

**UNIVERSIDAD DE CHILE  
FACULTAD DE MEDICINA  
ESCUELA DE  
FONOAUDIOLÓGÍA**

**CALIDAD DE VIDA DE PACIENTES CON DISFAGIA COMO  
CONSECUENCIA DE TRASTORNOS DEL MOVIMIENTO DE ORIGEN  
NEUROLÓGICO**

**INTEGRANTES:**

Claudia Jofré Atala  
Viviana Lizama Ortiz  
Boris Luchsinger Escalona  
Tamara Vásquez Cáceres  
Catalina Yalul Ñancuan

**TUTOR PRINCIPAL:**

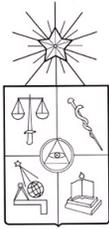
Flga. Lilian Toledo Rodríguez

**TUTORES ASOCIADOS:**

Prof. Ilse López Bravo

Santiago – Chile  
2015





**UNIVERSIDAD DE CHILE  
FACULTAD DE MEDICINA  
ESCUELA DE  
FONOAUDIOLÓGÍA**

**CALIDAD DE VIDA DE PACIENTES CON DISFAGIA COMO  
CONSECUENCIA DE TRASTORNOS DEL MOVIMIENTO DE ORIGEN  
NEUROLÓGICO**

**INTEGRANTES:**

Claudia Jofré Atala  
Viviana Lizama Ortiz  
Boris Luchsinger Escalona  
Tamara Vásquez Cáceres  
Catalina Yalul Ñancuan

**TUTOR PRINCIPAL:**

Flga. Lilian Toledo Rodríguez

**TUTORES ASOCIADOS:**

Prof. Ilse López Bravo

Santiago – Chile  
2015

## DEDICATORIA

Dedicamos el presente trabajo a todas aquellas personas que conviven día a día con los trastornos del movimiento, ya que sabemos la gran carga que implican estas dificultades a nivel emocional, motor, económico, familiar y social, que ven comprometida su Calidad de Vida.

Así mismo, dedicamos este trabajo a las familias que conviven con personas con trastornos del movimiento, puesto que sabemos la importante labor que ellos cumplen para hacer posible condiciones más confortables para estos usuarios.

A todos ellos les dedicamos este trabajo, porque creemos que cada aporte contribuye a que en un futuro logremos conseguir un mejor pasar y una mejor Calidad de Vida para todos aquellos que viven con trastornos del movimiento.

*“Aunque tengamos la evidencia de que hemos de vivir constantemente en la oscuridad  
y en las tinieblas, sin objeto y sin fin, hay que tener esperanza.”  
(Pío Baroja)*

## **AGRADECIMIENTOS**

Agradecemos a nuestras queridas tutoras Lilian Toledo e Ilse López, quienes nos guiaron en este largo proceso y realización de la presente investigación, colaborando con su disposición y conocimiento.

Agradecemos a la Fonoaudióloga Carla Espinoza y a los funcionarios del CETRAM que nos abrieron las puertas del recinto y nos recibieron con agrado y buena disposición.

Finalmente no podemos dejar de agradecer a cada uno de las personas que hicieron posible esta investigación, usuarios quienes colaboraron con mucho entusiasmo independiente de sus dificultades.

# ÍNDICE

<b>I RESUMEN</b>	
<b>II INTRODUCCIÓN</b>	<b>1</b>
<b>III MARCO TEÓRICO</b>	<b>3</b>
<b>1. Deglución</b>	<b>3</b>
1.1 Etapas de la deglución	3
1.2 Control neural de la deglución	8
1.3 Evaluación de la deglución	10
<b>2. Disfagia</b>	<b>14</b>
<b>3. Trastornos del movimiento</b>	<b>16</b>
3.1 Enfermedad de Parkinson	17
3.1.1 Disfagia en Enfermedad de Parkinson	19
3.2 Enfermedad de Huntington	19
3.2.1 Disfagia en Enfermedad de Huntington	21
3.3 Esclerosis Múltiple	22
3.3.1 Disfagia en Esclerosis Múltiple	24
3.4 Esclerosis Lateral Amiotrófica	24
3.4.1 Disfagia en Esclerosis Lateral Amiotrófica	26
<b>4. Calidad de Vida</b>	<b>27</b>
4.1 Calidad de Vida en Enfermedad de Parkinson	28
4.2 Calidad de Vida en Enfermedad de Huntington	28
4.3 Calidad de Vida en Esclerosis Múltiple	29
4.4 Calidad de Vida en Esclerosis Lateral Amiotrófica	30
4.5 Evaluación de la Calidad de Vida	30
<b>IV PROPÓSITO</b>	<b>32</b>
<b>V OBJETIVO GENERAL</b>	<b>33</b>
<b>VI OBJETIVOS ESPECÍFICOS</b>	<b>34</b>
<b>VII MATERIALES Y MÉTODOS</b>	<b>35</b>
1. Tipo de Diseño	35
2. Variables	35

3. Población y grupo de estudio	36
4. Resguardos éticos	37
5. Procedimientos para obtención de datos	37
6. Instrumentos de recolección de datos	38
<b>VIII RESULTADOS</b>	<b>39</b>
<b>IX DISCUSIÓN</b>	<b>45</b>
<b>X CONCLUSIONES</b>	<b>51</b>
<b>X BIBLIOGRAFÍA</b>	<b>52</b>
<b>XI ANEXOS</b>	<b>59</b>
1. Anexo 1: Consentimiento Informado	60
2. Anexo 2: Ficha de Antecedentes	62
3. Anexo 3: Minimental Parkinson	64
4. Anexo 4: Evaluación Clínica de la Deglución	65
5. Anexo 5: Cuestionario SWAL-QOL	68

## I. RESUMEN

Los Trastornos del Movimiento (TM) son enfermedades que se caracterizan por presentar alteración en la ejecución de los movimientos, cuya causa se debe a un daño en el Sistema Nervioso Central (SNC). La Enfermedad de Parkinson (EP), Enfermedad de Huntington (EH), Esclerosis Múltiple (EM), y Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) corresponden a TM y todas ellas tienen como característica en común la presencia de disfagia. El objetivo del presente trabajo es caracterizar la calidad de vida de pacientes con TM que presenten disfagia, según el grado de severidad de ésta, para ello se llevó a cabo una Evaluación Clínica de la Deglución, y se les solicitó que respondieran el cuestionario SWAL-QoL. Fueron evaluados un total de 12 usuarios todos pertenecientes al Centro de Trastornos del Movimiento (CETRAM), de los cuales 5 fueron excluidos por no cumplir con el puntaje mínimo requerido en la prueba Minimental Parkinson (MMPK). Se hizo un análisis descriptivo de los datos. Los resultados muestran que no existe una relación entre la severidad de la disfagia y la Calidad de Vida en los usuarios evaluados. Esto hace necesario continuar futuras investigaciones que logren describir la Calidad de Vida en usuarios con TM que presenten disfagia.

**ABSTRACT:** Movement Disorders (MD) are diseases characterized by alterations in the execution of movements that are caused by damage to the Central Nervous System (CNS). It is worth mentioning that Parkinson's disease (PD), Huntington's disease (HD), Multiple Sclerosis (MS), and Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) correspond to MD, and in all of them dysphagia is present. The aim of this study is to categorize the quality of life of patients with MD dysphagia according to the degree of severity of this alteration in them. For this purpose, a protocol "Evaluación Clínica de la Deglución" was carried out, and all the patients were asked to reply to a SWAL-QoL questionnaire. 12 users were evaluated, all of them belonging to "Centro de Transtornos del Movimiento (CETRAM)", 5 of them were excluded because they didn't reach the minimum score required by the Minimental Parkinson Test (MMPK). A data descriptive analysis was made. The results show there is no relation between dysphagia severity and Quality of Life for the evaluated users. This makes necessary further investigation to describe the Quality of Life for users with MD suffering dysphagia.

## II. INTRODUCCIÓN

Los Trastornos del Movimiento (TM) corresponden a un grupo de enfermedades clínicas, las cuales se definen como alteraciones neurológicas que afectan la velocidad, frecuencia, calidad, exactitud y facilidad de los movimientos, lo que conlleva a una pérdida de la naturalidad y funcionalidad de las personas que presentan estas dificultades (Health communities, 2015). Estas alteraciones tienden a ser progresivas y crónicas, y por ahora solo existen métodos para controlar la sintomatología de los cuadros. Se describe que 1 de cada 7 personas aproximadamente en EE.UU. presenta algún tipo de TM encontrándose cerca de 40 millones de pacientes solo en este país. (Parkinson's Disease Foundation, 2005).

En el presente trabajo se abordará un grupo de enfermedades que presentan TM, donde se incluyen la Enfermedad de Parkinson (EP), Enfermedad de Huntington (EH), Esclerosis Múltiple (EM) y Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), y que sólo representan una parte de este conjunto de alteraciones. Las enfermedades anteriormente mencionadas, presentan una característica en común, la cual es la presencia de disfagia, alteración que es definida por González y Bevilacqua (2009) como una afección de la deglución debido a una alteración de la anatomía regional de la boca y/o la faringo-laringe, a causa de un compromiso de origen neurológico central en las áreas que participan en su control, ya sea a nivel periférico, de unión neuromuscular o músculo, así como también por una patología psiquiátrica. Según Argente y Álvarez (2008), la disfagia se presenta como una dificultad para deglutir alimentos sólidos o líquidos desde la boca hacia el estómago, incluyendo la sensación de que el alimento se detiene en el pasaje entre la boca y el estómago.

La presencia de Disfagia en las personas con estos trastornos, conlleva a una disminución de la Calidad de Vida (CV), concepto que según Swan, Speyer, Heijnen, Wagg y Cordier (2015), hace referencia a la percepción que un individuo tiene acerca de su vida, influenciado por su cultura e ideales, y que tiene relación con sus objetivos, expectativas y niveles de vida, refiriéndose no sólo a la salud física, sino también a la

salud psicológica y emocional, relaciones socioculturales y medio ambiente combinado a los valores que poseen los individuos.

En la investigación las variables a observar son el grado de severidad de la disfagia y cómo ésta impacta en la calidad de vida de usuarios con TM. El grupo de estudio son usuarios que asisten al Centro de Trastornos del Movimiento (CETRAM) de la comuna de Independencia. A todos los sujetos se les realizó un screening cognitivo, de los cuales 5 quedaron excluidos por no cumplir con el mínimo puntaje de MMSE Parkinson. A los sujetos incluidos en la muestra, se les aplicó una evaluación de la deglución, y una encuesta de percepción de calidad de vida, los que previamente firmaron un consentimiento informado

Por lo mencionado anteriormente, el presente estudio adquiere gran relevancia ya que los usuarios que sufren alguno de estos trastornos no sólo se ven limitados por el trastorno en sí, sino que además, estos impactan en sus actividades diarias y, como consecuencia, se ve afectada la calidad de vida. Es por ello que el propósito de la investigación es contribuir al conocimiento acerca de la calidad de vida en personas que presenten disfagia a consecuencia de algún TM y, de esta manera, lograr una intervención más holística y funcional para el usuario, ya que, al tratarse de enfermedades degenerativas, es importante poder colaborar en la mantención de una calidad de vida digna para la persona afectada.

A modo de resumen, los TM conviven con alteraciones como la disfagia, la que altera la calidad de vida de las personas. De acuerdo a esto, en la actualidad no existen muchos estudios que aborden esta temática de manera específica, por lo que este trabajo pretende aportar conocimiento que permita tener una visión más clara sobre la calidad de vida de estas personas, de modo que a futuro los terapeutas puedan realizar un abordaje que se oriente no sólo a los aspectos anatómo - funcionales tras la alteración, sino también sea un objetivo mejorar otras áreas que integran la esfera global del usuario como tal.

### III. MARCO TEÓRICO.

#### 1. Deglución

Se define como la actividad en que se transportan sustancias sólidas, líquidas y la saliva desde la boca hacia el estómago. Este mecanismo es logrado debido a movimientos, presiones y fuerzas dentro del complejo orofaríngeo (Cámpora & Falduti 2012).

La deglución es una acción motora que se realiza de manera automática, en la que participan los músculos del aparato gastrointestinal y de la respiración, con el objetivo de transportar el bolo alimenticio desde la boca hasta el esófago en su camino al estómago (González & Bevilacqua, 2009) y también limpiar el tracto respiratorio. Es una actividad neuromuscular compleja, en la que participan unos 30 músculos y 6 pares craneales (trigémino, facial, glossofaríngeo, vago, accesorio espinal e hipogloso), puede tener una iniciación consciente y dura de 3 a 8 segundos. Es una función vital y necesaria que garantiza la supervivencia del individuo y se encuentra presente desde la octava semana de gestación (Queiroz, 2002).

