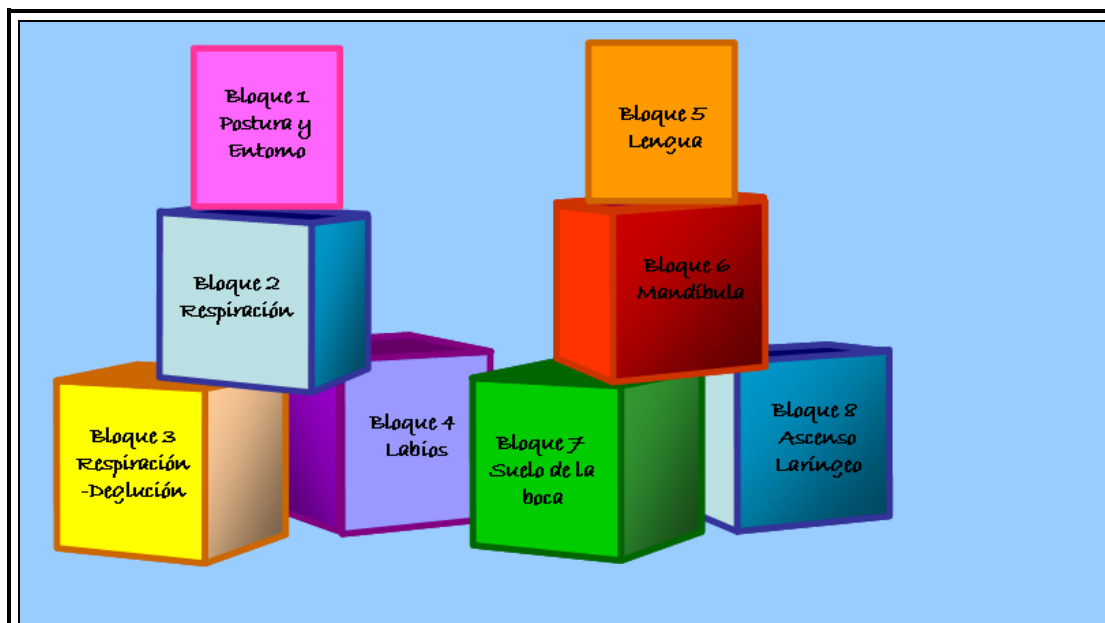
The screenshot shows the 'e-dis' web application interface. At the top, there is a navigation bar with 'personas', 'contenido', 'sesiones', and 'gestión' tabs. Below this, the 'sesiones' section is active, showing 'Sesión 1 - Paciente Paciente'. Patient information includes 'Logopeda: Logopeda Logopeda', 'Médico: Médico Médico', and 'Dieta actual' with radio buttons for 'líquidos', 'purés', 'sólidos blandos', and 'sólidos duros'. There are also input fields for 'Peso' (kg), 'Talla' (cm), and 'Picos febriles' (sí/no) with a temperature input. An 'Enviar' button is present. Below this is a table of exercises with columns for 'Vídeos', 'Adjuntar video', 'Ver video ejemplo', 'Fecha de envío', 'Valoración', and 'Comentarios'. The table lists 14 exercises, each with a video upload icon and a play button icon.

Vídeos	Adjuntar video	Ver video ejemplo	Fecha de envío	Valoración	Comentarios
Ejercicio 0. Postura					
Ejercicio 1. Respiración					
Ejercicio 2. Coordinación Respiración-Deglución					
Ejercicio 3. LABIOS: sin lápiz					
Ejercicio 4. LABIOS: con lápiz					
Ejercicio 5. LENGUA: Movilidad					
Ejercicio 6. LENGUA: Contra resistencia					
Ejercicio 7. LENGUA: Relajación					
Ejercicio 8. LENGUA: Chasquidos					
Ejercicio 9. LENGUA: Sonido "K"					
Ejercicio 10. MANDIBULA: Movilidad					
Ejercicio 11. MANDIBULA: Masticación					
Ejercicio 12. FUERZA EN EL SUELO DE LA BOCA					
Ejercicio 13. ASCENSO LARÍNGEO					



<p>labios lengua mandíbula garganta</p>	 <p>Se continúa con el bloque de ejercicios específicos para la disfagia realizados con labios, lengua, mandíbula y garganta</p>
	
<p>Los ejercicios se dividen en 8 bloques con un total de 15 ejercicios, los cuales te recomendamos realizar una vez al día.</p>	

TELE-REHABILITACIÓN EN EL TRATAMIENTO DE LA DEGLUCIÓN OROFARÍNGEA:
un nuevo paradigma para tratar y empoderar a nuestros pacientes



Bloque 1	POSTURA Y ENTORNO		Se verifica en cada ejercicio
Bloque 2	RESPIRACIÓN	Ejercicio 1	Se repite 5 veces
Bloque 3	Coordinación Respiración-Deglución	Ejercicio 2	Se repite 5 veces
Bloque 4	LABIOS sin lápiz	Ejercicio 3	Se repite 5 veces
	LABIOS con lápiz	Ejercicio 4	Se repite 2 veces
Bloque 5	LENGUA: Movilidad	Ejercicio 5	Se repite 5 veces
	LENGUA: Contra resistencia	Ejercicio 6	Se repite 5 veces
	LENGUA: Relajación	Ejercicio 7	Se repite 5 veces
	LENGUA: Chasquidos	Ejercicio 8	Se repite 5 veces x 2 series
	LENGUA: Sonido "K"	Ejercicio 9	Se repite 5 veces x 2 series

TELE-REHABILITACIÓN EN EL TRATAMIENTO DE LA DEGLUCIÓN OROFARÍNGEA:
un nuevo paradigma para tratar y empoderar a nuestros pacientes

Bloque 6	MANDIBULA: Movilidad	Ejercicio 10	Se repite 5 veces
	MANDIBULA: Masticación	Ejercicio 11	Se repite 5 veces x 2 se
Bloque 7	FUERZA EN EL SUELO DE LA BOCA	Ejercicio 12	Se repite 5 veces
Bloque 8	ASCENSO LARÍNGEO	Ejercicio 13	Se repite 5 veces
	ASCENSO LARÍNGEO: Letras "i"	Ejercicio 14	Se repite 5 veces x 3 se
	ASCENSO LARÍNGEO: Sirenas	Ejercicio 15	Se repite 5 veces x 3 se

El tiempo estimado para hacer los 15 ejercicios es **50-60** minutos.



Puedes hacer los ejercicios siguiendo directamente las instrucciones del vídeo o ver el vídeo y hacerlos por tu cuenta con el apoyo de tu cuidador o de un familiar.



Grabación de los Ejercicios

Graba la última sesión de ejercicio del día. Se debe grabar cada ejercicio por separado. Cada día enviarás un total de 15 vídeos por sesión.



Desde el escritorio...

... haz clic en el icono del programa de grabación.



Se abre la ventana de grabación



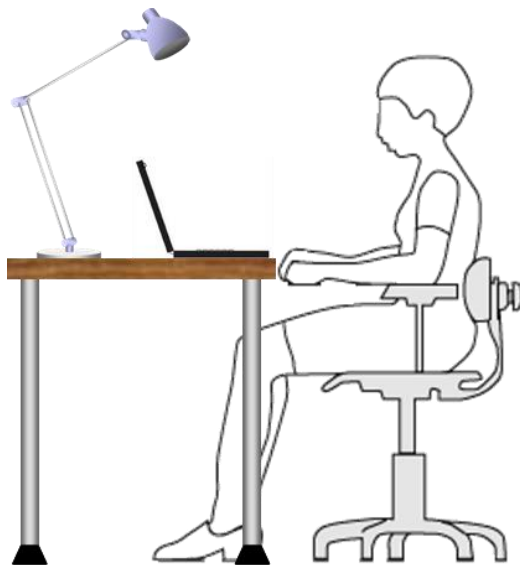
Para obtener una grabación de calidad sigue las siguientes

pautas:

Es fundamental asegurar una buena iluminación para realizar la grabación. Colóquese frente a una fuente de luz que lo ilumine sin deslumbrarlo.



1



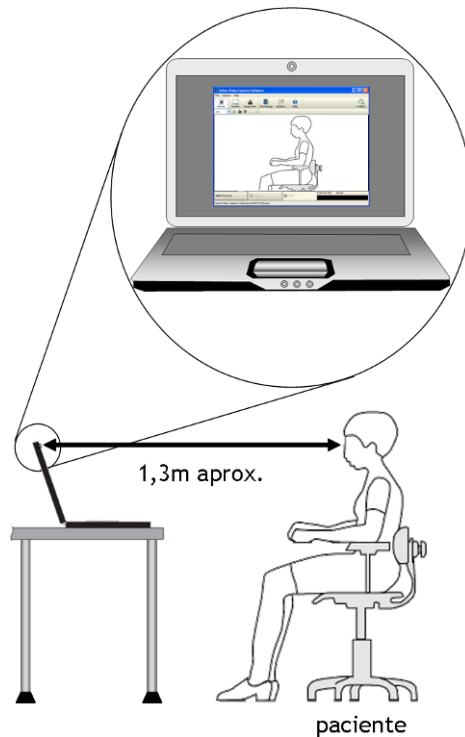
2

Coloca el portátil de manera que la cámara incorporada enfoque la parte del cuerpo que se está ejercitando.

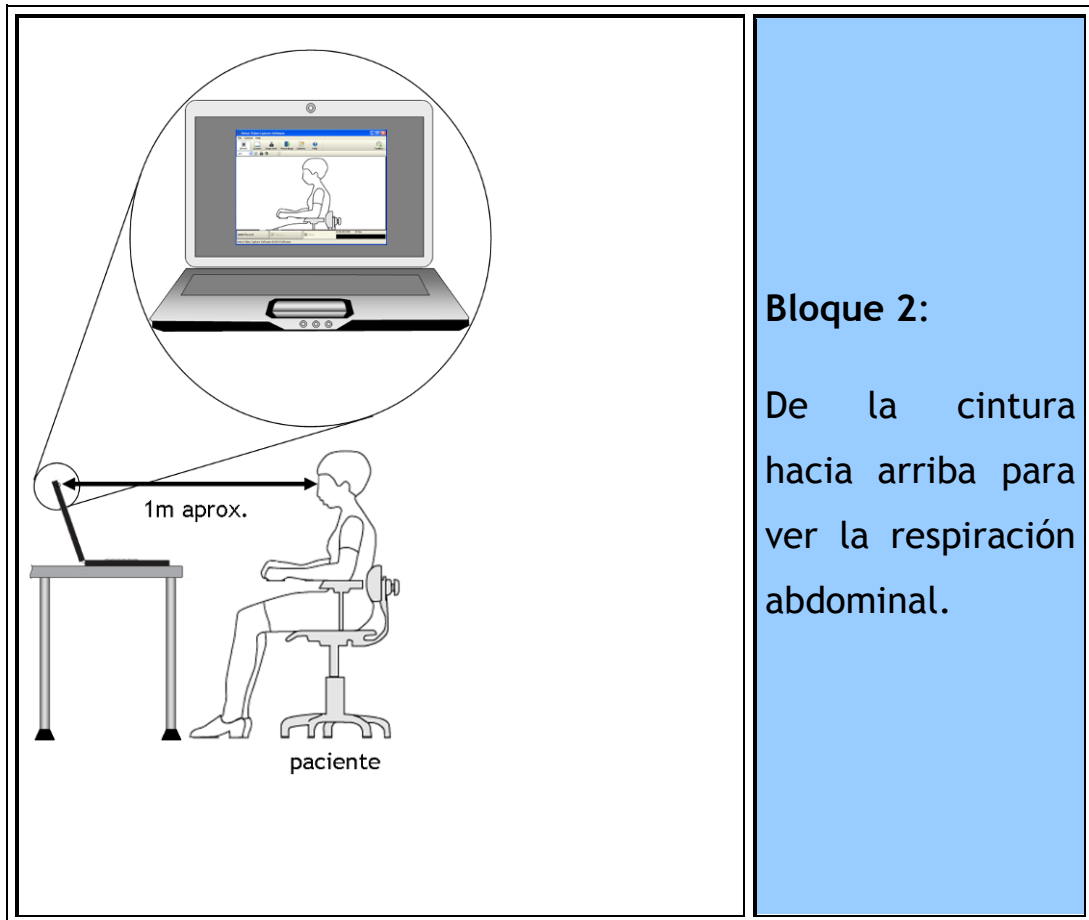


Bloque 1:

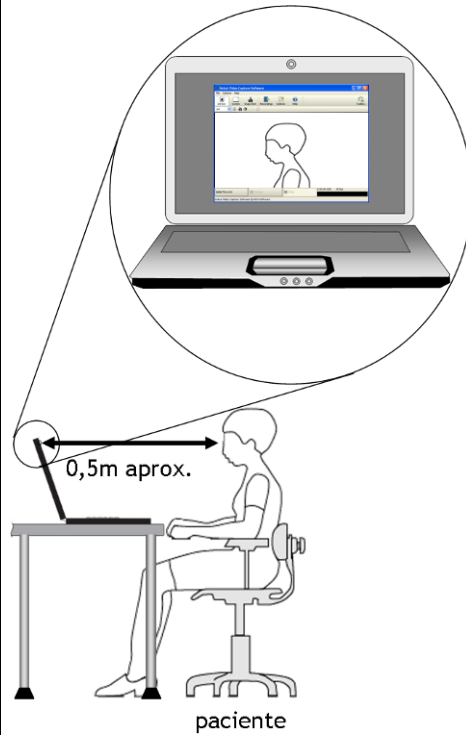
El cuerpo completo para ver la postura sentado (de lado).



TELE-REHABILITACIÓN EN EL TRATAMIENTO DE LA DEGLUCIÓN OROFARÍNGEA:
un nuevo paradigma para tratar y empoderar a nuestros pacientes



Bloques del 3 al 8: Enfocar el cuello y la cabeza del paciente de frente.

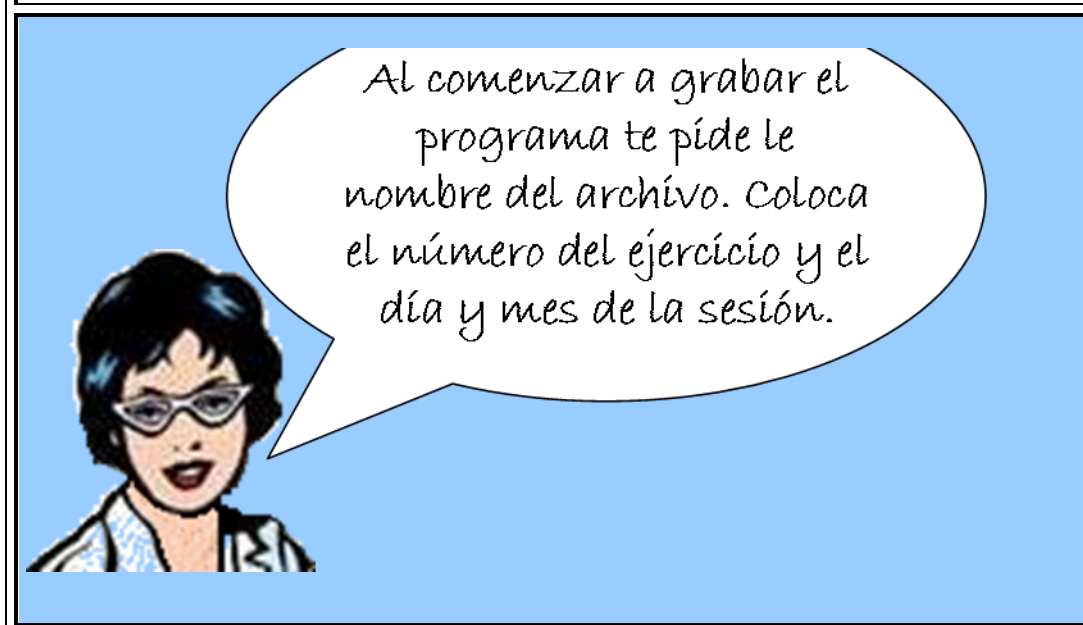
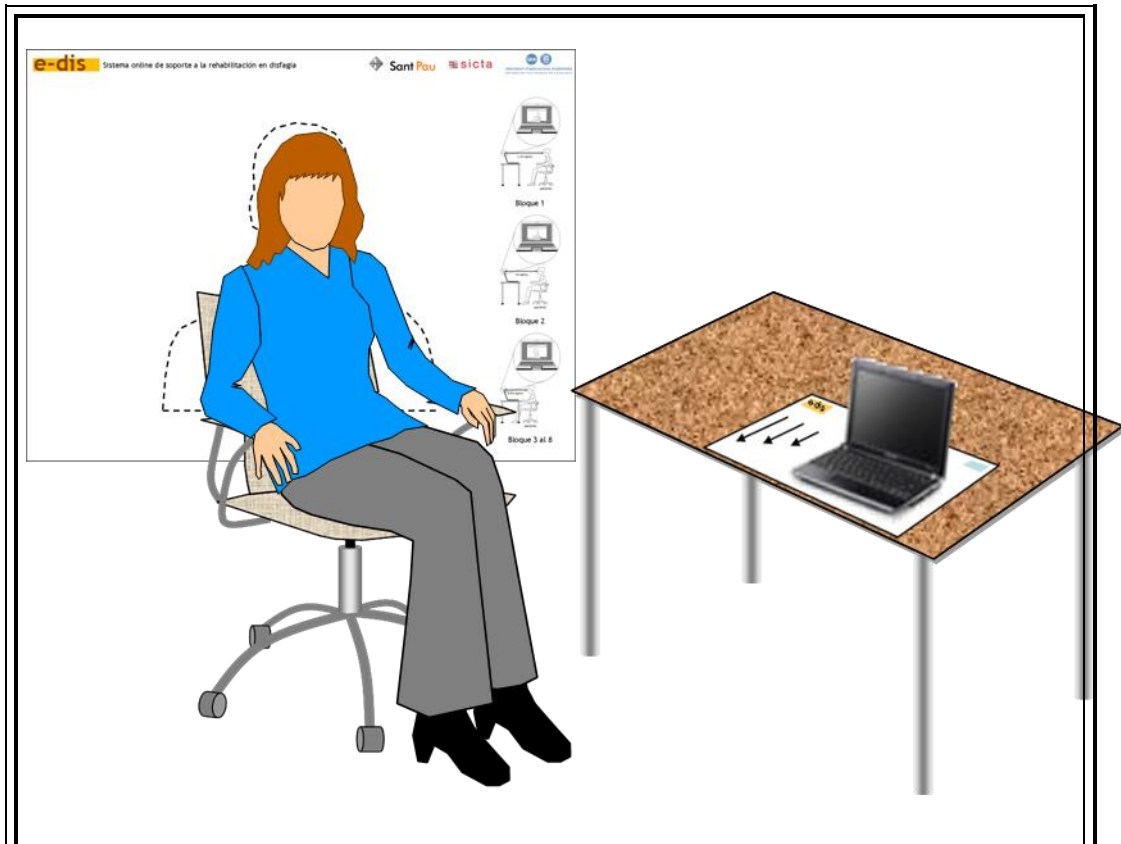


Utiliza el poster para que el fondo no "haga ruido" en tu ejercicio y el mantel para tener presentes las distancias recomendadas



3

TELE-REHABILITACIÓN EN EL TRATAMIENTO DE LA DEGLUCIÓN OROFARÍNGEA:
un nuevo paradigma para tratar y empoderar a nuestros pacientes



Al comenzar a grabar el programa te pide el nombre del archivo. Coloca el número del ejercicio y el día y mes de la sesión.