Para que una deglución normal se lleve a cabo, los labios deben contactar sin esfuerzo, los dientes deben ocluir con armonía, la lengua debe apoyarse en el paladar en la zona tras los incisivos superiores, pero sin tocarlos, para luego establecerse el movimiento deglutorio. Según estudios, se describe que el ciclo de deglución se produce aproximadamente 590 veces durante un periodo de 24 horas, de los cuales 146 ciclos corresponden a comidas, 394 ciclos ocurren entre comidas mientras se está despierto y 50 ciclos ocurren durante el sueño para la deglución de saliva (Martín, García, Expósito, Estrada & Pérez, 2010).

##### 1.1. Etapas de la deglución

Es importante mencionar que en la literatura se describe una etapa que ocurre antes de que el alimento ingrese a la cavidad oral, la que es llamada "Etapa

Anticipatoria de la deglución”, fase en la cual se regulan aspectos como la cantidad y duración de las comidas. En esta fase intervienen diferentes factores, como receptores orales, olfato, temperatura, color de los alimentos, etc., los cuales varían de acuerdo a las experiencias gustativas que se adquieren durante la vida. Estas experiencias son consideradas innatas y pueden modificarse en el tiempo según el ambiente en el que se desenvuelve el sujeto (Navas, 2003). Posterior a la Etapa Anticipatoria de la deglución, se llevan a cabo las siguientes fases:

- Fase Preparatoria Oral: Es la fase en la que el alimento es preparado, siendo molido y masticado para que pueda ser transformado en un bolo homogéneo que facilite la deglución (Queiroz, 2002).

Los patrones de movimientos en esta fase dependen de la consistencia del material a deglutir, y desde el momento en que el alimento entra a la boca, se produce un cierre labial que impide que la comida o líquido caiga fuera de esta, lo que requiere vías aéreas permeables para una respiración nasal (Logemann, 1998).

Logemann (1998) describe que el grado de manipulación del bolo varía mucho entre individuos durante la deglución de líquidos. Cuando es colocado dentro de la boca, el bolo de consistencia líquida tiene un cierto grado de cohesividad que permite mantenerlo como bolo ubicándose entre la lengua y el paladar duro, preparado para la deglución faríngea. En este caso la lengua forma una cavidad para el líquido, sellando las caras laterales apoyándose contra los alvéolos laterales. La comida puede ser mantenida entre la línea media de la lengua y el paladar duro, con la punta de la lengua elevada y contraída contra la cresta alveolar anterior, o puede contenerse entre el piso de la boca y el frente de la lengua.

La manipulación oral de consistencias más gruesas, al igual que los líquidos, va a depender de las preferencias de cada persona. En la preparación

para la deglución, esta consistencia puede ser mantenida como tal, con los lados y el frente de la lengua apoyándose alrededor de los alveolos del maxilar; o puede ser manipulada en la boca, lateralizando y masticando el material por movimientos de la mandíbula y de la lengua antes de convertirlo en un bolo cohesivo para iniciar la deglución.

En general, (como se cita en Logemann, 1998, p.25), se describe que en la etapa preparatoria oral, los alimentos requieren de masticación, que implica movimientos rotativos y laterales de la mandíbula y la lengua, la apertura y cierre mandibular que permite que los dientes trituren el alimento, el que cae en la lengua para ser devuelto a los dientes, ciclo que se repite numerosas veces hasta formar el bolo que permita iniciar la fase oral de la deglución.

Además, se describen en esta etapa dos procesos: la masticación y la insalivación. En la primera participan los músculos masticatorios principales (maseteros, temporales y pterigoideos), los músculos masticatorios secundarios (orbicular de los labios, buccinadores y la lengua) y los órganos dentarios, los cuales, dependiendo de su ubicación anterior o posterior, llevan a cabo la acción de corte y de trituración o pulverización de los alimentos, respectivamente. El proceso de insalivación corresponde a la mezcla de los componentes en la dieta con la saliva, su naturaleza es físico-química y favorece la deglución mediante la cohesión de las partículas que componen el bolo y el recubrimiento superficial de éste, con el fin de hacer más fácil su deslizamiento hacia la faringe y, posteriormente, a través del esófago (Barbié, Marcos & Aguilera, 2009). El tiempo que dura esta etapa es variable y depende de varios factores: facilidad de la persona para masticar, eficiencia motora y deseo de masticar el alimento (González & Bevilacqua, 2009).

- Fase Oral: Es voluntaria y consciente, lo que quiere decir que puede acelerarse o interrumpirse. A rasgos generales, en esta fase se ubica el bolo alimenticio en

el canal transversal del dorso de la lengua, los labios se acercan y los músculos masetero, temporal y pterigoideo se ubican en posición oclusal central. Luego se realiza una elevación de la lengua apoyándose en el paladar duro mientras la base se deprime, todo esto de manera rítmica, con movimientos anteroposteriores ondulatorios, conduciendo el bolo a la faringe (Queiroz, 2002). Según González y Bevilacqua (2009) esta etapa dura menos de un segundo.

Logemann (1998) dice que esta etapa de la deglución se inicia cuando la lengua comienza el movimiento posterior del bolo, llevándolo hacia la línea media, apoyándose contra la cresta alveolar anterior. Los movimientos de la lengua durante esta fase son descritos como una acción de arrastre, en donde la línea media aprieta el bolo secuencialmente contra el paladar duro, es decir, la lengua realiza un movimiento ondulatorio de anterior a posterior en la línea media, elevándose desde la punta progresivamente hacia atrás, impulsando el bolo hacia posterior. Los lados y la punta de la lengua se mantienen firmemente apoyados contra el borde alveolar. Durante este tiempo, un surco central se forma en la lengua, conformando una rampa para que la comida se posicione y mueva. Para las consistencias más espesas, la presión necesaria que produce la lengua contra el paladar incrementa, lo que requiere mayor actividad muscular.

Por lo tanto, como se cita en Logemann (1998, pp.27-29), se requiere de que la musculatura labial esté intacta para asegurar un adecuado cierre que prevenga que el material y la comida escurran por la boca, movimientos linguales intactos para mover el bolo formado hacia posterior, musculatura bucal apropiada para asegurarse de que la comida no caiga hacia los surcos laterales de la cavidad oral, musculatura palatal normal, y habilidad para respirar normalmente por la nariz durante el proceso deglutorio.

- Fase Faríngea: Esta etapa dura aproximadamente un segundo o menos, durante ella no existen pausas y suceden fenómenos de manera coordinada

bajo el control de centros a nivel bulbar por medio del nervio vago. Es consciente e involuntaria ya que depende de los reflejos. El reflejo de la deglución se produce en los pilares palatinos anteriores y la parte posterior de la lengua.

Logemann (1998) describe este proceso detalladamente, en el que ocurre un número de actividades fisiológicas que se desencadenan en la faringe, que incluyen primero la elevación y retracción del velo y completo cierre del esfínter velofaríngeo para prevenir que el material ingrese a la cavidad nasal, además de permitir la acumulación de presión en la faringe. Lo segundo que ocurre es la elevación y anteriorización del hueso hioides y la laringe, esta elevación permite el cierre de la vía aérea y la anteriorización contribuye a la apertura del esfínter esofágico superior. En tercer lugar, ocurre el cierre de la laringe y sus tres esfínteres (los pliegues vocales verdaderos, la entrada de la laringe y la epiglotis), para prevenir que el material entre en la vía aérea. Posterior a ello, lo siguiente que sucede es la apertura del esfínter cricofaríngeo, el cual permite que el alimento ingrese desde la faringe al esófago. Luego la rampa de la base de la lengua entrega el bolo a la faringe, seguido por la retracción de la base de la lengua que contacta anteriormente con el abultamiento de la pared posterior de la faringe. Finalmente, según Queiroz (2002), debido a los movimientos peristálticos de los músculos de la faringe para la hipofaringe, la epiglotis desciende y las cuerdas vocales se cierran, provocándose una presión negativa que empuja el bolo al esófago.

- Fase Esofágica: Comienza con la relajación del esfínter cricofaríngeo (González & Bevilacqua, 2009). Es involuntaria e inconsciente, ya que mediante los movimientos peristálticos reflejos, el bolo alimenticio llega al estómago conducido a través del esófago (Queiroz, 2002). Las ondas peristálticas esofágicas son denominadas primarias y secundarias. En relación a las primarias, "se trata de la difusión al esófago de la onda de contracción iniciada en el músculo constrictor superior de la faringe, la cual continúa luego hacia el estómago hasta alcanzarlo en un intervalo de tiempo que va de 8 a 10

segundos". En aquellos casos en que la onda peristáltica esofágica primaria no logra llevar el bolo alimenticio hasta el estómago, se inicia la onda peristáltica esofágica secundaria, precisamente en el lugar en que queda el "resto" del bolo alimenticio, las cuales se originan hasta que se vacíe por completo el esófago (Barbié, Marcos & Aguilera, 2009). Mientras todo este proceso ocurre, las estructuras faringolaríngeas retornan de forma pasiva a su posición original, gracias a la contracción de la musculatura infrahioídea (González & Bevilacqua). En total, el tránsito esofágico tarda alrededor de 8 a 20 segundos (Logemann, 1998).

## **1.2. Control neural de la deglución**

Como ya se ha mencionado la deglución corresponde a un acto motor complejo, que involucra la participación de diversos órganos y músculos, cuyo control es de naturaleza neural. Este control neural de la deglución involucra a diversas estructuras del sistema nervioso central, el cual incluye distintos niveles de control desde la corteza cerebral hasta el bulbo raquídeo (González & Bevilacqua, 2009).

Esta actividad neuromuscular compleja y dinámica depende de conductas fisiológicas que son controladas por el sistema nervioso central y periférico, los que desencadenan el reflejo disparador deglutorio (RDD), reflejo que posee receptores que se encuentran en la base de la lengua, pilares anteriores y pared faríngea posterior, las que poseen aferencias dadas por el nervio glossofaríngeo y eferencias del plexo faríngeo (Cámpora et al., 2012).

Se considera que a nivel del bulbo raquídeo se encuentran los centros de control suprasegmentarios y segmentarios de varios de los músculos estriados que tienen participación en la deglución, los cuales se deben contraer o inhibir de forma secuencial para movilizar el bolo alimenticio. Los nervios craneales trigémino, facial, glossofaríngeo, vago, accesorio e hipogloso son los encargados de entregar la innervación sensitiva y motora a los músculos implicados en la deglución y los movimientos asociados del tracto respiratorio superior (González & Bevilacqua, 2009).

En las etapas preparatoria oral y oral los impulsos aferentes se transmiten, principalmente, por las fibras sensitivas del nervio trigémino, en sus divisiones maxilar y mandibular (V2 y V3, respectivamente) y cuya información llega al núcleo sensorial del mismo nervio ubicado en el tronco encefálico (Steele & Miller, 2010), sin embargo también participan otros nervios: hipogloso y facial, implicados en la masticación, movimientos linguales y motilidad de los labios y mejillas (González & Bevilacqua, 2009). Toda la información sensorial proveniente de la cavidad oral es utilizada por el Sistema Nervioso Central (SNC) para orientar la forma de la lengua y las presiones necesarias para poder desplazar el bolo alimenticio hacia la faringe de manera exitosa (Steele & Miller, 2010).

Luego, la etapa faríngea se desencadena por la información propioceptiva proporcionada por los nervios glossofaríngeo, vago y accesorio. Esta información sensorial converge a nivel del tronco encefálico en el tracto solitario y termina en el núcleo del mismo tracto (NTS). Por una parte, el NTS recibe las aferencias de los receptores orofaríngeos térmicos, mecánicos y químicos, también recibe eferencias provenientes de la corteza y centros subcorticales que determinarán el inicio reflejo y voluntario del proceso deglutorio, respectivamente. En la literatura se plantea la existencia de un centro generador del patrón deglutorio (CGP), el cual se encontraría en la formación reticular contigua al NTS y al núcleo ambiguo (NA) del bulbo raquídeo, lo cual encuentra una evidencia en el hecho de que, una vez que es activada la deglución, no varía en gran medida la cadena secuencial de movimientos de la misma. Este CGP puede ser activado tanto por estímulos sensitivos provenientes de la región orofaríngea, como también por la corteza cerebral. Finalmente, en la etapa esofágica de la deglución las ondas peristálticas esofágicas se llevan a cabo gracias al nervio vago (González & Bevilacqua, 2009).

Por otra parte, se considera que también participan en la regulación de la deglución, los ganglios de la base, el tálamo, el cerebelo, la cápsula interna y la corteza cerebral, teniendo esta última una activación de manera bilateral y multifocal. Se destacan la corteza sensoriomotora, prefrontal, cingulada anterior, insular, parieto-

occipital y temporal como las áreas con mayor importancia en dicha función (González & Bevilacqua, 2009).

Por último, cabe mencionar que los centros neurales que participan en el control de la deglución y respiración se encuentran ubicados en la región dorsomedial y ventrolateral del bulbo raquídeo, y que la corteza cerebral también juega un rol importante en la coordinación de ambos procesos (González & Bevilacqua, 2009).