TELE-REHABILITACIÓN EN EL TRATAMIENTO DE LA DEGLUCIÓN OROFARÍNGEA:
un nuevo paradigma para tratar y empoderar a nuestros pacientes



The image consists of two panels. The top panel shows a screenshot of the 'Debut Video Capture Software' interface. A dialog box titled 'Enter File Name' is open, with the text '1-ddmm' entered in the input field. A yellow arrow points from the dialog box to a larger, detailed view of the dialog box on the right. The bottom panel shows the same software interface with a video recording window. A speech bubble points to the recording controls, explaining their visual indicators: a red light for 'Record', blue lights for 'Pause' and 'Stop', and a green light for the audio level indicator.

Enter File Name

Enter File Name

1-ddmm

OK Cancel

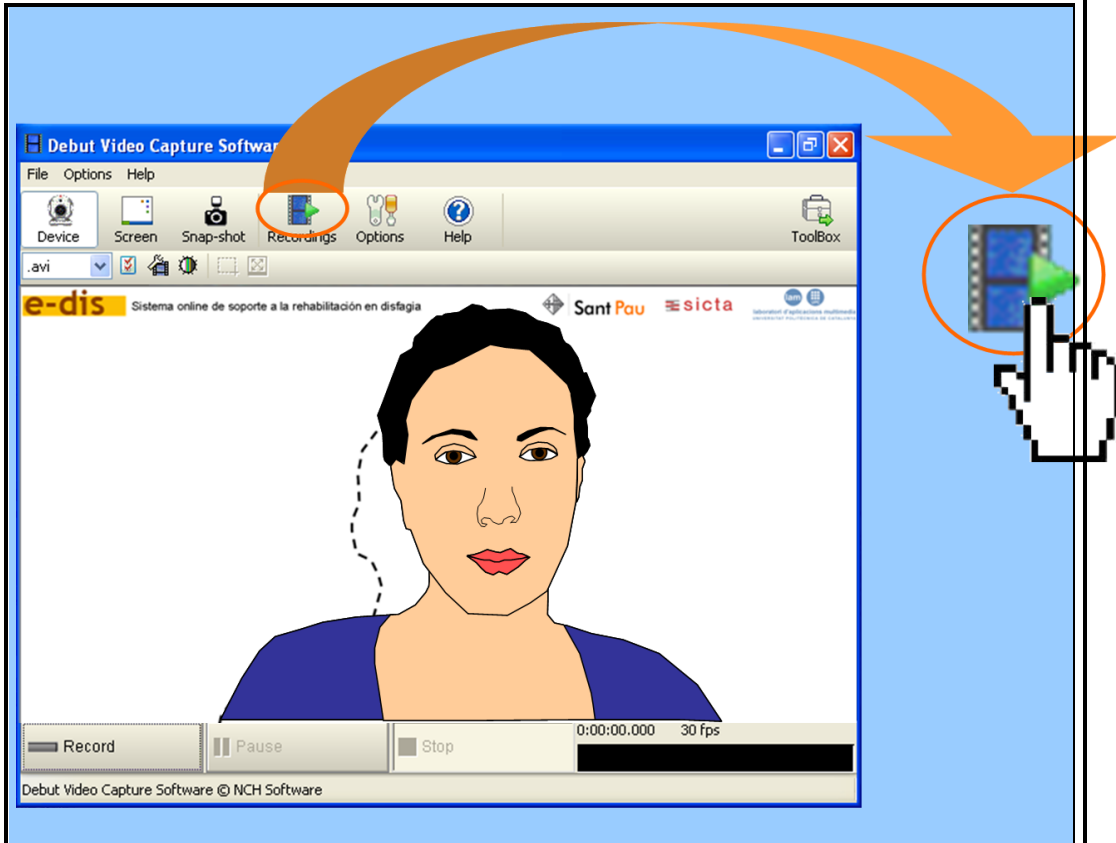
El nombre del archivo será el número del ejercicio con el día y mes de la sesión.

Por ejemplo: 1-18may, 2-18may...

Al comenzar la grabación hay un pitido y se enciende la luz roja en Record. El Pause y el Stop se colorean de azul y el sonido se refleja en la banda verde de la derecha

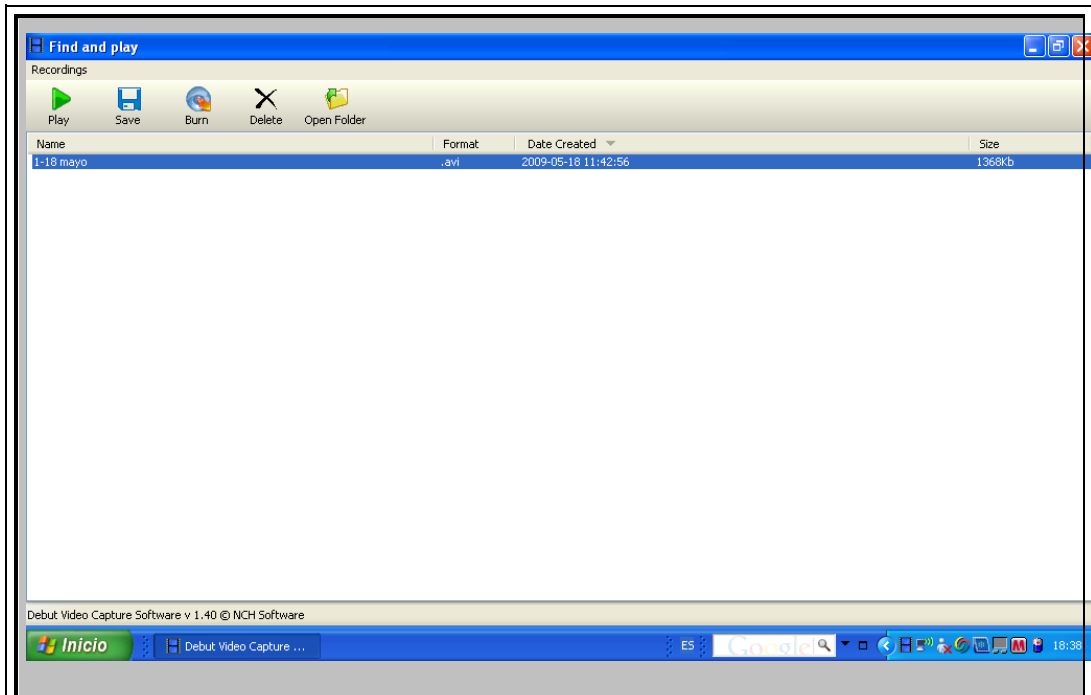
Para finalizar la grabación se hace clic en ■ Stop.

Si quieres revisar como quedó el vídeo antes de enviarlo haz clic en el icono de grabaciones (Recordings):



Se muestra la lista de tus vídeos. Selecciona uno y haz doble clic para ver el vídeo (o haz clic en Play).

TELE-REHABILITACIÓN EN EL TRATAMIENTO DE LA DEGLUCIÓN OROFARÍNGEA:
un nuevo paradigma para tratar y empoderar a nuestros pacientes



Puedes borrarlo y volverlo a grabar si no te gusta como ha quedado. Para borrarlo, selecciónalo y haz clic en borrar

( Delete)

Envío de los Ejercicios

Una vez concluida la grabación envíala al logopeda/médico a través de la pantalla de tu sesión

TELE-REHABILITACIÓN EN EL TRATAMIENTO DE LA DEGLUCIÓN OROFARÍNGEA:
un nuevo paradigma para tratar y empoderar a nuestros pacientes

e-dis

[mi inicio](#) | [home](#) | [novedades](#) | [faq](#) | [finalizar sesión](#)

personas
contenido
sesiones
gestión

sesiones

Sesión 1 - Paciente Paciente

Logopeda: **Logopeda Logopeda**

Peso: kg

Picos febriles: sí no °C

Médico: **Médico Médico**

Talla: cm

Dieta actual:

líquidos

purés

sólidos blandos

sólidos duros

Vídeos	Adjuntar video	Ver video ejemplo	Fecha de envío	Valoración	Comentarios
Ejercicio 0. Postura					
Ejercicio 1. Respiración					
Ejercicio 2. Coordinación Respiración-Deglución					
Ejercicio 3. LABIOS: sin lápiz					
Ejercicio 4. LABIOS: con lápiz					
Ejercicio 5. LENGUA: Movilidad					
Ejercicio 6. LENGUA: Contra resistencia					
Ejercicio 7. LENGUA: Relajación					
Ejercicio 8. LENGUA: Chasquidos					
Ejercicio 9. LENGUA: Sonido "K"					
Ejercicio 10. MANDIBULA: Movilidad					
Ejercicio 11. MANDIBULA: Masticación					
Ejercicio 12. FUERZA EN EL SUELO DE LA BOCA					
Ejercicio 13. ASCENSO LARÍNGEO					

Haz clic en el icono de grabación :

TELE-REHABILITACIÓN EN EL TRATAMIENTO DE LA DEGLUCIÓN OROFARÍNGEA:
un nuevo paradigma para tratar y empoderar a nuestros pacientes

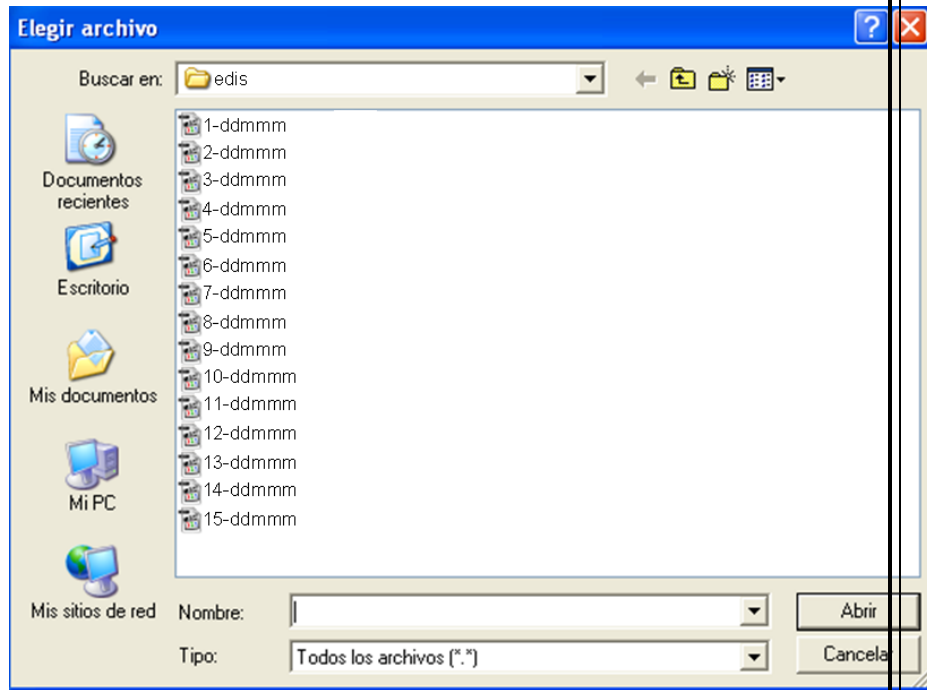
Se abre la siguiente ventana:

Haz clic en **Seleccionar archivo**.

Se abre la siguiente ventana:

Selecciona el directorio  edis y haz clic en **Abrir**.

La
ventana
muestra el
contenido
del
directorio
edis:



Selecciona el archivo a enviar y haz clic en **Abrir**. Al cerrarse esta ventana haz clic en **Enviar** de la ventana de adjuntar vídeo.

La pantalla de sesión muestra el título del vídeo enviado en rojo:

TELE-REHABILITACIÓN EN EL TRATAMIENTO DE LA DEGLUCIÓN OROFARÍNGEA:
un nuevo paradigma para tratar y empoderar a nuestros pacientes

e-dis mi inicio | home | novedades | faqs | finalizar sesión

personas | **contenido** | **sesiones** | gestión

sesiones

Sesión 1 - Paciente Paciente

Logopeda: **Logopeda Logopeda** Médico: **Médico Médico** Dieta actual: líquidos purés
 sólidos sólidos duros
 blandos

Peso: kg Talla: cm

Picos febriles: sí °C no

Vídeos	Ejercicio	Adjuntar vídeo	Ver vídeo ejemplo	Fecha de envío	Valoración	Comentarios
	Ejercicio 0. Postura					
	Ejercicio 1. Respiración					
	Ejercicio 2. Coordinación Respiración-Deglución					
	Ejercicio 3. LABIOS: sin lápiz					
	Ejercicio 4. LABIOS: con lápiz					
	Ejercicio 5. LENGUA: Movilidad					
	Ejercicio 6. LENGUA: Contra resistencia					
	Ejercicio 7. LENGUA: Relajación					
	Ejercicio 8. LENGUA: Chasquidos					
	Ejercicio 9. LENGUA: Sonido "K"					
	Ejercicio 10. MANDIBULA: Movilidad					
	Ejercicio 11. MANDIBULA: Masticación					
	Ejercicio 12. FUERZA EN EL SUELO DE LA BOCA					
	Ejercicio 13. ASCENSO LARÍNGEO					

Quando hayas enviado los 15 vídeos la pantalla de sesión se verá como:

TELE-REHABILITACIÓN EN EL TRATAMIENTO DE LA DEGLUCIÓN OROFARÍNGEA:
un nuevo paradigma para tratar y empoderar a nuestros pacientes

e-dis

[mi inicio](#) | [home](#) | [novedades](#) | [faq's](#) | [finalizar sesión](#)



personas

contenido

sesiones

gestión

sesiones

Sesión 1 - Paciente Paciente

Logopeda: **Logopeda Logopeda**

Médico: **Médico Médico**

Dieta actual: líquidos purés

sólidos blandos

sólidos duros

Peso: kg

Talla: cm

Picos febriles: sí °C

no

Enviar

Videos	Adjuntar video	Ver video ejemplo	Fecha de envío	Valoración	Comentarios
Ejercicio 1. Respiración			15 - abr - 09		
Ejercicio 2. Coordinación Respiración-Deglución			15 - abr - 09		
Ejercicio 3. LABIOS: sin lápiz			15 - abr - 09		
Ejercicio 4. LABIOS: con lápiz			15 - abr - 09		
Ejercicio 5. LENGUA: Movilidad			15 - abr - 09		
Ejercicio 6. LENGUA: Contra resistencia			15 - abr - 09		
Ejercicio 7. LENGUA: Relajación			15 - abr - 09		
Ejercicio 8. LENGUA: Chasquidos			15 - abr - 09		
Ejercicio 9. LENGUA: Sonido "K"			15 - abr - 09		
Ejercicio 10. MANDIBULA: Movilidad			15 - abr - 09		
Ejercicio 11. MANDIBULA: Masticación			15 - abr - 09		
Ejercicio 12. FUERZA EN EL SUELO DE LA BOCA			15 - abr - 09		
Ejercicio 13. ASCENSO LARÍNGEO			15 - abr - 09		
Ejercicio 14. ASCENSO LARÍNGEO: Letras "i"			15 - abr - 09		

El logopeda/médico revisará tus ejercicios y te enviará una valoración y un comentario de los mismos. La pantalla se verá así:

TELE-REHABILITACIÓN EN EL TRATAMIENTO DE LA DEGLUCIÓN OROFARÍNGEA:
un nuevo paradigma para tratar y empoderar a nuestros pacientes

e-dis
mi inicio | home | novedades | faqs | finalizar sesión

personas
contenido
sesiones
gestión

sesiones

Sesión 1 - Paciente Paciente

Logopeda: **Logopeda Logopeda**

Peso: kg

Picos febriles: sí no °C

Médico: **Médico Médico**

Talla: cm

Dieta actual: líquidos purés

sólidos blandos sólidos duros

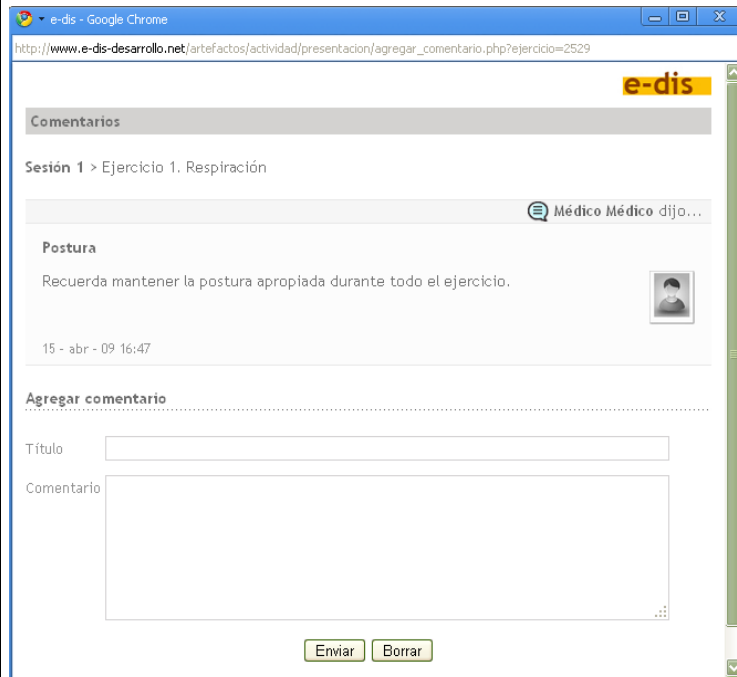
Videos	Adjuntar video	Ver video ejemplo	Fecha de envío	Valoración	Comentarios
Ejercicio 1. Respiración			15 - abr - 09		Postura...
Ejercicio 2. Coordinación Respiración-Deglución			15 - abr - 09		
Ejercicio 3. LABIOS: sin lápiz			15 - abr - 09		Uso del L&a...
Ejercicio 4. LABIOS: con lápiz			15 - abr - 09		
Ejercicio 5. LENGUA: Movilidad			15 - abr - 09		
Ejercicio 6. LENGUA: Contra resistencia			15 - abr - 09		
Ejercicio 7. LENGUA: Relajación			15 - abr - 09		
Ejercicio 8. LENGUA: Chasquidos			15 - abr - 09		
Ejercicio 9. LENGUA: Sonido "K"			15 - abr - 09		
Ejercicio 10. MANDIBULA: Movilidad			15 - abr - 09		
Ejercicio 11. MANDIBULA: Masticación			15 - abr - 09		
Ejercicio 12. FUERZA EN EL SUELO DE LA BOCA			15 - abr - 09		
Ejercicio 13. ASCENSO LARÍNGEO			15 - abr - 09		
Ejercicio 14. ASCENSO LARÍNGEO: Letras "i"			15 - abr - 09		