### **1.3. Evaluación de la deglución**

Como se ha mencionado anteriormente, el proceso deglutorio está finamente regulado por el sistema nervioso central. Es por ello que cualquier alteración o injuria que afecte algún componente de éste, se manifestará en alguna dificultad del proceso deglutorio, alteración conocida como disfagia. Por lo mismo, es indispensable evaluar la deglución y lograr determinar si existe alguna alteración y caracterizarla, para así orientar la terapia y lograr un buen manejo de las dificultades. Para cumplir este objetivo, existen diferentes métodos que permiten evaluar la deglución, entre los cuales encontramos la evaluación clínica y los estudios complementarios (Cámpora & Falduti, 2012). A continuación se explica cada de los métodos de evaluación de la deglución:

- La evaluación clínica:

Es conocido como “examen de cabecera”. Su objetivo es evaluar cómo se encuentra el proceso deglutorio, determinar la presencia de disfagia y de ser así, establecer la severidad, orientar el proceso de rehabilitación y evaluar si existen mejorías al tratamiento (Ricci et al., 2007).

Esta evaluación cobra gran importancia para el profesional fonoaudiólogo, ya que es la que se aplica en mayor medida y entrega la primera aproximación a una hipótesis diagnóstica de la dificultad en la deglución del paciente. Se procede a explicar los pasos que se llevan a cabo en esta evaluación, según Ricci et al. (2007):

1. Anamnesis al paciente y/o a su cuidador: Se indaga en antecedentes personales que pudieran estar influyendo en sus dificultades, antecedentes médicos de importancia (si existe una patología de base que pueda ser la causa de las dificultades, si ha sido operado en alguna de las estructuras que participan en la deglución, etc.), sus hábitos alimenticios, la percepción de las dificultades en la alimentación, presencia de sialorrea u otros síntomas que pudieran dar cuenta de algún problema. En caso de ser un paciente neurológico, es decir, que presente una patología de base neurológica, es importante conocer su nivel comunicativo y el nivel de sus funciones neuropsicológicas. Lo importante es poder recabar toda la información que sea pertinente para comprender las dificultades que la persona presenta en su deglución, siempre acompañado de la observación clínica.
2. Evaluación dinámica de la musculatura involucrada en el proceso deglutorio: Es importante conocer la funcionalidad de la musculatura que participa en la deglución, ya que puede ser esta la causa de las dificultades. Aquí se evalúa musculatura de los labios, lengua, masticación, del velo del paladar, de la faringe y la laringe. Esto acompañado de la evaluación de la musculatura que permite el control de cabeza.
3. Evaluación de la sensibilidad: En este punto se evalúa la sensibilidad de la zona perioral, los labios, la cavidad oral, la lengua, el paladar blando, ya que este aspecto podría estar ocasionando que, por ejemplo, la persona rechace el alimento por molestia.
4. En el caso de pacientes neurológicos es importante evaluar los reflejos de protección, tanto el nauseoso como el tusígeno. Este último es importante ya que dará un indicio a las posibles aspiraciones silentes que el paciente pudiera sufrir. (Campora & Falduti, 2012)
5. Prueba del agua: Esta prueba sirve para tener un indicio de posibles problemas de aspiración, ya que evalúa las características de la voz

antes y después de beber agua, por ejemplo, si la voz suena húmeda puede indicar aspiración y/o penetración (Ricci et al., 2007).

6. Evaluación con alimentos: Se evalúan las etapas de la deglución en cuanto a velocidad, coordinación y sincronía con diferentes consistencias (líquidos, semi-líquidos, semi-sólidos) para poder establecer con qué consistencias es menor el riesgo de una complicación, identificando también el posible riesgo de aspiración bajo auscultación laríngea (Ricci et al., 2007).

Es importante conocer que la evaluación clínica no detecta las penetraciones y aspiraciones silentes, por lo que se hace necesario realizar estudios objetivos que sean complementarios y que aporten con esa información (Campora & Falduti, 2012).

- Estudios complementarios:

Este tipo de estudio, como su nombre lo dice, es complementario a la evaluación clínica, entrega información de lo que sucede en las estructuras anatómicas durante el proceso deglutorio, a través de imágenes de la laringe mientras van ocurriendo las diferentes etapas de la deglución. Entre los más relevantes se encuentran:

1. Videoendoscopía laríngea: También conocida como la evaluación endoscópica de fibra óptica de la deglución (FEES). Es una técnica que comenzó a utilizarse como alternativa o secundaria a la videofluoroscopia. En la actualidad es uno de los procedimientos más utilizados ya que posee una visión de nasofaringe, orofaringe e hipofaringe, y particularmente de la laringe. Su foco de evaluación es principalmente la etapa faríngea, ya que tiene imagen parcial de la cavidad oral y del esófago (Langmore, 2006). Se realiza a través de una fibra óptica introducida vía nasofaríngea u orofaríngea con una cámara en su extremo (Campora & Falduti, 2012). Si el tubo se coloca por encima del nivel del paladar blando, se puede observar la dinámica de

cierre velofaríngeo, incluyendo el movimiento hacia el interior de las paredes faríngeas laterales y/o posterior y la elevación y retracción del paladar blando. El momento en que se desencadena la deglución faríngea provoca el cierre laríngeo alrededor del tubo endoscópico, generando el bloqueo de la imagen durante la deglución. (Langmore, 2006).

La videoendoscopia grabada en cinta de video puede proporcionar una excelente vista superior de la anatomía faríngea, incluyendo la epiglotis, entrada de las vías respiratorias, valléculas, pliegues aritenopiglóticos y los senos piriformes (Logemann, 1998).

Dentro de lo que se puede observar se encuentra: estancamiento de alimento, caída prematura, sensibilidad laríngea, entre otras cosas (Campora & Falduti, 2012).

2. Videofluoroscopia o Videodeglución: Esta técnica es la más utilizada en la evaluación de la deglución orofaríngea. Para la realización de este examen se hace uso de la radiación, recibiendo el paciente una dosis relativamente baja (Logemann, 1998).

La videofluoroscopia proporciona información sobre los tiempos de tránsito del bolo, problemas de motilidad, de cantidad y, lo más importante, la etiología de la aspiración (Logemann, 1998). El objetivo de este examen es estudiar de forma dinámica todas las fases que componen el acto deglutorio, definir las anomalías anatómicas y funcionales que causan los síntomas del paciente e identificar y evaluar las estrategias del tratamiento que permitan al individuo alimentarse de manera segura (Campora & Falduti, 2012).

Una vez que las anomalías en la anatomía del paciente y/o fisiología deglutoria han sido identificadas, el clínico debe introducir estrategias de tratamiento durante el estudio radiográfico, para facilitarle una ingesta oral segura y más eficiente (Logemann, 1998). Este examen se realiza con distintas consistencias (sólidos, semisólidos, líquidos), evaluando

distintas posturas y/o compensaciones, viendo los logros o retrocesos del usuario (Campora & Falduti, 2012).

Es importante saber que tanto la videoendoscopía laríngea como la videodeglución sirven para establecer una de las principales complicaciones de las personas con disfagia, que es la penetración y aspiración de restos de comida. (Campora & Falduti, 2012)

## **2. Disfagia**

La deglución puede verse afectada como consecuencia de una alteración de la anatomía regional de la boca y/o la faringo-laríngea, por un compromiso neurológico central en cualquiera de las áreas implicadas en su control, a nivel del nervio periférico, la unión neuromuscular o el músculo, así como también por una patología psiquiátrica. En cualquiera de los casos el trastorno resultante se le denomina disfagia (González & Bevilacqua, 2009). Por lo tanto, ésta se define como la dificultad para llevar a cabo la deglución de los alimentos sólidos o líquidos en el trayecto comprendido entre la boca y el estómago. Se incluye, también, la sensación de que el alimento se detiene en su pasaje, por ende, es un síntoma que no debe ser ignorado (Argente & Álvarez, 2008). Este trastorno puede ocurrir a cualquier edad, siendo más común en los adultos mayores (Rodríguez, Martínez & De Prado Serrano, 2012). Debido a que la respiración y deglución comparten estructuras tanto anatómicas como de control neural, debe existir un mecanismo fino de regulación deglución-respiración, ya que alteraciones en los “mecanismos de protección de la respiración” puede dar cuenta de dificultades en la deglución (González & Bevilacqua, 2009). Estos mecanismos corresponden a la apertura y relajación del esfínter esofágico superior, a la apnea durante la deglución, gracias al centro respiratorio del bulbo raquídeo, al cierre cordal y de los aritenoides contra la epiglotis, evitando así el contacto del bolo alimenticio con el vestíbulo laríngeo (Barbié, Marcos & Aguilera, 2009). Todo este proceso ocurre gracias a 5 válvulas que son los labios, el velo lingual, el velo faríngeo, cierre del vestíbulo laríngeo y el esfínter esofágico superior (Cámpora & Falduti, 2012).

Las alteraciones en la deglución pueden tener distintos grados de severidad. Según la FOIS (Functional Oral Intake Scale), escala validada por Crary, Mann & Groher (2005), la alteración de la deglución se puede categorizar en 7 niveles, siendo el nivel 1 el más severo y el nivel 7 el menos severo (deglución típica)". A continuación se detallan los distintos niveles:

- Nivel 1: Nada de alimentación por vía oral.
- Nivel 2: Dependencia de vía alternativa de alimentación y mínimo consumo de algún alimento sólido o líquido por vía oral.
- Nivel 3: Dependencia de vía alternativa de alimentación y consistente consumo de alimentos o líquidos.
- Nivel 4: Sólo alimentación por vía oral de una única consistencia.
- Nivel 5: Alimentación por vía oral con múltiples consistencias, pero con necesidad de preparación especial y/o compensaciones.
- Nivel 6: Alimentación por vía oral con múltiples consistencias, sin necesidad de preparación especial o compensaciones, pero con restricciones alimentarias.
- Nivel 7: Alimentación por vía oral sin restricciones

Para categorizar en esta escala, se debe evaluar las dificultades en cada fase del proceso deglutorio. A continuación se presentan las dificultades que, según González & Bevilacqua (2009), son las más comunes de cada etapa:

- a) Trastornos que afectan la fase preparatoria oral de la deglución: Reducido cierre labial, dificultad en el movimiento de la lengua para formar el bolo, disminución en el rango o coordinación de los movimientos de la lengua para controlar el bolo, falta de sensibilidad oral, reducido rango de los movimientos laterales y verticales de la mandíbula y falta de tensión bucal.
- b) Trastornos que afectan la fase oral de la deglución: La lengua propulsa los alimentos fuera de la cavidad oral, movimiento de anterior-posterior de la lengua reducido y desorganizado, y tensión bucal disminuida.
- c) Trastornos que afectan la fase faríngea de la deglución: Retardo y/o ausencia del reflejo de la deglución, inadecuado cierre velofaríngeo, disminución de la peristalsis faríngea, parálisis unilateral de la faringe, disfunción cricofaríngea, y reducida elevación y cierre laríngeo.

- d) Trastornos que afectan la fase esofágica de la deglución: reducida peristalsis esofágica.

Existen casos en que estas dificultades en la deglución pueden causar dolores en el paciente, llegando a tal punto en el cual les es imposible llevarla a cabo (Flather-Morgan, 1994).

Las causas de los problemas en la deglución varían, y el tratamiento depende de la causa, siendo las más prevalentes las enfermedades neuromusculares crónicas (Rodríguez, Martínez & De Prado Serrano, 2012). La disfagia se observa hasta en un 35% de la población afectada con estas enfermedades (González & Bevilacqua, 2009). Es importante conocer que el tratamiento dependerá de la causa que origine esta dificultad (Rodríguez, Martínez & De Prado Serrano, 2012).

La disfagia frecuentemente determina complicaciones de vital importancia para el paciente neurológico, como lo son la neumonía aspirativa, la deshidratación y desnutrición (González & Bevilacqua, 2009). La aspiración se define como el ingreso de material orofaríngeo por debajo del plano glótico y cuando el material queda por encima de las cuerdas vocales se denomina penetración. (Campora & Falduti, 2012). Estas complicaciones son potencialmente evitables si la disfagia es reconocida precozmente y manejada adecuadamente (González & Bevilacqua, 2009).

### **3. Trastornos del movimiento**

Los trastornos del movimiento son un grupo de alteraciones neurológicas que afectan tanto a la velocidad, frecuencia, calidad, exactitud y facilidad de los movimientos, perjudicando en mayor o menor medida la funcionalidad y naturalidad motriz de la persona. Estos tipos de trastornos se clasifican en 3 grandes grupos dependiendo de las características de sus movimientos (Health communities, 2015).

En primer lugar encontramos las disquinesias, que son movimientos anormales como su nombre lo señala, que se caracterizan por ser movimientos involuntarios, que

afectan generalmente a la parte inferior de la cara (Medline Plus, 2015). Una de las causas que más se conoce de este tipo de trastorno es lo que se conoce como disquinesia tardía, que es provocada por el uso crónico de medicamentos (al menos 3 meses), específicamente los que intervienen en la transmisión dopaminérgica, como los antipsicóticos (Venegas, Millán & Miranda, 2003). Luego tenemos las hiperquinesias, que involucran movimientos excesivos, involuntarios y repetitivos, dentro de este tipo encontramos los temblores, las coreas, etc. Finalmente encontramos las hipoquinesias que ocurren cuando los movimientos voluntarios son demasiado lentos o existe ausencia de ellos (Health communities, 2015).