TELE-REHABILITACIÓN EN EL TRATAMIENTO DE LA DEGLUCIÓN OROFARÍNGEA:
un nuevo paradigma para tratar y empoderar a nuestros pacientes

Para ver los
comentarios
haz clic en
el icono de
comentario:



Se abre la
siguiente
ventana:



Grabarás y enviarás vídeos hasta que el logopeda/médico considere que puedes continuar haciendo los ejercicios sin supervisión. A partir de ese momento sólo tienes que indicarle al logopeda/médico que has realizado los ejercicios y tu pantalla de sesión se verá ahora así:

TELE-REHABILITACIÓN EN EL TRATAMIENTO DE LA DEGLUCIÓN OROFARÍNGEA:
un nuevo paradigma para tratar y empoderar a nuestros pacientes

The screenshot shows the 'e-dis' web application interface. At the top, there is a navigation bar with the 'e-dis' logo on the left and user options like 'mi inicio', 'home', 'novedades', 'faq', and 'finalizar sesión' on the right. Below the navigation bar, there are tabs for 'personas', 'contenido', 'sesiones', and 'gestión'. The 'sesiones' tab is active, showing 'Sesión 4 - Paciente Paciente'. The main content area contains patient information: 'Logopeda: Logopeda Logopeda', 'Médico: Médico Médico', and 'Dieta actual' with radio buttons for 'líquidos', 'purés', 'sólidos blandos', and 'sólidos duros'. There are also input fields for 'Peso: [] kg' and 'Talla: [] cm', and a section for 'Picos febriles' with 'sí' and 'no' options and a temperature input field. An 'Enviar' button is present. Below this, there is a 'Consultas' section with a speech bubble icon. At the bottom, there is a table with columns 'Videos', 'Ver vídeo ejemplo', 'Fecha de realización', and 'Ejercicio realizado'. The table lists 12 exercises, each with a video icon and a checkbox for completion.

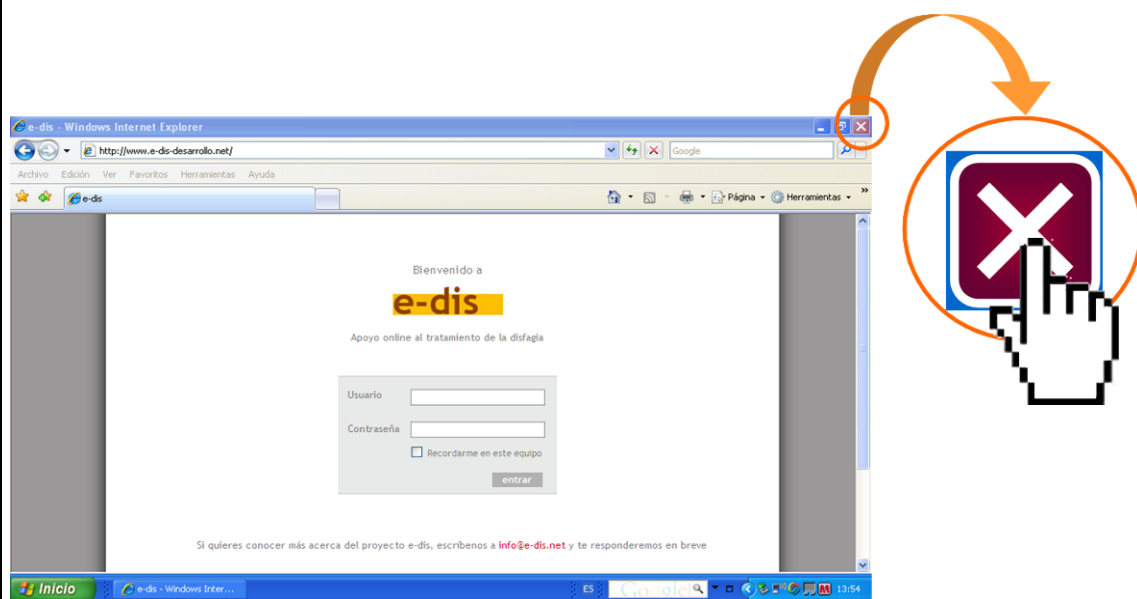
Videos	Ver vídeo ejemplo	Fecha de realización	Ejercicio realizado
Ejercicio 1. Respiración			<input type="checkbox"/>
Ejercicio 2. Coordinación Respiración-Deglución			<input type="checkbox"/>
Ejercicio 3. LABIOS: sin lápiz			<input type="checkbox"/>
Ejercicio 4. LABIOS: con lápiz			<input type="checkbox"/>
Ejercicio 5. LENGUA: Movilidad			<input type="checkbox"/>
Ejercicio 6. LENGUA: Contra resistencia			<input type="checkbox"/>
Ejercicio 7. LENGUA: Relajación			<input type="checkbox"/>
Ejercicio 8. LENGUA: Chasquidos			<input type="checkbox"/>
Ejercicio 9. LENGUA: Sonido "K"			<input type="checkbox"/>
Ejercicio 10. MANDIBULA: Movilidad			<input type="checkbox"/>
Ejercicio 11. MANDIBULA: Masticación			<input type="checkbox"/>
Ejercicio 12. FUERZA EN EL SUELO DE LA BOCA			<input type="checkbox"/>

Al finalizar tu rutina diaria de ejercicio entra en el sistema e-dis y marca en la sesión correspondiente la realización de los ejercicios.

Si tienes dudas llama al servicio de soporte técnico:
666356665

Apagar el portátil

Para apagar el portátil cierre el sistema e-dis haciendo clic en la “x” de la parte superior derecha de la pantalla, así:




La pantalla del portátil muestra el escritorio. Haz clic en inicio :

TELE-REHABILITACIÓN EN EL TRATAMIENTO DE LA DEGLUCIÓN OROFARÍNGEA:
un nuevo paradigma para tratar y empoderar a nuestros pacientes



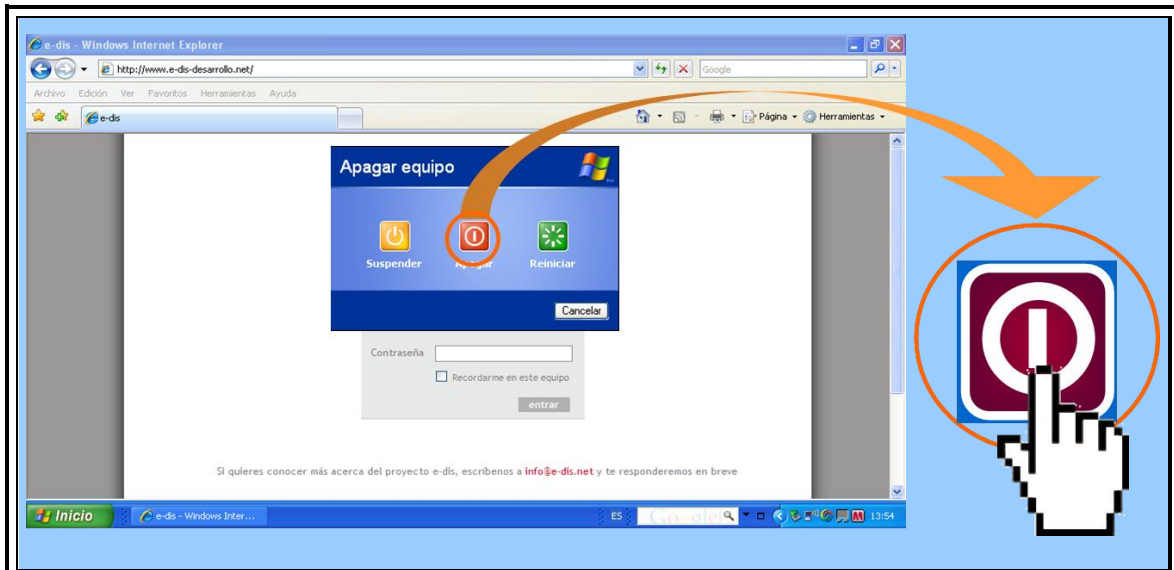
Aparece el Menú de Inicio de Windows. Haz clic en el icono Apagar equipo:

TELE-REHABILITACIÓN EN EL TRATAMIENTO DE LA DEGLUCIÓN OROFARÍNGEA:
un nuevo paradigma para tratar y empoderar a nuestros pacientes



Aparece la ventana **Apagar equipo**, haz clic en el icono **Apagar**

TELE-REHABILITACIÓN EN EL TRATAMIENTO DE LA DEGLUCIÓN OROFARÍNGEA:
un nuevo paradigma para tratar y empoderar a nuestros pacientes



El portátil se apagará después de breves instantes. Ciérralo y guárdalo hasta la próxima sesión. ¡¡¡Diviértase!!!