Estos trastornos tienden a ser crónicos y progresivos, y hasta hoy no se encuentra una “cura” para ellos, solo métodos para controlar la sintomatología. Estudios epidemiológicos han establecido que aproximadamente 1 de cada 7 personas en E.E.U.U sufre algún tipo de trastorno del movimiento, es decir encontramos cerca de 40 Millones de pacientes sólo en este país (Parkinson’s Disease Foundation, 2005). En Chile, el MINSAL no cuenta con estudios que estimen la prevalencia de este tipo de trastornos en la población.

Estos trastornos son provocados por alteraciones o daños en el sistema nervioso central. Son originados por cambios en el funcionamiento en regiones motoras, ya sea en zonas corticales motoras o áreas que regulan y controlan el movimiento (Medtronic, 2015). Algunas de las enfermedades que conllevan un trastorno motor encontramos: Enfermedad de Parkinson, Corea de Huntington, Enfermedades autoinmunes, infecciones, Esclerosis Múltiple, Esclerosis lateral Amiotrófica, etc.

### **3.1. Enfermedad de Parkinson**

La enfermedad de Parkinson (EP) es un trastorno neurodegenerativo, que cursa con la depleción progresiva de las neuronas nigroestriatales dopaminérgicas de la sustancia negra pars compacta (Carneiro, Das Grac, de Sales, Rodrigues, de Marcos, Guescel & Gomes, 2011). Se desconoce la causa principal de la EP, aunque se piensa

que es multifactorial, principalmente de causa ambiental y genética. Se piensa que algunos pesticidas y toxinas en conjunto con predisposición genética podrían ser los desencadenantes de esta enfermedad (MINSAL, 2010). La principal consecuencia que genera esta pérdida neuronal es la disfunción en la regulación de las estructuras cerebrales implicadas en el control del movimiento (Martinez, 2010).

Este trastorno neurodegenerativo es común en los ancianos, afectando a aproximadamente el 1 % de la población mayor de 50 años de edad. Los primeros síntomas de la EP pueden observarse hasta en el 10 % de los mayores de 60 años de edad (Ertekin, 2014),

Según cifras entregadas por el Ministerio Nacional de Salud (2010), la prevalencia de la EP en Chile, alcanza el 11,4% en el grupo etario de mayores de 60 años, un 8% en el grupo etario de mayores de 65 años de edad e incrementando las cifras en el grupo etario de 80 años, en donde la prevalencia de la enfermedad alcanza el 14,7%.

La EP presenta una afectación de todos los niveles del control motor: movimientos reflejos -rigidez-, movimientos automáticos -hipocinesia y temblor- y movimientos voluntarios -bradicinesia- (Micheli, 2006). El temblor se caracteriza por aparecer en reposo y ser más evidente cuando el cuerpo está relajado, además de disminuir durante el movimiento voluntario, suele ser evidente en las extremidades y la cabeza. La rigidez se evidencia en el estiramiento pasivo de los músculos y fomenta la escasez del movimiento. Por otro lado, la bradicinesia genera salidas en falso al inicio del movimiento y lentitud de los movimientos una vez iniciados (Duffy, 2005).

Dentro de los trastornos asociados a la EP encontramos la demencia con una incidencia del 15-40% (Webb & Adler, 2010) y la depresión con una ocurrencia que varía entre un 40 y 60% (Duffy, 2005). La disfagia neurogénica se da con frecuencia reportando una incidencia entre un 18.5% a un 100%. La prevalencia estimada alcanza el 82% y en las fases avanzadas de la EP alcanza un 95-100 % (Ertekin, 2014). Entre los pacientes existen variaciones respecto al inicio y el grado de la disfagia, aunque la

progresión de la enfermedad genera un empeoramiento de la sintomatología disfágica (Webb & Adler, 2010).

### **3.1.1 Disfagia en EP**

En la EP la disfagia puede afectar cualquiera de las fases de la deglución y por lo general se atribuye a la disfunción del movimiento de las estructuras bulbares afectadas (Plowman-Prine et al, 2009). La disfagia es frecuente en la EP, aunque los pacientes pueden no tener conciencia de la dificultad para tragar, siendo por lo general una complicación de aparición tardía en la enfermedad (González, Prieto, Velasco, Jorge & Cubo, 2010).

Se ha visto que el control motor se deteriora con la preservación de los aspectos sensoriales. Sin embargo, en etapas posteriores de la enfermedad, tanto los aspectos motores como los componentes sensoriales de la región faringolaríngea se vuelven menos sensibles, produciendo penetración laríngea silenciosa que finalmente lleva a neumonía por aspiración (Ertekin, 2014).

La falta de coordinación de los movimientos y el temblor, acompañado de las dificultades para iniciar el movimiento de la lengua, inciden en la fase oral de la deglución de estos pacientes. Las principales alteraciones que se pueden apreciar son el movimiento repetitivo del bolo de anterior a posterior, el retardo en el inicio del reflejo faríngeo de 2 a 3 seg, la contracción faríngea reducida, la elevación y cierre laríngeo reducido (González & Bevilacqua, 2009). Otros problemas asociados en la deglución son dificultades en la función del paladar blando y la disminución de las peristalsis faríngea. Además de hipomovilidad o dismotilidad esofágica (Webb & Adler, 2010).

### **3.2. Enfermedad de Huntington**

La enfermedad de Huntington (EH) es un trastorno cerebral hereditario degenerativo que provoca la progresiva muerte neuronal. Se caracteriza por presentar

una triada de síntomas agrupados en trastornos cognitivos, psiquiátricos y del movimiento. Dentro de los síntomas el más característico es el corea, el cual implica la presencia de movimientos involuntarios, descoordinados, que afecta paulatinamente a todos los músculos (ASHA, 2015).

Existen dos tipos de manifestaciones para la EH, las cuales son de aparición temprana y aparición tardía. Siendo la forma más típica la de aparición tardía, es decir, entre los 30-40 años con una evolución de 18-20 años, no obstante en el 10% de los casos según la Huntington's Disease Society of América (HDSA) (2015), ésta se expresa de forma temprana, lo que se conoce como Enfermedad de Huntington infantil la que se traduce en síntomas a edades más tempranas y una progresión más rápida de la enfermedad (Mayo Clinic, 2014).

Se ha estudiado en varias partes del mundo la prevalencia de la EH, pero a nivel mundial se estima que la prevalencia es de 5-10 por 100.000 habitantes, de igual manera en hombres y mujeres (Pérez, Miranda & Segura-Aguilar, 2009). Así también se estima que la incidencia mundial es de 4.7 por millón de personas al año (Red europea de Enfermedad de Huntington, s.f). En Chile particularmente, no hay datos exactos de la prevalencia de esta enfermedad, pero según un estudio realizado en 2014 por la Huntingtons Outreach Project for Education at Stanford (HOPES) existen 300 casos reportados con EH, que se concentran en la ciudad de Santiago, pero no se ha estudiado mayormente en zonas rurales donde pudiera aumentar la cifra.

La causa de la EH se debe a una alteración genética en el brazo corto del cromosoma N° 4, específicamente en el gen IT-15 que codifica para la proteína huntingtina, provocando que la secuencia CAG (citosina-adenina-guanina) se expanda y se repita más de 40 veces (Pérez, et al. 2009), siendo lo normal que se replique de 10 a 28 veces (Medline Plus, 2015). Debido a esto, existe una producción anormal de Huntingtina, que particularmente en el Sistema nervioso central interactúa con otras proteínas involucradas en el proceso de muerte celular, provocando así una degeneración cerebral progresiva, particularmente en el núcleo caudado y putamen,

zonas conocidas por su participación en actividades motoras (Heemskerk & Roos, 2010).

Las manifestaciones clínicas de la EH varían de una persona a otra, incluso dentro de la misma familia, ya que dependerá de la edad de aparición y de la cantidad de expansión de la alteración genética (ASHA, 2015). Para comprender mejor la evolución de la enfermedad se han diferenciado 3 etapas: etapa inicial, intermedia y tardía. En la etapa inicial se aprecian trastornos motores leves (corea), dificultad en resolución de problemas y estado anímico irritable, pudiendo llegar a una depresión. Luego en la etapa intermedia se agravan los síntomas mencionados anteriormente, y comienzan a aparecer problemas de habla y dificultades en la alimentación (disfagia), de este modo la enfermedad comienza a tener gran impacto en las actividades diarias de la persona. Finalmente en la etapa tardía la persona pierde toda independencia, pudiendo incluso perder el habla. El corea se vuelve severo o puede cesar, la baja de peso se vuelve cada vez más peligrosa, ya no puede caminar y la enfermedad siempre culmina con la muerte (HDSA, 2015). Las dos causas más frecuentes de muerte en personas con EH son la neumonía aspirativa (producto de la disfagia) y en segundo lugar el suicidio (Roos, 2010).

En la actualidad no existe una cura para la EH, por tanto la intervención y tratamiento van orientados a retrasar lo más posible el avance de la enfermedad y a compensar y mantener controlados los síntomas y los riesgos que éstos traen (Medline Plus, 2015).

### **3.2.1 Disfagia en EH**

En la EH uno de los síntomas que más riesgo trae es la disfagia, ya que es uno de los síntomas universales que todos los pacientes de la enfermedad sufrirán. Comúnmente esta dificultad aparece en las etapas intermedias debido a una disfunción cerebral en el control motor de la deglución, pero muchas veces aparecen dificultades en etapas iniciales de la enfermedad asociado al control de impulsos alteraciones en el

comportamiento, lo que dificulta un correcto patrón deglutorio (Bates, Tabrizi & Jones, 2014. pág. 94).

Según estudios la disfagia en estos pacientes puede afectar a cualquier etapa involucrada en la deglución y que los síntomas irán empeorando a medida que la enfermedad avance (Heemskerk, Verbist, Marinus, Heijnen, Sjögren & Roos, 2014). Entre las dificultades que se han encontrado en la literatura dependiendo de la etapa de la deglución se encuentran las siguientes: Pobre control lingual, impulsividad al comer e inestabilidad postural en la etapa preparatoria oral. En la etapa oral los problemas que se evidencian son incoordinación y repetición al tragar, y que queden restos luego de tragar. Finalmente en la etapa faríngea las dificultades características son toser, atorarse y sufrir aspiración de restos de alimentos, esto sumado a la disfunción en la etapa esofágica por el control cerebral de la función en este nivel (Heemskerk & Roos, 2010). La aspiración adquiere gran importancia a la hora de intervenir, ya que diversos estudios han concluido que la principal causa de muerte en estas personas es neumonía aspirativa, por lo que el tratamiento debe ir orientado al manejo de la disfagia para disminuir el riesgo de aspiración, así como también para contrarrestar la malnutrición que puede provocar esta dificultad al comer (Zukiewicz-Sobczak, Krol, Wróblewska, Piatek & Gibas-Dorna, 2014).

### **3.3. Esclerosis Múltiple**

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad que se define como una afectación inflamatoria del sistema nervioso central (SNC), la cual se caracteriza por múltiples placas perivenulares ubicadas, generalmente, en la sustancia blanca, con inicial infiltración linfomonocitaria perivascular y luego parenquimatosa, posteriormente se produce una desmielinización y gliosis. Un aspecto relevante a destacar es que la desmielinización del SNC es selectiva, ya que el axón se mantiene relativa o absolutamente indemne. Clínicamente se expresa de diversas formas y su evolución puede seguir patrones recurrente-remitente, progresivo primario y/o combinaciones (Arriagada & Nogales, 2002).

La EM es una enfermedad que se manifiesta fundamentalmente en adultos jóvenes, apareciendo con mayor frecuencia entre los 20 y 40 años de edad. Las mujeres se afectan más que los hombres, en una proporción de 0,67/0,46 (Gallud, Bagan, Cervelló, Jiménez, Poveda & Gavalda, 2009). Mundialmente afecta a 1,1 millones de personas (Lagumersindez, Ovied & Martínez, 2009) y en nuestro país, específicamente en la ciudad de Santiago se ha reportado una prevalencia de 11,7 por 100.000 habitantes, según datos del MINSAL (2010).

La etiología de la enfermedad es desconocida, sin embargo se plantean diferentes factores involucrados en el origen de la EM, entre ellos encontramos factores genéticos y ambientales, los cuales pueden desencadenar la respuesta autoinmune a nivel del SNC (Lagumersindez, Ovied & Martínez, 2009). En relación a los factores genéticos, existe evidencia que señala que “el riesgo de adquirir la enfermedad es 20-40 veces mayor en familiares de un enfermo”, según Ruiz & Solar (2006) y en cuanto a los factores ambientales se refieren agentes biológicos involucrados en el desencadenamiento de la enfermedad, los cuales corresponden al herpesvirus, los retrovirus, el virus del sarampión, el de la rabia, bacterias, clamidias, entre otros (Ruiz & Solar, 2006).