ANEXO A.7: PROTOCOLOS DE EVALUACIÓN

A.7.1 PROTOCOLO DE EVALUACIÓN CLÍNICA

FECHA:		INICIO / FINAL
NOMBRE:		
DIAGNÓSTICO ENFERMEDAD PRINCIPAL causante de DISFAGIA OROFARÍNGEA:		
INSPECCION GENERAL (rodear con un círculo)		
Voz: normal / húmeda	Postura: erecta / cifótica	Traqueostomía: si / no
DATOS ANTROPOMETRICOS (rellenar)		
Peso actual:	Talla:	IMC:
CARACTERISTICAS DE LA DIETA (rodear con un círculo)		
Vía alimentación: PEG / ORAL / COMBINADA	Si vía oral: tiempo que invierte en una comida principal: <30 minutos / 30 minutos / > 30min	
Se autoalimenta: si / no	Tipo alimentación habitual oral: triturada, blanda, evita algunas texturas y/o consistencias, normal con carne picada, normal	
Tos con la ingesta: si / no	Con qué alimento: líquido / puré / sólido	
Ha tenido neumonía en los 3 últimos meses: si / no		
EXPLORACIÓN CLÍNICA		
LABIOS Y SURCOS GINGIVOLABIALES		
Babeo: si / no	Frunce labios (besitos): si / no	
Mantiene bolígrafo 5" en labio superior: si/no	Líquido cabeza abajo 5": si / no	
Rodea con lengua labios: si / no	Infla carrillos alternando: si / no	
VELO PALADAR		
Rinolalia abierta: sí / no		
LENGUA		
Tono musculatura lingual: normal / afectado	Tipper: si / no	Propulsión (K): si / no
DEGLUCIÓN		
Apraxia deglutoria: si / no (orden de tragar y medir segundos que tarda comenzar a tragar)		
Tiempo deglutorio: <2" / >2" (desde que se da la orden de tragar y asciende la laringeo hasta que la laringe vuelve a la posición de reposo):		
ASCENSO LARINGEO		
Salto de octava: si / no	Glisandos ascendentes (sirenas): si / no	
EFICACIA DEGLUCIÓN		
Fragmenta el bolo con 5 cc pudín: si / no (darle 5 cc de pudín y contar las degluciones que realiza hasta que dice que ha tragado todo)	Nº degluciones:	
Fragmenta el bolo con 10cc pudín: si / no	Nº degluciones:	
VALORACIÓN PROBABLE ASPIRACIÓN/PENETRACIÓN		
	Tos o carraspeo durante el proceso deglutorio	Voz húmeda tras deglución
5 cc pudín	Sí / No	Sí / No
10 cc pudín	Sí / No	
5 cc agua	Sí / No	
10 cc agua	Sí / No	

A.7.2 PROTOCOLO DE EVALUACIÓN INSTRUMENTAL

A.7.2.1 Características técnicas del aparato donde se realiza la evaluación videofluoroscópica

En todos los pacientes participantes en las Fases de Prueba de Concepto, Ensayo en Entorno Real y Definitiva se realiza la exploración instrumental en el Servicio de Diagnóstico por la Imagen del Hospital Universitario de la Santa Creu i Sant Pau. El equipo de radiología utilizado es un Multidiagnost Eleva de Phillips con número de serie 6600070859 que permite mostrar imágenes anatómicas desde cualquier ángulo y su fluoroscopia dinámica en vivo puede mostrar el funcionamiento del zona orofaríngea en tiempo real. Tiene una mesa giratoria que posibilita el realizar los estudios de deglución con contraste con el paciente sentado en una silla (de ruedas o convencional).

Sus características técnicas son: (1) Imágenes por segundo: intervalo de 0.5/segundo – 30/segundo. (2) Resolución del detector digital (flat panel): 2480 x 1910 matrix, .154 μ . (Flatpanel Trixell Pixium 4700). (3) Potencia del tubo: 44 KW (foco fino) – 64 KW (foco grueso).

A.7.2.2 Protocolo de realización de evaluación videofluoroscópica

Para la realización de la prueba se utilizan las recomendaciones de la Guía de Práctica Clínica para la Realización de un Estudio Modificado de Deglución del American College of Radiology revisadas en 2011 (ACR 2011)

Es preciso destacar que no existe ningún protocolo generalizado para la evaluación instrumental en la exploración videofluoroscópica (Royal College of Speech and Language Therapist 2013) aunque la mayoría de ellos exploran distintas consistencias y volúmenes (líquido fino, néctar, miel y pudín) y la textura sólida de ½ galleta. Las degluciones oscilan entre 3 (Logemann 1983) y 11 degluciones por prueba del último protocolo que se está imponiendo denominado *Modified Barium Swallow Impairment Profile* (MBSImp™) publicado en Diciembre del 2008 (Martin-Harris 2008).

La Guía de Práctica Clínica del ACR (ACR 2011) recomienda la realización de la prueba en posición lateral, con el paciente en sedestación y con captación de imagen en anteroposterior solamente si aporta valor a la prueba, especialmente cuando quiere comprobarse la asimetría de vaciado de los recesos faríngeos o se utiliza una maniobra postural para comprobar un mejor vaciado de éstos.

En la realización de la prueba deben tenerse en cuenta los criterios protección radiológica (Directiva Euroatom 97/43) para someter a un paciente a una radiación ionizante:

1. **Justificación:** la prueba debe estar **justificada**. Para esto se siguen los criterios clínicos para solicitud de la prueba de la ACR (ACR 2011) y de la American Speech-Language-Hearing Association (ASHA 2000).
2. **Optimización:** La **dosis de la radiación** debe ser **la más baja posible** (Criterio ALARA: *As Low As Reasonably Achievable*). Deben evitarse duplicidades y repeticiones de las exploraciones.
3. **Limitación:** **no existen límites de dosis para los pacientes**. Las dosis que reciben deben cumplir los criterios de justificación y optimización.

Nuestro protocolo para la administración de distintos bolos se diseña con una base funcional que permita generalización a la alimentación oral (terapéutica o completa), y una buena tolerancia a la prueba, por parte del paciente, cumpliendo con los criterios anteriores a tener en cuenta cuando se somete a un paciente a una radiación ionizante.

Para realizar la prueba el paciente se coloca en sedestación con los pies descansando en el suelo y la espalda bien apoyada en la silla. Se le da la instrucción al paciente de: "mire al frente". Se usa una silla del servicio de Diagnóstico por la Imagen, si el paciente no es ambulante se utiliza su silla de ruedas.

Los distintos bolos testados son administrados por un familiar o cuidador (especialmente relevante en los que no realizan autoalimentación) o por personal auxiliar del Servicio de Diagnóstico por la Imagen del Hospital de Sant Pau. Se preparan en total 9 bolos.

Los volúmenes que se administran corresponden a:

- **5cc** equivale a cuchara de postre.
- **10cc** es el volumen de una cuchara sopera.
- **15cc** es el volumen habitual de un trago pequeño en un adulto.
- **20cc** es el volumen de un trago grande en un adulto.

El **contraste utilizado** para esta prueba es:

- a) **Sulfato de bario** (Barilux® 830mg/ml) para la consistencia pudín y para impregnar la galleta.
- b) **Loversol** (Optiray® 300mg/ml) para la consistencia líquida

La **secuencia de realización de la prueba** es la siguiente:

1. Se coloca el paciente en sedestación y se centra la imagen lateral. La secuencia de imágenes obtenida es siempre lateral y solo se le añade la visión

anteroposterior si se considera precisa más información para valorar el vaciado o residuo asimétrico en los recesos faríngeos o probar una maniobra postural..

2. Se administran los bolos en el siguiente orden:
 - a. Se inicia la prueba con $\frac{1}{2}$ galleta María impregnada en contraste baritado y se le da la orden al paciente que muerda lo que habitualmente mordería en su casa.
 - b. Se sigue con los bolos de bario a consistencia pudín que se suministran en jeringa. En todos los volúmenes se le coloca el bolo al paciente en la boca, se le dice que lo sujete y cuando se le dé la orden de tragar, trague. Se le dan volúmenes crecientes de 5cc, 10cc, 15cc y 20cc. Si en alguno de los volúmenes el paciente presenta aspiración mínima se le suministra el siguiente volumen, por ejemplo, si aspira de forma mínima (puntiforme) el volumen de 5cc se le administra el de 10cc. En cambio si la aspiración es mayor no se le administra el volumen siguiente y se procede con la siguiente consistencia.
 - c. Se finaliza con los bolos líquidos correspondientes a contraste iodado sin modificar (Optiray®) con el mismo orden creciente (5-10-15-20cc) e instrucciones dadas con los bolos de pudín. La prueba, al igual que con el pudín, no se suspende si la aspiración es mínima pero se suspende para volúmenes mayores si es más que puntiforme el paso de contraste a vía aérea.

En la imagen siguiente (figura 105) se muestra como están preparados los bolos para realizar la prueba.

Figura 105 Mesa con los bolos preparados para realizar el estudio videofluoroscópico



- Sólido: GALLETA (se muestra tapada con una servilleta)
- Pudín: Contraste baritado espesado a pudín: 5-10-15-20cc
- Líquido: Contraste yodado: sin modificar 5-10-15-20cc

A.7.2.3 Escala de Resultados y Severidad de Disfagia de O'Neal

Para catalogar a los pacientes en un nivel de función deglutoria según la exploración videofluoroscópica se utiliza en este estudio la Escala de Resultados y Severidad de Disfagia publicada por O'Neal (O'Neal 1999).

Esta escala permite situar a los pacientes en un nivel funcional deglutorio según la presencia o no residuo oral y/o faríngeo y la evidencia de alteración de la seguridad. Si se duda entre dos niveles siempre debe puntuarse el nivel inferior

ESCALA DE SEVERIDAD DE DISFAGIA

NUTRICIÓN ORAL COMPLETA: Dieta normal

- **Nivel 7: Normal en todas las situaciones:**
 - Dieta normal.
 - NO se necesitan estrategias o aumentar el tiempo.
- **Nivel 6: hay limitaciones funcionales/ independencia modificada:**
 - Dieta normal, deglución funcional.
 - El paciente puede tener leve retraso oral o faríngeo, retención o trazas de “undercoating” epiglótico pero es capaz de forma espontánea e independiente de compensarlo/limpiarlo.
 - Puede necesitar más tiempo para completar la comida.
 - No presenta aspiración ni penetración en las distintas consistencias.
 - Dieta oral. Modificación en dieta y/o independencia.

NUTRICIÓN ORAL COMPLETA: Modificación en dieta y/o independencia

- **Nivel 5: Disfagia leve. Supervisión a distancia, puede que precise restricción en una consistencia alimentaria.** Puede tener uno o más de lo siguiente:
 - Aspiración sólo de líquidos finos pero con un reflejo tusígeno fuerte que limpia completamente.
 - Penetración hacia las cuerdas vocales con una o más consistencias o a nivel de la cuerdas vocales con una consistencia pero que limpia espontáneamente.
 - Retención en la faringe que se limpia espontáneamente.
 - Leve disfagia oral con reducción de la masticación y/o retención oral que se limpia de forma espontánea.
- **Nivel 4: Disfagia leve-moderada: supervisión intermitente/instrucciones; una o dos consistencias alimentarias restringidas.** Puede tener uno o más de lo siguiente:
 - Retención en la faringe que se limpia con instrucción.
 - Retención en la cavidad oral que se limpia con instrucción.
 - Aspiración con una consistencia con reflejo tusígeno leve o ausente.
 - ✓ Ó penetración en la vía aérea hasta el nivel de las cuerdas vocales con tos con 2 consistencias.
 - ✓ Ó penetración hasta el nivel de las cuerdas vocales sin tos con una consistencia.
- **Nivel 3: Disfagia moderada: Asistencia total, supervisión o estrategias; dos o más consistencias alimentarias restringidas.** Puede presentar uno o más de lo siguiente:
 - Retención moderada en la faringe que se limpia con instrucción.
 - Retención moderada en la cavidad oral que se limpia con instrucción.
 - Penetración en la vía aérea a nivel de las cuerdas vocales sin tos con 2 o más consistencias,
 - ✓ Ó aspiración con dos consistencias con tos débil o no refleja.
 - ✓ Ó aspiración con una consistencia, sin tos y penetración hasta las cuerdas vocales con una consistencia, sin tos.

NO HAY NECESARIAMENTE NUTRICIÓN ORAL

- **Nivel 2: Disfagia moderada – severa.** Precisa asistencia máxima o uso obligado de estrategias con nutrición vía oral parcial (tolera al menos una consistencia de forma segura con uso completo de estrategias). Puede presentar uno o varios de lo siguiente:
 - Retención severa en la faringe que es incapaz de limpiar o precisa múltiples instrucciones.
 - En la fase oral, pérdida severa de bolo o retención, incapaz de limpiar o necesita múltiples instrucciones.
 - Aspiración con 2 o más consistencias, no tos refleja, tos voluntaria débil,
 - ✓ Ó aspiración con una o más consistencias, no tos y penetración a la vía aérea hasta cuerdas vocales con una o más consistencias, sin tos.
- **Nivel 1: Disfagia severa.** Nada vía oral. Incapaz de tolerar cualquier alimento vía oral de forma segura. Puede presentar uno o varios de lo siguiente:
 - Retención severa en la faringe, incapaz de limpiar.
 - Alteración severa del estadio oral con pérdida de bolo o retención, incapaz de limpiar.
 - Aspiración silente con una o más consistencias, no tos voluntaria ni funcional o incapaz de conseguir una deglución.

A.7.3 VALORACIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD: Escala European Quality of Life-5 Dimensions (EQ-5D). Versión española

La escala European Quality of Life 5 Dimensions 3 Levels (EQ-5D-3L) se trata de una escala autoadministrada en la que el propio individuo valora su estado de salud. Su versión española fue realizada por Badía (Badía 1995).

El paciente valora su estado de salud primero en niveles de gravedad por dimensiones (sistema descriptivo) y luego en una escala visual analógica (EVA) de evaluación más general. Un tercer elemento del EQ-5D es el índice de valores sociales que se obtiene para cada estado de salud generado por el instrumento. Este tercer elemento no lo hemos considerado en este estudio.

El instrumento consta de cuatro partes:

- **Primera. Descripción del estado de salud en cinco dimensiones: movilidad, cuidado personal, actividades cotidianas, dolor/malestar y ansiedad/depresión.** El entrevistado debe elegir para cada una de ellas entre tres niveles de gravedad (“sin problemas”, “algunos/moderados problemas” y “muchos problemas”) que describan su estado de salud “en el día de hoy”. Cada respuesta se codifica como 1, 2 ó 3 respectivamente. Con estos datos se establece el estado de salud del individuo mediante un número de 5 dígitos (uno por cada dimensión estudiada). Cada uno de los componentes de este número puede adoptar, por tanto, los valores 1, 2 ó 3. Con este sistema se pueden codificar 243 (3⁵) estados teóricos posibles. Por ejemplo, un individuo que señale que no tiene problemas para caminar (1), no tiene problemas con el cuidado personal (1), tiene algunos problemas para realizar sus actividades cotidianas (2), tiene moderado dolor o malestar (2) y no está ansioso o deprimido (1), se ubica en el estado de salud 11221.

Sistema descriptivo del EQ-5D-3L

Sistema descriptivo del EQ-5D-3L	
Dimensión	Nivel
Movilidad	1 - 2 - 3
Cuidado personal	1 - 2 - 3
Actividades cotidianas	1 - 2 - 3
Dolor / Malestar	1 - 2 - 3
Ansiedad / Depresión	1 - 2 - 3
1 = no tengo problemas 2 = algunos o moderados problemas 3 = muchos problemas	

Para calcular el valor de cualquier estado de salud, primero, se asigna el valor de 1 al estado 11111 (sin problemas de salud en ninguna dimensión). Si el estado es distinto al 11111 se resta el valor de la constante ($c = 0,1502$). Posteriormente, si hay problemas de nivel 2 en una determinada dimensión, se resta el valor correspondiente a cada dimensión. Se sigue el mismo procedimiento cuando hay problemas de nivel 3, aunque multiplicando previamente el valor de la dimensión con problemas por 2. Por último, el coeficiente que corresponde al parámetro N3 -un parámetro que representa la importancia dada a problemas de nivel 3 en cualquier dimensión- se resta una sola vez cuando existe al menos una dimensión con problemas de nivel 3. Por ejemplo, en el caso del estado de salud 13111 se partiría del valor 1 y se restaría la constante y 0,2024 ($0,1012 \times 2$) por haber problemas de nivel 3 en la dimensión de cuidado personal. Además, se le restaría el

parámetro N3, lo que finalmente daría un índice de 0,4355 ($0,4355 = 1 - 0,1502 - 0,2024 - 0,2119$).

Los valores a tener en cuenta para el cálculo del estado de salud según EQ-5D se encuentran a continuación.

Valores a tener en cuenta para el cálculo del estado de salud según EQ-5D

Constante=	0,1502
Movilidad (M)=	0,0897
Cuidado Personal (PC)=	0,1012
Actividades Diarias (DA)=	0,0551
Dolor/malestar(PD) =	0,0596
Ansiedad/depresión (AD)=	0,0512
N3=	0,2119

- **Segunda. Escala Visual Analógica (EVA)** en una vertical de 20 cm de longitud, graduada de 0 a 100 y con los rótulos “peor estado de salud imaginable” y “mejor estado de salud imaginable” en las puntuaciones 0 y 100, respectivamente. Se debe marcar una línea desde el 0 hasta el nivel que mejor indique su estado de salud “en el día de hoy”.
- **Tercera:** diseñada para obtener valores individuales de puntuación para los estados de salud descritos. Se presentan una serie de estados de salud definidos y en una EVA se debe indicar cómo describiría cada uno de ellos. Se muestran 16 estados de salud y además los de “inconsciente” y “muerte”. Con estos datos se obtiene una valoración “social” de cada estado de salud y se construye una “tarifa” para cada uno de ellos. Estos datos pueden darse de forma ajustada o no (directamente de los valores obtenidos de la EVA).

- **Cuarta:** información personal sobre el encuestado.

Escala EQ-5D (versión española)

Marque con una cruz como esta la afirmación en cada sección que describa mejor su estado de salud en el día de hoy.

Movilidad

- No tengo problemas para caminar
- Tengo algunos problemas para caminar
- Tengo que estar en la cama

Cuidado-Personal

- No tengo problemas con el cuidado personal
- Tengo algunos problemas para lavarme o vestirme solo
- Soy incapaz de lavarme o vestirme solo

Actividades de Todos los Días (ej, trabajar, estudiar, hacer tareas domésticas, actividades familiares o realizadas durante el tiempo libre)

- No tengo problemas para realizar mis actividades de todos los días
- Tengo algunos problemas para realizar mis actividades de todos los días
- Soy incapaz de realizar mis actividades de todos los días

Dolor/Malestar

- No tengo dolor ni malestar
- Tengo moderado dolor o malestar
- Tengo mucho dolor o malestar

Ansiedad/Depresión

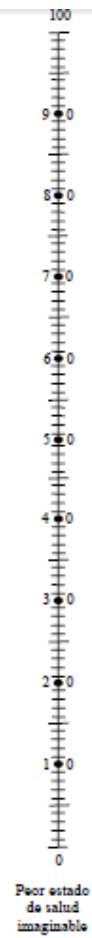
- No estoy ansioso/a ni deprimido/a
- Estoy moderadamente ansioso/a o deprimido/a
- Estoy muy ansioso/a o deprimido/a

TELE-REHABILITACIÓN EN EL TRATAMIENTO DE LA DEGLUCIÓN OROFARÍNGEA:
un nuevo paradigma para tratar y empoderar a nuestros pacientes

Para ayudar a la gente a describir lo bueno o malo que es su estado de salud, hemos dibujado una escala parecida a un termómetro en el cual se marca con un 100 el mejor estado de salud que pueda imaginarse, y con un 0 el peor estado de salud que pueda imaginarse.