Las manifestaciones clínicas de la EM pueden variar de una persona a otra, y serán diversas dependiendo del foco de la desmielinización. En la literatura se describe que esta enfermedad se instaura con una serie de síntomas de déficit neurológico, siendo los más frecuentes: déficits visuales y oculomotores (49%), paresias (43%), parestesias (41%), signos de incoordinación motor o espasmos tónicos (23%), disfunción genito-urinaria (10%) y signos de afectación cerebral (4%) (Gallud et al., 2005). A los síntomas ya mencionados se agregan los siguientes: astenia, insuficiencia respiratoria, calambres, fasciculaciones musculares, disartria y disfagia (Lagumersindez, Ovied & Martínez, 2009).

### **3.3.1 Disfagia en EM**

La disfagia en los pacientes con EM es un síntoma que se puede presentar debido a varios factores, entre ellos se encuentran: disfunción en los tractos corticobulbares, cerebelo y tronco encefálico, paresia de los nervios craneales y trastornos cognitivos (Guan, Wang, Huang & Meng, 2015).

Según Beckman et al. (2015) la disfagia se presenta en un 35-40% de los pacientes con EM. La dificultad de dicho trastorno puede variar de acuerdo a la etapa en que se encuentra la enfermedad y a las áreas del sistema nervioso que están afectadas. Las principales dificultades deglutorias en el paciente con EM corresponden a: un control lingual reducido, retardo en el inicio del reflejo faríngeo, reducción en la contracción faríngea y falta de cierre laríngeo (González & Bevilacqua, 2009).

En la literatura se describe que en las etapas iniciales de la disfagia en EM se observa la dificultad para deglutir líquidos y en etapas mucho más tardías comienzan las dificultades con los sólidos, siendo estas últimas complicaciones más evidentes y peligrosas. Por otra parte, los trastornos en la etapa faríngea de la deglución son los más frecuentes. También se ha observado la presencia de disfagia subclínica, la cual corresponde a alteraciones en la deglución en pacientes asintomáticos y que se puede evidenciar mediante métodos de laboratorio (Beckman et al., 2015).

Por último, la disfagia en la EM puede causar serios problemas, disminuyendo la calidad de vida del paciente y aumentando el riesgo de deshidratación y aspiración, dificultades que pueden llevar a la muerte de la persona en etapas tardías de la enfermedad (Guan, Wang, Huang & Meng, 2015).

### **3.4. Esclerosis Lateral Amiotrófica**

Según la ASHA (American Speech Language Hearing Association) (2015), la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), también conocida como enfermedad de Lou Gehring, es una enfermedad cerebral degenerativa que afecta a las células nerviosas

encargadas del control de los músculos voluntarios. Se refiere, además, que esta enfermedad pertenece a un grupo de trastornos neuromotores que producen una degeneración gradual y muerte de las neuronas motoras, células nerviosas que se encuentran en el cerebro, tronco cerebral y médula espinal.

La ELA constituye una de las formas más frecuentes de enfermedad de neurona motora, siendo su incidencia estimada en 1-2 casos por 100.000 habitantes al año, y se origina por pérdida progresiva de motoneuronas superiores de la vía corticoespinal, del bulbo y médula espinal, lo que conduce a una debilidad y parálisis de los músculos de los miembros superiores e inferiores, cara y tronco incluyendo al diafragma (Sanjuán et. al., 2014). De acuerdo a la ASHA (2015), la ELA sólo afecta a las motoneuronas, por lo que la mente de la persona permanece indemne, lo que significa que su personalidad, inteligencia, memoria y demás funciones cognitivas permanecen intactas, al igual que sus sentidos como la vista, olfato, tacto, oído y gusto. Es un trastorno neurodegenerativo mortal con una supervivencia media desde el primer síntoma de 2 a 4 años (Paris et. al. 2013).

Los síntomas generales de la enfermedad incluyen el aumento de los reflejos tendinosos profundos y manifestación de reflejos patológicos, además de atrofia muscular, disminución de la fuerza muscular, fasciculaciones y parálisis bulbar (Murono et. al, 2014). Sin embargo, los pacientes muestran diferentes características clínicas en las etapas iniciales, debido a que la enfermedad puede afectar a los nervios craneales y espinales, y es una combinación del resultado de la degeneración y pérdida de neuronas motoras inferiores y neuronas motoras superiores (Paris et. al. 2013).

De acuerdo a la ASHA, la enfermedad se presenta primero afectando la capacidad del paciente para hablar alto y claro, terminando en un impedimento total para vocalizar y hablar. Uno de los síntomas más relevantes del cuadro es la Disfagia, ya que pacientes con estas enfermedades neurodegenerativas que cursan con disfagia, presentan muchas complicaciones tales como la desnutrición y neumonía por aspiración (Fontes, Kitamura & Figueiredo, 2013), además de que la disfagia junto a la

insuficiencia respiratoria representan las principales complicaciones y causas de muerte (Paris et. al. 2013).

### **3.4.1 Disfagia en ELA**

Se ha descrito que la disfagia en la ELA, se produce independientemente de la hora de inicio del cuadro, por lo que es uno de los problemas más importantes para estos pacientes, debido a que conduce a graves déficit nutricionales y puede producir neumonía por aspiración; por lo que se requiere un seguimiento apropiado de la condición clínica de la disfagia (Muroño et. al, 2014).

El 25% de los pacientes muestran una aparición de síntomas bulbares con disfagia, la que en algunos casos representa el síntoma inicial, pero por lo general se manifiesta varios meses después del comienzo de la enfermedad (Paris et al., 2013).

En la ELA, la disfagia se relaciona con una lesión nuclear o supranuclear del nervio hipogloso, vago y los nervios glossofaríngeos, que conlleva a una atrofia y discinesia de la lengua, al fracaso en el cierre del paladar blando, produce reflujo nasal y cambios en el cierre en la laringe, lo que genera una falta en la protección de las vías respiratorias (Fontes, Kitamura & Figueiredo, 2013). El ritmo en que progresan los síntomas de la disfagia es muy variable, sin embargo en estudios realizados por Higo, Tayama & Nito (2004), se ha encontrado que algunos parámetros progresan con el tiempo y que funciones como el transporte de bolo a la cavidad oral y la estasis del bolo en la faringe, se afectan desde antes de la aparición de los síntomas bulbares, mientras que otras funciones tales como la mantención del bolo en la cavidad oral, la constricción de la faringe y elevación de la laringe, van empeorando de manera gradual con el tiempo luego de la aparición de los síntomas bulbares. Estos autores, además describen que las dificultades en el transporte del bolo a la cavidad oral se deben por la disfunción lingual, que presenta debilidad en la fuerza muscular, y generalmente es asociada a la dificultad temprana para transportar el bolo y tragar, esto es uno de los hallazgos físicos iniciales que con mayor frecuencia ocurren en la afectación bulbar.

Como la sintomatología es degenerativa progresiva, el manejo clínico y la evaluación de la disfagia es esencial para establecer el momento en que es necesaria la gastrostomía, debido a la incapacidad del paciente para alimentarse de manera oral (Muroño et. al, 2014).

Como se ha mencionado, existe una alta probabilidad de que los pacientes con trastornos del movimiento presenten disfagia, lo cual puede impactar de forma negativa en los distintos componentes de la calidad de vida de la persona, como lo son: el bienestar físico y psicológico, actividades, funcionamiento, interacción social, entre otros (Ramírez, 2007). Debido a esto, es que es relevante tener en consideración el grado en que limita a la persona en su calidad de vida, aspecto que se analizará a continuación.

#### **4. Calidad de Vida**

El concepto de Calidad de Vida (CV) es subjetivo, multidimensional e influenciado por varios aspectos relacionados con la educación, la economía y los aspectos socioculturales, y no hay consenso en cuanto a su definición (Cassol, Ferreira, Ellen & Dassie, 2012). Sin embargo, es importante conocer la percepción del individuo en relación a la esperanza de vida, a la salud (física y emocional), entre otros aspectos, siendo la salud un factor importante en la concepción y en el mantenimiento de la calidad de vida (Plowman et. al., 2009), centrándose en la forma en que la enfermedad o el trastorno afecta a la persona (Swan, et al, 2015).

Según Swan et al (2015) el término CV se refiere a cómo el individuo percibe su vida en el marco de su propia cultura y los ideales, y la forma en que viven en relación con sus objetivos, expectativas de vida y niveles de vida. La CV no se refiere sólo a la salud física, sino también a la salud psicológica, relaciones sociales y medio ambiente combinado con el sistema de valores subyacente de los individuos.

Se ha visto que la CV se ve afectada en los distintos trastornos neuromotores anteriormente mencionados evidenciándose lo siguiente:

#### **4.1 Calidad de Vida en EP**

En la EP, el grupo de personas con disfagia percibe su papel con la familia y amigos, además de la capacidad de comer fuera, participar en la vida social o actividades profesionales y de ocio como reducido. Se observa que el 41% de individuos disfágicos experimentaron ansiedad o pánico durante las comidas, el 36% de la muestra evita comer con los demás, dando lugar a un mayor aislamiento social y pérdida de la autoestima. En este estudio, las personas con disfagia también informaron significativa reducción en el dominio de la salud mental. Además se ha mostrado un incremento en depresión en pacientes con disfagia (Plowman et. al., 2009).

Según un estudio realizado por Jornal da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia, cuando se juntaban variables de envejecimiento y EP, se constató que el impacto causado por la disfagia en la CV era significativo, y más aún con el avance de la enfermedad. Estudios como este permiten afirmar que la CV en la EP se ve afectada, puesto que además de toda la sintomatología que presentan estos pacientes, la deglución juega un rol importante en la vida y en la percepción que tiene cada persona de su vida (Cassol, Ferreira, Ellen & Dassie, 2012).

#### **4.2 Calidad de Vida en EH**

La EH al ser una alteración progresiva y degenerativa, provoca cada vez mayor dependencia de la persona, afectando de gran manera la CV tanto del paciente como de su familia, ya que la dinámica familiar se verá afectada, considerando también la edad promedio de aparición de la enfermedad (Mayo Clinic, 2014). Del mismo modo al ser una enfermedad genética, implica una gran reflexión por parte de la pareja para formar familia. Al ser una patología que afecta tanto lo motor, como lo cognitivo y psiquiátrico y que hasta la actualidad no tiene cura se establece que todo el aspecto psicosocial de la persona se ve afectado y por ende su CV también (Helder, Kaptein, van Kempen, van Houwelingen & Roos, 2001).

Debido a la complejidad de la enfermedad, y a lo particular que es para cada persona, es importante poder cuantificar el real impacto que tiene ésta sobre la CV de la persona, es por ello que existe una escala que mide la CV de estos pacientes cuyo nombre es “Huntington's Disease health-related Quality of Life questionnaire (HDQoL)”, esto permite poder realizar intervenciones concretas que vayan dirigidas a mejorar la CV de estas personas y sus familias. (Hocaoglu, Gaffan & Ho, 2012). Se ha establecido que una de las principales intervenciones que se realizan para mejorar la CV es el buen soporte nutricional y el control de la alimentación en general. (Zukiewicz-Sobczak et. al., 2014). Adicionalmente es importante incluir también en las intervenciones a realizar a la familia, por lo que existen formas en las que la familia puede contribuir a la mejora en la calidad de vida de la persona con EH, que van orientadas al manejo y ayuda en las dificultades cognitivas, recordatorios a través de papeles, un calendario, mantener rutinas familiares, etc. (HDSA, 2015).

#### **4.3 Calidad de Vida en EM**

La Esclerosis Múltiple afecta tanto física como psicológicamente a quienes la padecen, es por ello que es relevante estudiar la CV en estos pacientes. El concepto de CV en este trastorno no solo depende del paciente, sino que también compete al personal de salud y a la familia (Campanioni, Jiménez, Jiménez, Nápoles & Macías, 2013).

Según la National Multiple Sclerosis Society (NMSS) la CV se ve disminuida en la EM, ya que esta interfiere con la capacidad para trabajar, realizar actividades de ocio y desempeñar roles en los distintos contextos psicosociales. Todos los dominios implicados en la CV (función física y ocupacional, estado psicológico e interacción social) pueden encontrarse afectados en un paciente con EM (Zwibel & Smrka, 2011).

Por otra parte, entre los síntomas que disminuyen la CV en EM se encuentran: déficits motores, fatiga, depresión, dolor, espasticidad, déficits cognitivos, disfunción sexual, urinaria e intestinal, problemas de visión y de audición, convulsiones y dificultades en la respiración y deglución (Zwibel & Smrka, 2011).

#### **4.4 Calidad de Vida en ELA**

En un trastorno neurológico crónico como la ELA, estudiar y comprender la CV se vuelve cada vez más importante, puesto que en el estudio realizado por Paris et al. (2013), se demostró que la disfagia orofaríngea en estos pacientes tiene un impacto importante en la CV, en la vida social y el aumento de la depresión. De acuerdo a estos autores, dentro de las variables explicativas para la calidad de vida en la ELA, el apoyo social fue la más importante, lo que implica que el sentimiento de bienestar de los pacientes está influenciado por la red social, vale decir, la calidad de la atención de los cuidadores, la familia y amigos, mientras que otros factores que influyen son la depresión debido a la desesperanza, y el estatus socioeconómico. En este estudio también se menciona que los sujetos con disfagia orofaríngea como en la ELA, con la progresión de la enfermedad experimentan menos deseos de comer, dificultad para seleccionar la comida y se prolongan los tiempos de comer.

Actualmente no hay tratamientos para revertir o detener la progresión de la ELA, por lo que las intervenciones van orientadas a la educación del paciente sobre la importancia de la nutrición y la hidratación, para evitar complicaciones y preservar la calidad de vida, en especial la salud social (Paris et al., 2013)

#### **4.5 Evaluación de la calidad de vida**

Existen diversas formas para evaluar la CV, entre ellas se encuentran: instrumentos genéricos, instrumentos específicos (enfermedades particulares y grupos de pacientes) y áreas o dimensiones de funcionamiento (Urzúa, 2010).

Uno de los instrumentos específicos para evaluar CV corresponde al Test SWAL-QOL, el cual evalúa la CV en las personas con alteraciones en la deglución. Este instrumento está compuesto por 44 preguntas, que evalúan 10 aspectos de la CV: carga o dificultad general para comer, duración de comer, deseo de comer, la frecuencia de síntomas, selección de la comida, la comunicación, el miedo, salud mental, el funcionamiento social, el sueño y la fatiga. Para cada escala, se calculó una

puntuación separada de 100 %, en el que cada elemento tiene la misma importancia (Paris et. al., 2013). Siendo las posibles respuestas siempre (0 puntos), muchas veces (25 puntos), a veces (50 puntos), rara vez (75 puntos), y nunca (100 puntos). (Carneiro, Das Grac, de Sales, Rodrigues, de Marcos, Guescel & Gomes, 2011). Cada ítem tiene una escala de 1 a 5, en donde el usuario debe marcar la alternativa que más lo identifique, la puntuación va de forma creciente para CV (McHorney, Bricker, Rosenbek, Robbins, Chignell, Logemann, & Clarke, 2000)

La puntuación de cada dominio puede variar de 0%, el cual alude al peor estado, al 100%, que corresponde al mejor estado (Carneiro, Das Grac, de Sales, Rodrigues, de Marcos, Guescel & Gomes, 2011). Cabe mencionar que este test no entrega un puntaje global en relación a la CV, por lo tanto para obtener el rango del estado salud entregado por el test, es necesario calcular el número correspondiente a los distintos niveles de salud enumerados para cada escala (McHorney, Bricker, Rosenbek, Robbins, Chignell, Logemann, & Clarke, 2000).

#### **IV. PROPÓSITO**

Contribuir al conocimiento acerca de la percepción en la calidad de vida en personas que presentan diferentes grados de severidad de disfagia a consecuencia de un trastorno del movimiento de origen neurológico.

## **V. OBJETIVO GENERAL**

1. Caracterizar la calidad de vida en pacientes con trastornos del movimiento que presenten disfagia, según el grado de severidad de ésta, que asistan a Centro de Trastornos del Movimiento (CETRAM) de la comuna de Independencia en la ciudad de Santiago.

## **VI. OBJETIVOS ESPECÍFICOS.**

1.1 Describir a los pacientes de la muestra según antecedentes personales y médicos relevantes.

1.2 Clasificar a los pacientes de la muestra según la severidad de disfagia que presentan de acuerdo a la escala FOIS.

1.3 Determinar la calidad de vida de cada uno de los pacientes de la muestra a través de la escala SWAL-QOL.

1.4 Describir la calidad de vida de los pacientes de la muestra con el grado de severidad de la disfagia que presentan.

## VII. MATERIALES Y MÉTODOS.

### 1. Tipo de diseño

Esta investigación se realizará de acuerdo a un diseño de estudio no experimental, descriptivo correlacional de tipo transversal.

### 2. Variables

- Independientes:
  1. Grado de severidad de la disfagia según FOIS
- Dependientes:
  1. Calidad de vida en pacientes con disfagia secundario a trastornos del movimiento

Objetivo específico	Variables	Sub-variables	Categorías
Caracterizar a los pacientes de la muestra según antecedentes personales y médicos relevantes	Edad		Años cronológicos
	Sexo		Femenino Masculino
	Tipo de Trastorno de movimiento		Enfermedad de Huntington Esclerosis Lateral Amiotrófica Esclerosis Múltiple Enfermedad de Parkinson
Clasificar a los pacientes según grado de severidad de la disfagia	Severidad de la disfagia según FOIS	-Riesgo de aspiración -Cantidad de comida -Facilidad al deglutir -Necesidad de nutrición alternativa -Comidas a consumir	Nivel 1 Nivel 2 Nivel 3 Nivel 4 Nivel 5 Nivel 6

		en el día (cantidad). - Consistencia del alimento. - Velocidad de deglución.	Nivel 7
Medir la calidad de vida de los pacientes de la muestra	Calidad de Vida	-Carga -Duración de la ingesta de alimento -Deseo de comer -Frecuencia del síntoma -Selección de la comida -Comunicación -Miedo -Salud mental -Social -Fatiga -Sueño	0 a 100 %
Correlacionar la Calidad de Vida de los pacientes de la muestra según el grado de severidad de la disfagia.	Calidad de Vida	Variables mencionadas anteriormente	
	Severidad de la disfagia según FOIS		

### 3. Población y grupo de estudio

La población está definida por 12 sujetos con trastornos del movimiento que asisten al Centro de Trastornos del Movimiento (CETRAM) de la comuna de Independencia, entre Julio y Octubre de 2015, en la ciudad de Santiago de Chile, que presenten disfagia y que acepten participar de la investigación. El grupo de estudio es determinado por los siguientes criterios:

- Inclusión:

- Adultos con algún trastorno del movimiento de origen neurológico: Enfermedad de Huntington, Esclerosis Lateral Amiotrófica, Esclerosis Múltiple o Parkinson, que presenten disfagia y que asistan al CETRAM.
- Pacientes con enseñanza básica completa.
- Pacientes que obtengan un puntaje igual o mayor a 24 en el test Minimental Parkinson (MMPK).
- Pacientes con diagnóstico fonoaudiológico de disfagia.
- Exclusión:
  - Pacientes con antecedente de Accidente Cerebrovascular
  - Pacientes con Alteraciones neuropsiquiátricas

Forma de selección de los participantes de estudio

Participarán los individuos que:

- Firmen el consentimiento informado entregado previo a su participación.
- Cumplan con los criterios de inclusión y exclusión mencionados.

#### **4. Resguardo ético**

Antes de realizar cualquier procedimiento, se les hará entrega a los pacientes un documento (Anexo 1) en el que se explicitará y especificará los objetivos, procedimientos, riesgos, beneficios, compensaciones, confidencialidad, posibles complicaciones y la voluntariedad de la persona para participar en la investigación, el cual deberá firmar para consentir su participación en el presente estudio. Además, el proyecto debe contar con el respaldo y autorización del “Comité de Ética de Investigación en Seres Humanos” a cargo de la Facultad de Medicina de la Universidad de Chile.

#### **5. Procedimientos para obtención de datos**

Etapa 1: En primer lugar se realizará una capacitación a los investigadores para que puedan realizar la evaluación de la deglución, con criterios homogéneos y que los resultados no se vean interferidos por la pericia de los evaluadores. De igual manera

se realizará para la aplicación de la prueba de evaluación de la calidad de vida en sujetos con disfagia, conocida como SWAL-QQL.

Etapa 2: A continuación la fonoaudióloga encargada del CETRAM hará entrega de una nómina con pacientes diagnosticados con disfagia. Se procederá a entregar el consentimiento informado a estos sujetos para la conformación de la muestra. Luego se aplicará una ficha de recolección de datos básicos (antecedentes personales, médicos, evaluaciones, exámenes, etc.), con el fin de caracterizar la muestra. Posterior a ello se realizará una evaluación neuropsicológica a través del Minimental Parkinson. A los sujetos que obtengan 24 puntos o más en esta prueba, se les realizará una evaluación de la deglución para corroborar la presencia de disfagia. De estos pacientes, continuarán sólo los que arrojen positivo al cuadro de disfagia.

Etapa 3: Se realizará una clasificación de acuerdo a la severidad del cuadro de disfagia que presentan los sujetos. Luego se procederá a evaluar la calidad de vida a través del protocolo de evaluación de la calidad de vida en sujetos con disfagia, llamado SWAL-QQL.

Etapa 4: Se procederá a realizar un análisis de los datos obtenidos para su posterior descripción.

## **6. Instrumentos de recolección de datos.**

En el presente estudio se utilizarán los siguientes instrumentos:

- a. Ficha de recolección de datos sociodemográficos básicos (Anexo 2). Confeccionada para este estudio por los autores (2015).
- b. Minimental Parkinson (MMPK) (Anexo 3). Prueba Validada por Mahieux, Michelet, Manificier, Boller, Fermanian & Guillard. (1995)
- c. Evaluación clínica de la deglución (Anexo 4). Prueba realizada por González & Toledo (2000).
- d. Protocolo de evaluación de la calidad de vida en sujetos con disfagia: SWAL- QoL (Swallow quality of life) (Anexo 5).

## VIII. RESULTADOS.

El estudio se realizó en el periodo comprendido entre Julio y Octubre del año 2015, en el CETRAM de la comuna de Independencia. A continuación se describen los principales resultados encontrados.

De los 12 sujetos que conformaron la muestra, 6 presentaban diagnóstico de EP, 3 con diagnóstico de ELA, y 3 con diagnóstico de EH. Del total de los participantes, 5 sujetos fueron excluidos debido a que no obtuvieron el puntaje mínimo necesario en el MMPK (24 puntos), de ellos 3 eran usuarios de sexo femenino con diagnóstico de EH, y 2 usuarios de sexo masculino con EP. Finalmente la muestra quedó conformada por 7 usuarios, 4 sujetos con diagnóstico de EP y 3 sujetos con diagnóstico de ELA. En la tabla 1 se muestran las características relevantes del grupo de estudio como edad, escolaridad, sexo y puntaje en el MMPK.

**Tabla 1**

*Características de la muestra*

Característica	Promedio $\pm$ DS	Rango
Edad	61.85 $\pm$ 9.21	43-70
Escolaridad	10.71 $\pm$ 3.65	6-18
Sexo	H= 4      M= 3	
Puntaje MMPK	29 $\pm$ 1.92	25-32

En la tabla 1 se aprecia que la edad promedio en años del total de sujetos es de 61.85 años con una desviación estándar de 9.21, con un rango comprendido entre los 43 y los 70 años. Con respecto a la escolaridad, encontramos que el promedio en años de estudio es de 10.71 años con una desviación estándar de 3.65, fluctuando el valor entre los 6 y los 18 años de estudio. En cuanto al sexo, siendo 0 mujer y 1 hombre, encontramos que el promedio es de 0.57, siendo mayor la cantidad de hombres que de mujeres en la muestra (4 hombres, 3 mujeres). Finalmente al realizar el MMPK, encontramos que el puntaje promedio es de 29 puntos con una desviación estándar de 1.92, fluctuando los puntajes entre 25 y 32 puntos. Adicionalmente, de

manera cualitativa se encontró que del total de sujetos (7 participantes), todos presentaban algún trastorno asociado, que preferentemente era disartria (trastorno de habla), seguido por alguna alteración de trastorno de ánimo.

Al realizar la evaluación clínica de la deglución, se encontró que todos los sujetos evaluados presentaban disfagia, y al ubicarlos en la escala FOIS se evidencia que la moda es 6 con un rango entre 5 y 6, donde 5 puntos indica alimentación por vía oral con múltiples consistencias, pero con necesidad de preparación especial y/o compensaciones, y un puntaje 6 indica alimentación por vía oral con múltiples consistencias, sin necesidad de preparación especial o compensaciones, pero con restricciones alimentarias. Esto demuestra que si bien existe una dificultad en la deglución, ésta no repercute de gran manera en cuanto a la alimentación que los sujetos deben seguir. En la tabla 2 se muestran los resultados de la escala FOIS por patología, según la frecuencia que se encontró para cada nivel de la escala FOIS.

**Tabla 2**

*Puntaje FOIS por frecuencia de personas en cada enfermedad.*

Puntajes FOIS								
	0	1	2	3	4	5	6	7
EP	0	0	0	0	0	1	3	0
ELA	0	0	0	0	0	2	1	0
TOTAL	0	0	0	0	0	3	4	0

*1: sin alimentación por vía oral; 2 dependencia vía alternativa de alimentación y mínimo consumo de algún alimento sólido o líquido por vía oral; 3 dependencia vía alternativa de alimentación y consistente consumo de alimentos o líquidos; 4 sólo consumo vía oral de una única consistencia; 5 alimentación por vía oral con múltiples consistencias, per con necesidad de preparación especial y/o compensaciones; 6 alimentaciones por vía oral con múltiples consistencias, sin necesidad de preparación especial o compensaciones, pero restricciones alimentarias, 7: Alimentación por vía oral sin restricciones*

Tal como se observa en la tabla 2 los puntajes FOIS abarcados oscilan entre 5 y 6. De los 4 usuarios con EP, 3 tienen un puntaje FOIS 6, mientras que 1 tiene puntaje FOIS 5. En el caso de los sujetos con ELA, 1 usuario tiene puntaje FOIS 6, y 2 tienen puntaje FOIS 5.