Por favor, dibuje una línea desde el cuadro que dice "su estado de salud hoy," hasta el punto en la escala que, en su opinión, indique lo bueno o malo que es su estado de salud en el día de hoy.

**Su estado
de salud
hoy**



A.7.4 ENCUESTAS DE SATISFACCIÓN

A.7.4.1 Costes

A.7.4.1 Encuesta para el cálculo de costes asociados al tratamiento presencial en la Fase de Prueba de Concepto

Para venir al hospital a hacer tratamiento indique el sistema de traslado que utiliza (haga una X en la casilla correspondiente).

- Coche particular
- Taxi intraurbano
- Transporte sanitario colectivo
- Transporte público
- A pie
- Otro:

En caso de que lo acompañe un familiar o cuidador. ¿Cuánto tiempo le supone al cuidador/familiar venir al tratamiento? (Haga una X en la casilla correspondiente).

- Menos de 1h.*
- Entre 1-2 horas.
- Entre 3-4 horas.
- Más de 4 horas.

En caso de que NO lo acompañe un familiar o cuidador. ¿Cuánto tiempo le supone a Ud. venir al tratamiento? (Haga una X en la casilla correspondiente).

- Menos de 1h.
- Entre 1-2 horas.
- Entre 3-4 horas.
- Más de 4 horas.

A.7.4.2 Encuesta para el cálculo de costes evitados por el tratamiento online en la Fase de Prueba de Concepto y Fase de Ensayo: terapia e-dis

Si usted hubiese tenido que venir al hospital a hacer tratamiento indique el sistema de traslado que hubiese utilizado (haga una X en la casilla correspondiente).

- Coche particular
- Taxi intraurbano
- Transporte sanitario colectivo
- Transporte público
- A pie
- Otro:

En caso de que lo hubieses acompañado un familiar o cuidador ¿Cuánto tiempo le supone al cuidador/familiar venir al tratamiento? (Haga una X en la casilla correspondiente).

- Menos de 1h.
- Entre 1-2 horas.
- Entre 3-4 horas.

- Más de 4 horas.

En caso de que NO lo hubiese acompañado un familiar o cuidador. ¿Cuánto tiempo le supondría a Ud. venir al tratamiento? (Haga una X en la casilla correspondiente).

- Menos de 1h.
- Entre 1-2 horas.
- Entre 3-4 horas.
- Más de 4 horas.

A.7.4.2 Satisfacción del paciente

A.7.4.2.1 Satisfacción del paciente con la terapia recibida presencial (Fase de Prueba de Concepto) u online (Fases de Prueba de Concepto y de Ensayo en Entorno Real): Subescala de satisfacción de la Escala SWAL-CARE

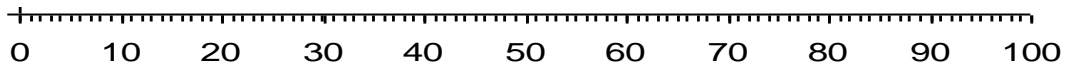
Esta subescala de 4 ítems forma parte del total de 15 ítems que compone la escala SWAL-CARE (McHorney 2002) y es autoadministrada. Al paciente se le presentan las 4 preguntas y debe evaluarlas en una escala métrica de 0 a 100, siendo 0 la situación más desfavorable y 100 la más favorable. Se utiliza la traducción hecha por el autor de esta tesis ya que no hay disponible todavía una adaptación transcultural de esta escala.

SATISFACCIÓN DEL PACIENTE CON LA TERAPIA RECIBIDA

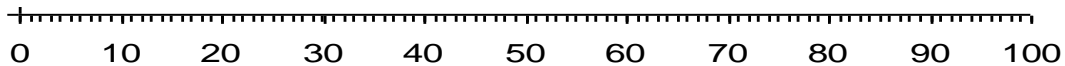
Tengo confianza en los clínicos que tratan mi problema de deglución.



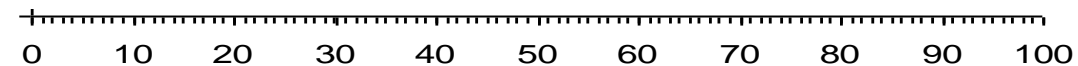
Los clínicos que tratan mi problema de deglución me han explicado el tratamiento.



Los clínicos que tratan mi problema de deglución me han dedicado suficiente tiempo.



Los clínicos que tratan mi problema de deglución ponen mis necesidades en primer lugar.



A.7.4.2.2 Satisfacción del paciente y/o familiar con la terapia presencial en la Fase de Prueba de Concepto.
Questionario creado conocer la opinión del paciente y/o su cuidador

1. **¿Recomendaría el sistema de terapia presencial a otros pacientes?** Escala métrica de 0 a 10; 10 indica la situación más favorable y 0 la más desfavorable. Coloque una cruz en el cuadrado bajo el número que mejor explique su situación.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

En desacuerdo

Muy de acuerdo

2. **¿Cree que el sistema de terapia convencional le permite ahorrar tiempo total de los tratamientos (incluyendo desplazamientos)?** Escala métrica de 0 a 10; 10 indica la situación más favorable y 0 la más desfavorable. Coloque una cruz en el cuadrado bajo el número que mejor explique su situación.

TELE-REHABILITACIÓN EN EL TRATAMIENTO DE LA DEGLUCIÓN OROFARÍNGEA:
un nuevo paradigma para tratar y empoderar a nuestros pacientes

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

En desacuerdo

Muy de acuerdo

Si usted es familiar o cuidador (NO CONTESTAR SI USTED NO ES FAMILIAR O CUDADOR):

1. **¿Cree que el sistema de terapia convencional le permite participar en los tratamientos?** Escala métrica de 0 a 10; 10 indica la situación más favorable y 0 la más desfavorable. Coloque una cruz en la puntuación en el cuadrado bajo el número que mejor explique su situación.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

En desacuerdo

Muy de acuerdo

2. **¿Cree que el sistema de terapia convencional le permite disminuir su carga de trabajo como cuidador/familiar?** Escala métrica de 0 a 10; 10 indica la situación más favorable y 0 la más desfavorable. Coloque una cruz en el cuadrado bajo el número que mejor explique su situación.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

En desacuerdo

Muy de acuerdo

A.7.4.2.3 Satisfacción del paciente y/o familiar con la terapia e-dis (Fases de Prueba de Concepto y Ensayo en Entorno Real). Cuestionario creado conocer la opinión del paciente y/o su cuidador en las distintas Fases del Estudio

Si usted es paciente:

1. **¿Recomendaría el sistema de terapia e-dis a otros pacientes?** Escala métrica de 0 a 10; 10 indica la situación más favorable y 0 la más desfavorable. Coloque una cruz en el cuadrado bajo el número que mejor explique su situación.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

En desacuerdo Muy de acuerdo

2. **¿Cree que el sistema e-dis le permite ahorrar tiempo total de los tratamientos (incluyendo desplazamientos)?** Escala métrica de 0 a 10; 10 indica la situación más favorable y 0 la más desfavorable. Coloque una cruz en el cuadrado bajo el número que mejor explique su situación.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

En desacuerdo Muy de acuerdo

3. **¿Cuánto tiempo cree que le ahorra el sistema e-dis?**

- Nada.
- 1-2 h.
- 3-4h
- Más de 4h

Si usted es familiar o cuidador:

1. **¿Cree que el sistema e-dis le permite participar en los tratamientos?** Escala métrica de 0 a 10; 10 indica la situación más favorable y 0 la más desfavorable. Coloque una cruz en el cuadrado bajo el número que mejor explique su situación.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

En desacuerdo Muy de acuerdo

2. **¿Cree que el sistema e-dis le permite disminuir su carga de trabajo como familiar/cuidador?** Escala métrica de 0 a 10; 10 indica la situación más favorable y 0 la más desfavorable. Coloque una cruz en el cuadrado bajo el número que mejor explique su situación.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

En desacuerdo Muy de acuerdo

3. **¿Cuánto tiempo cree que le ahorra el sistema e-dis?**

- Nada.
- 1-2 h.
- 3-4h
- Más de 4h

Observaciones y aspectos que quiera destacar del programa e-dis

.....

A.7.5 FUNCTIONAL ORAL INTAKE SCALE (FOIS)

La *Functional Oral Intake Scale* (FOIS) es una medida funcional de la alimentación oral creada por Crary y cols. inicialmente para pacientes con disfagia secundaria a un accidente cerebrovascular (Crary 2005), aunque también se ha utilizado en otras causas de disfagia orofaríngea de causa neurológica, como el traumatismo craneoencefálico (Hasen 2008), y en la disfagia estructural por cáncer de cabeza y cuello (van der Model 2011).

La escala ha demostrado tener una adecuada confiabilidad, validez y sensibilidad al cambio en la alimentación funcional y es apropiada para medir la función deglutoria en los en los pacientes a través del tiempo.

Los ítems de esta escala se recogen en la tabla 72.

Tabla 72. Escala Functional Oral Intake

	Nivel	Características de la alimentación oral
ALIMENTACIÓN DEPENDIENTE DE SONDA	1	Nada por boca
	2	Dependiente de sonda con mínimos intentos de agua o comida
	3	Dependiente de sonda con tomas regulares de líquido o comida
ALIMENTACIÓN ORAL	4	Dieta oral completa de una sola textura-consistencia
	5	Dieta oral completa con múltiples texturas-consistencias pero que precisan compensaciones o preparación especial
	6	Dieta oral completa con múltiples texturas- consistencias sin preparación especial pero con limitaciones específicas de comida
	7	Dieta oral completa sin restricciones

TELE-REHABILITACIÓN EN EL TRATAMIENTO DE LA DEGLUCIÓN OROFARÍNGEA:
un nuevo paradigma para tratar y empoderar a nuestros pacientes