Al realizar el cuestionario de calidad de vida SWAL-QOL se encontró que el puntaje promedio obtenido es de 62,58% con un rango de fluctuación entre 50,00 - 76,43 puntos. En la tabla 3 se muestran los resultados por área del cuestionario, con el puntaje promedio obtenido con la desviación estándar y finalmente el rango que abarcó cada ítem en los puntajes obtenidos.

**Tabla 3**

*Resultados por ítem del cuestionario por SWAL-QOL.*

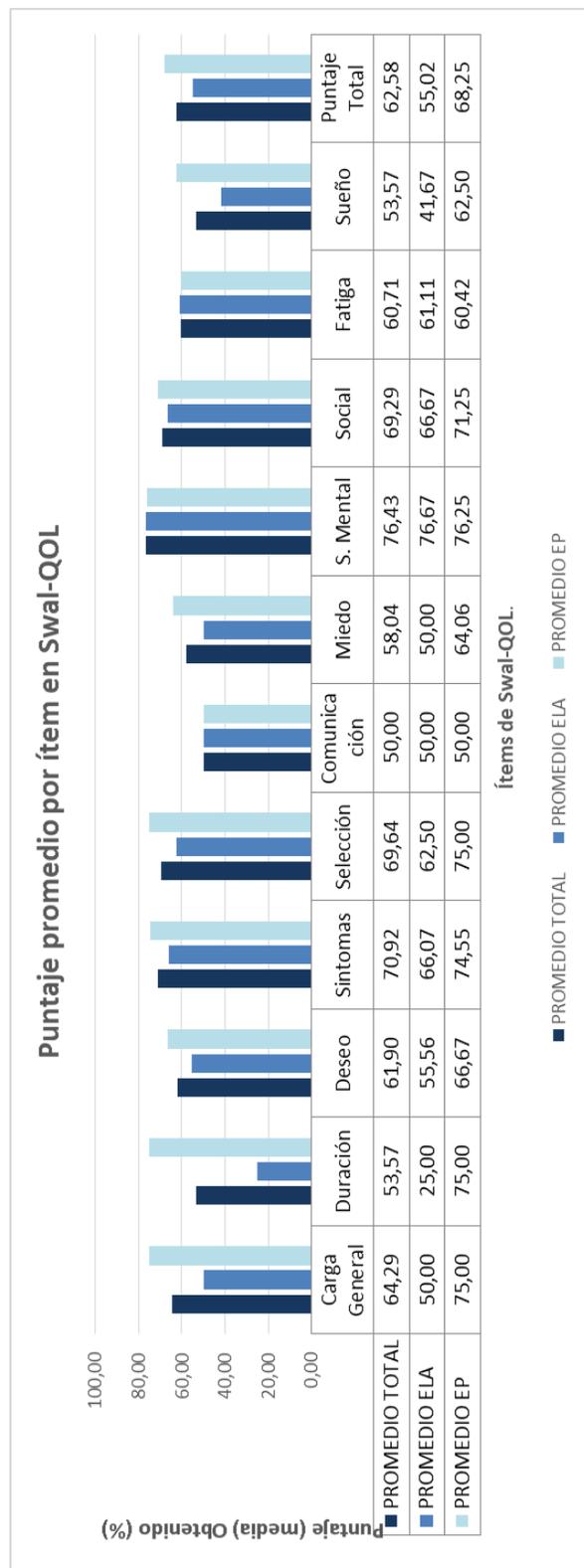
Ítem de SWAL-QOL	Puntaje promedio (%)	Desviación estándar	Rango
Carga general	64,29	±40,45	0-100
Duración	53,57	±39,33	0-100
Deseo	61,90	±34,64	0-100
Síntomas	70,92	±26,01	30-96
Selección	69,64	±47,79	0-100
Comunicación	50	±38,18	0-100
Miedo	58,04	±40,93	0-100
S. Mental	76,43	±37,27	15-100
Social	69,29	±36,33	10-100
Fatiga	60,71	±26,66	16-83
Sueño	53,57	±39,33	0-100
<b>Total</b>	<b>62,58</b>	<b>±33,99</b>	<b>15-90</b>

En la tabla 3 se observa que dentro de los ítems más afectados en cuanto a calidad de vida se encuentran: Comunicación con un 50%, seguido de Sueño y Duración de alimentación con un 53,57% y Miedo con un 58,04%.

Entre los ítems que se encuentran más conservados se encuentran: Salud Mental con 76,43%, Síntomas con 70,92% y finalmente la vida Social con 69,29%.

Al realizar un análisis de los resultados obtenidos en SWAL-QOL por enfermedad, se encuentra que el puntaje total promedio de SWAL-QOL en los usuarios con EP es de 68,25% y en los usuarios con ELA es de 55,02%. En el gráfico I presentado a continuación, se muestran los resultados de SWAL-QOL separados por ítem de SWAL-QOL y por enfermedad.

**Gráfico I.** Puntaje promedio por ítem de SWAL-QOL por enfermedad.



Como se observa en el gráfico I, al analizar los resultados por enfermedad, se encuentra que para los sujetos con ELA los ítems más afectados son: Duración con un 25%, luego sueño con un 41,63%, y con un 50% encontramos carga general, miedo, y comunicación. En cambio al analizar los ítems más afectados para los sujetos con EP se encuentra que los ítems más afectados son: Comunicación con un 50%, seguido de fatiga con un 60,42% y finalmente sueño con un 62,5%.

Al analizar los ítems más indemnes para cada enfermedad, se encuentra que para los sujetos con ELA los ítems más conservados son: Salud Mental con un 76,67%, seguido por interacción social con un 66,67% para terminar con síntomas con un 66,07%. En cambio para los sujetos con EP los ítems más conservados son: Salud Mental con un 76,25%, seguido por carga general, duración y selección con un 75%.

Al analizar los puntajes entre las enfermedades, encontramos que existen ítems con una importante diferencia entre los sujetos con EP y ELA, como lo son: Duración de la alimentación, donde el puntaje promedio en sujetos con ELA es de apenas 25%, mientras que en los sujetos con EP es de 75%, seguido por Carga General, donde el puntaje promedio en los sujetos con ELA es de 50%, en tanto que en los sujetos con EP es de 75%. También se encontró diferencia en el ítem de sueño, donde el promedio en sujetos con ELA es de 41,67%, mientras que en sujetos con EP es de 62,5%. Pese a no encontrarse mayores diferencias en el resto de los ítems, sí se aprecia que en términos generales, los sujetos con EP presentan un promedio igual o mayor que los sujetos con ELA en todos los ítems de SWAL-QOL, exceptuando en salud mental, donde los sujetos con ELA presentan un promedio mayor (diferencia casi despreciable). Finalmente, se observa que el puntaje promedio general de los sujetos con EP es mejor que el puntaje promedio general de la muestra en total, siendo de 68,25% mientras que el de la muestra total es de 62,58%.

Al realizar una correlación con el programa SPSS entre el grado de disfagia según FOIS y la calidad de vida medida a través del cuestionario SWAL-QOL, se encontró que no existe una correlación entre ambos, es decir, a mayor severidad de la disfagia no necesariamente habrá peor calidad de vida.

## IX. DISCUSIÓN.

La muestra final estuvo compuesta por usuarios que presentaron ELA y EP, debiéndose excluir la EH y EM. Por una parte, la primera debió ser excluida debido a que no cumplió el puntaje mínimo en el MMPK, por lo que no continuaron en la investigación. Esto podría explicarse debido a la sintomatología clásica que presentan los usuarios con EH, como plantea la ASHA (2015), donde se menciona que la tríada característica es trastorno del movimiento, trastorno psiquiátrico, y trastorno cognitivo. Esto se corrobora en otro estudio de Fernández, Grau & Trigo (2012), donde se plantea que las principales dificultades cognitivas que presentan estos usuarios son: dificultades en la memoria, atención y concentración, flexibilidad cognitiva, abstracción, planificación y, en casos más severos, demencia. En este mismo estudio se describe la idea de que el trastorno cognitivo es aún más discapacitante que el trastorno motor en sí. Esta razón podría explicar por qué los usuarios con este diagnóstico no cumplieron el criterio de inclusión, quedando fuera de nuestra investigación. Lo anterior, genera la necesidad de crear un instrumento de evaluación adaptado a este tipo de usuarios, con el fin de lograr estudiar también la CV.

En cuanto a la EM, no se reportaron casos en las personas que asistieron al Centro Diurno del CETRAM entre los meses de Julio y Octubre, tiempo en el cual se llevaron a cabo las evaluaciones de este trabajo. El hecho de que no se hayan encontrado pacientes con EM, puede deberse, en parte, a que al CETRAM asisten personas que se encuentran en situación de vulnerabilidad social, y los pacientes con EM presentan este trastorno con mayor frecuencia entre los 20 y los 40 años (Gallud, Bagan, Cervelló, Jiménez, Poveda & Gavalda, 2009). Debido al factor anterior, se presume que ellos se vean enfrentados en menos ocasiones a situaciones de riesgo social, a diferencia de los usuarios con otras patologías como EP o ELA, los cuales padecen dichas enfermedades en etapas de adultez mayor, razón por la cual posiblemente cuenten con menos redes de apoyo. Por otro lado, existen tres patrones clínicos conocidos de la misma enfermedad: Recurrente – Remitente (RR, 90% de los casos), Primariamente Progresivo (PP, 10% de los casos) y Secundariamente

Progresivo (SP, etapa avanzada de los RR). Tomando en cuenta el patrón RR el tratamiento y asistencia a centros de atención es de manera esporádica especialmente cuando ocurren episodios de recaída. Siendo lo anteriormente mencionado un factor que pudo haber influido en no encontrar pacientes durante el transcurso de la investigación (MINSAL, 2010).

En cuanto a la CV, el ítem más alto en cada grupo (EP y ELA) fue "Salud Mental". En los sujetos con EP, en la prueba SWAL-QOL obtuvieron las puntuaciones más altas en salud mental, esto puede ser concordante según lo descrito con la literatura, puesto que como menciona Parkinson's Disease Foundation (2009), la EP afecta a una gran variedad de funciones cognitivas, sin embargo, la mayoría de las personas conserva sus capacidades intelectuales generales y su base de conocimientos, así como las memorias de largo y corto plazo. Por otro lado, en la investigación realizada por Jenkinson, Fitzpatrick, Peto, Greenhall & Hyman (1997) en Inglaterra para validar el cuestionario PDQ-39, creada para evaluar CV, se encontró que el aspecto emocional estaba dentro de los 4 ámbitos menos afectados de un total de 8, dentro de los cuales se encontraba: movilidad, actividades de la vida diaria, aspectos emocionales, estigma, soporte social, cognición, comunicación y malestar corporal, lo que se condice con nuestros resultados.

En el caso de los sujetos con ELA, en la prueba SWAL-QOL obtuvieron puntuaciones más altas en los ítems "Salud Mental" y "Interacción Social", en donde el promedio fue 76,67% y 66,67%, respectivamente. Esto coincide con la literatura, puesto que de acuerdo a la ASHA (2015), la ELA sólo afecta a las motoneuronas, permitiendo que la mente de las persona permanezca indemne, lo que significa que su personalidad, inteligencia, memoria y demás funciones cognitivas se mantienen intactas, al igual que sus sentidos como la vista, olfato, tacto, oído y gusto. Según Chio y Borasio (2004), considerando la gravedad del curso de la enfermedad y la relevancia de los síntomas físicos, se podría esperar que en la ELA los niveles de CV estén muy bajos, sin embargo, y como también ocurrió en nuestro estudio, las investigaciones han señalado una baja correlación entre síntomas físicos y CV en esta enfermedad (Simmons, Bremer, Robbins, Walsh y Fischer, 2000), evidenciándose la posibilidad, en

algunos pacientes, de mantener una CV elevada no obstante la patología (Pagnini, Rossi, Lunetta, Banfi & Corbo, 2010).

En cuanto a los usuarios con EP, el puntaje más bajo en SWAL-QOL corresponde al ítem de "Comunicación", seguido de "Fatiga" y "Sueño". La percepción de los usuarios en relación a la comunicación es acorde a la literatura, puesto que como bien se indica, la EP afecta todos los niveles del control motor (Martínez, 2010), además uno de los síntomas más frecuentes en la EP es la presencia progresiva de disartria hipocinética; se estima que los déficit en el habla están presentes entre el 60-80% de estos enfermos lo que podría afectar su percepción de CV (Martínez, 2010). Por otro lado, los trastornos de sueño son un problema frecuente en la enfermedad de Parkinson (EP), afectando a un 60-98% de los pacientes, especialmente en las fases avanzadas de la enfermedad, afectando significativamente la CV de estos pacientes (Mondragón, Arratibel, Ruiz & Martí, 2010).

Según Parkinson's Disease Foundation (2011) aunque las personas con EP sientan a menudo tanto fatiga como depresión, pueden sentirse fatigadas sin estar deprimidas. La mayoría de los médicos cree que la fatiga es un síntoma intrínseco de la EP, siendo un resultado de los mismos cambios cerebrales que conducen a los síntomas motores, presentándose de manera común en etapas tempranas de la enfermedad. Así mismo, en la literatura se menciona que la fatiga mental es la que más repercute, y que la magnitud del efecto es moderada para la CV (Martínez, Cervantes & Rodríguez, 2010).

Para los sujetos con ELA, los ítems de SWAL-QQL con menor puntuación fueron primeramente "Duración" con 25%, "Sueño" con 41,67%, seguido de "Carga General", "Comunicación" y "Miedo" todos con un 50%. Esto se relaciona con la literatura, puesto que está descrito que los pacientes con ELA y disfagia tienen como primer signo de la disfagia la progresiva pérdida de peso en conjunto con los atragantamientos frecuentes, cambios de la voz luego de la deglución y la fatiga durante las comidas (Kasarskis, Berryman & Vanderleest, 1996), además de la pérdida de masa corporal y el aumento de los tiempos de ingesta (Miller Jackson & Kasarskis,

2009), correspondiéndose con el parámetro “Duración” descrito por los sujetos. En cuanto a otros aspectos tales como “Comunicación”, también han sido descritos en la literatura, puesto que de acuerdo a la ASHA (2015), la enfermedad se presenta primero afectando la capacidad del paciente para hablar alto y claro, terminando en un impedimento total para vocalizar y hablar.

En este estudio, además de lo expuesto anteriormente, existen una serie de limitantes que son importantes de considerar. Una de las más relevantes, es que la muestra fue muy baja en cuanto al número de personas, ya que solo 7 sujetos de los que se encontraban en el CETRAM cumplieron con todos los criterios de inclusión para participar en el estudio. Esto implica que, si bien el objetivo de esta investigación es caracterizar a los usuarios del CETRAM, al ser la muestra muy pequeña, no tiene un nivel de representatividad como para generalizar los hallazgos a una población más amplia, como por ejemplo a nivel nacional, puesto que las características de este grupo son particulares y muy probablemente difieren de otros grupos, ya que una de las variables que influye es el estar constituida principalmente por personas en situación de vulnerabilidad.

Dentro de la investigación, y como ya se ha descrito anteriormente, solo entraron en la muestra usuarios con diagnóstico de ELA y EP, primeramente porque los usuarios con EH fueron excluidos de la muestra debido al deterioro cognitivo que cursa con este trastorno, mientras que por otra parte no se hallaron usuarios que presentaran EM u otro trastorno del movimiento, por lo que el grupo final de estudio no representa a los TM que cursan con disfagia, ya que solo se describe a una parte de esta población.

Si bien dentro del estudio existió una capacitación que tenía como objetivo homogeneizar los criterios de los evaluadores en la aplicación de los instrumentos de evaluación (MMPK, SWAL-QQL y Evaluación de la Deglución) y así restar subjetividad, durante su aplicación surgieron dificultades. En el caso del MMPK requiere que algunos de los ítems sean con tiempo limitado, sin embargo, y dadas las características de los usuarios en donde algunos tenían trastornos asociados tales

como disartria o del movimiento, se veían limitados para dar una respuesta verbal o motora frente a los estímulos expuestos, por lo que fue difícil establecer un límite de tiempo apropiado para la respuesta. En cuanto al cuestionario SWAL - QQL, fue complejo para los usuarios disociar entre la CV asociada a su disfagia y a su trastorno de base, mientras que en la evaluación de la deglución, existieron usuarios que tenían grados de severidad mayores a los que arrojó la evaluación, esto debido a que se encontraban en tratamiento y utilizaban maniobras deglutorias o cambios posturales que les permitían una compensación.

Cabe mencionar que otro aspecto que pudo haber interferido en la percepción de CV de los usuarios, es el hecho de que se encuentren asistiendo al centro diurno del CETRAM, lo que quiere decir que se encuentran en un ambiente protegido donde se realizan las modificaciones y se toman los resguardos necesarios para llevar a cabo una deglución lo más segura y eficiente, y de este modo conservar su nivel de salud y de CV.

En cuanto a proyecciones de esta investigación, primeramente, es importante ampliar la muestra del estudio, esto con el fin de caracterizar a los TM que presentan disfagia, de manera que los hallazgos sean representativos y puedan ser aplicados a un amplio número de sujetos con dichos trastornos, siendo necesario que los estudios integren a todos los TM que presenten disfagia, como lo son aquellos usuarios con EH, EM u otros, describiendo a sujetos no sólo en situación de vulnerabilidad social y estrato socioeconómico bajo, sino que de todas las clases sociales.

Cabe mencionar que se hace necesario crear instrumentos de evaluación que se adapten a las necesidades y limitaciones de los usuarios, puesto que las características de dichas personas requieren de otras condiciones para contestar las pruebas, por ejemplo, crear instrumentos que permitan medir la CV de aquellos usuarios en donde sus trastornos están asociados a déficit cognitivos.

Para finalizar, y dado que los TM de origen neurológico conllevan a una pérdida de la naturalidad y funcionalidad de las personas, además de su tendencia a ser

progresivas y crónicas, se hace sumamente importante continuar realizando estudios que midan la CV de estos usuarios, con el fin de intervenir no solo en los aspectos clínicos asociados al trastorno, tales como la disfagia, sino que además los tratamientos estén orientados a mejorar la actividad y participación de las personas, para que puedan desarrollarse en sus contextos familiares y psicosociales.

## **X. CONCLUSIONES.**

En este estudio no se encontró una relación directa entre la severidad de la disfagia según la escala FOIS y la CV según el test SWAL-QOL. Lo anteriormente mencionado pudo deberse a diferentes factores que interfirieron en el transcurso del estudio tales como; la reducida muestra, la poca precisión de los instrumentos utilizados, y la subjetividad de los sujetos al contestar las pruebas. Por lo cual, se hace necesario continuar realizando estudios, que consideren los factores antes mencionados, para determinar la CV en los usuarios con TM que presenten disfagia.

## XI. BIBLIOGRAFÍA.

1. American Speech Language Hearing Association (ASHA). (2015). *La Enfermedad de Huntington*. Recuperado el 4 de Abril del 2015 de: <http://www.asha.org/public/speech/disorders/La-Enfermedad-de-Huntington/>
2. American Speech Language Hearing Association (ASHA). (2015). *La Esclerosis Lateral Amiotrófica*. Recuperado el 19 de marzo del 2015 de: [http://www.asha.org/public/speech/disorders/La-Esclerosis-Lateral-Amiotrofica/?\\_ga=1.231052379.553441306.1427327487](http://www.asha.org/public/speech/disorders/La-Esclerosis-Lateral-Amiotrofica/?_ga=1.231052379.553441306.1427327487)
3. Argente, H. & Alvarez, M. (2008). *Semiología Médica: Fisiopatología, Semiotecnia y Propedéutica*. Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana.
4. Arriagada, C., Nogales-Gaete, J., Terra, E., Muñoz, N., Peng-Chen, Z. & Tenhamm, E. (2008) *Patología de la Esclerosis Múltiple*. En C. Arriagada & J. Nogales-Gaete (Eds.). *Esclerosis Múltiple: Una mirada Ibero-Panamericana* (pp. 81-112). Santiago, Chile: Demos.
5. Barbié, A., Marcos, L. & Aguilera, Y. (2009). Disfagia en paciente con enfermedad cerebrovascular. Actualización. *Medi Sur*, 7, 36-44.
6. Bates, G., Tabrizi, S. & Jones, L. (Eds.). (2014). *Huntington's Disease* (4ta ed.). Oxford, Reino Unido: Ediciones Oxford.
7. Beckmann, Y., Gürgör, N., Çakır, A., Arıcı, Ş., İncesu, T., Seçil, Y. et al. (2015). Electrophysiological Evaluation of Dysphagia in the Mild or Moderate Patients with Multiple Sclerosis: A Concept of Subclinical Dysphagia. *Dysphagia*.
8. Cámpora, H. & Falduti, A. (2012). Evaluación y tratamiento de las alteraciones de la deglución. *Revista Americana de Medicina Respiratoria*, 3: 98-107.
9. Cassol K., Ferreira J., Ellen N. & Dassie A. (2012). Qualidade de vida em deglutição em idosos saudáveis. *Jornal da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia*, 24.
10. Chio, A. & Borasio, G. (2004). Breaking the news in amyotrophic lateral sclerosis. *Amyotrophic Lateral Sclerosis*, 5(4), 195-201.

11. Companioni, I., Jiménez, R., Jiménez, N., Nápoles, Y. & Macías, Y. (2013). Calidad de vida en la esclerosis múltiple: su relación con la depresión, fatiga y calidad del sueño. *Gac Med Espirit*, 15, 245-254.
12. Costa, M. & Lemme, E. (2010). Coordination of respiration and swallowing: functional pattern and relevance of vocal folds closure. *Arquivos de Gastroenterologia*, 47(1), 42-48.
13. Crary, M., Mann, G. & Groher M. (2005). Initial psychometric assessment of a functional oral intake scale for dysphagia in stroke patients. *Arch Phys Med Rehab*, 86(8).
14. Duffy J. (2005). *Motor Speech Disorders* (2°. Ed.). Philadelphia, PA, USA: Elsevier Mosby, 187-215.
15. Ertekin C. (2014). Electrophysiological Evaluation of Oropharyngeal Dysphagia in Parkinson's Disease. *Journal of Movement Disorders*, 7, 31 - 56.
16. Fernández, M., Grau, C., Trigo, P. (2012). Impacto de la enfermedad de Huntington en la familia. *An. Sist. Sanir. Navar*, 35(2), 295-307.
17. Flather A. (1994). Caring for Patients With Dysphagia: Some Ethical Considerations. *Swallowing and Swallowing Disorders*, 3, 8 - 11.
18. Fontes, K., Kimura, S. & Figueiredo, L. (2013). Higher risk of complications in odynophagia - associated dysphagia in amyotrophic lateral sclerosis. *Arq Neuropsiquiatr*, 72(3), 203-207.
19. Fontes, K., Kimura, S. & Figueiredo, L. (2013). Management of dysphagia in Parkinson's disease and amyotrophic lateral sclerosis. *CoDAS*, 25(4), 358-364.
20. Furkim, A. & Sacco, A. (2008). Eficácia da fonoterapia em disfagia neurogênica usando a escala funcional de ingestão por via oral (FOIS) como marcador. *Revista CEFAC*, 10(4), 503-512.
21. Gallud, L., Bagan, J., Cervelló, A., Jiménez, Y., Poveda R. & Gavalda, C. (2006). Esclerosis Múltiple como primera manifestación en el territorio oral y facial: Presentación de cuatro casos. *Medicina y patología oral*, 11(2), 141-145.
22. González J., Prieto R., Velasco L., Jorge S. & Cubo E. (2010). Trastornos digestivos en la enfermedad de Parkinson: disfagia y sialorrea. *Revista Neurológica*, 50, 51- 54.

23. González R. & Bevilacqua J. (2009). Disfagia en el paciente neurológico. *Revista Hospital Clínico Universidad de Chile*, 20, 252 - 262.
24. Guan, X., Wang, H., Huang, H. & Meng, L. (2015). Prevalence of dysphagia in multiple sclerosis: a systematic review and meta-analysis. *Neurological Science*.
25. Health communities. (2015). *Movement Disorders*. Recuperado el 12 de Abril del 2015, Sitio web: <http://www.healthcommunities.com/movement-disorders/overview-of-movement-disorders.shtml>
26. Heemskerk, A. & Roos, R. (2010). Dysphagia in Huntington's Disease: A review. *Departament of Neurology, Leiden University Medical Centre*. doi: 10.1007/s00455-010-9302-4.
27. Heemskerk, A., Verbist, B., Marinus, J., Heijnen, B., Sjögren, V. & Roos, R. (2014). The Huntington's Disease Dysphagia Scale. *Movement Disorders*, 29(10), 1312-1316. doi: 10.1002/mds.25950
28. Helder, D., Kaptein, A., van Kempen, G., van Houwelingen, J. & Roos, R. (2001). Impact of Huntington's Disease on Quality of Life. *Movement Disorders*, 16(2), 325-330.
29. Higo, R., Tayama, N. & Nito, T. (2004). Longitudinal analysis of progression of dysphagia in amyotrophic lateral sclerosis. *Auris Nasus Larynx*, 31, 247-254.
30. Hocaoglu, M., Gaffan, E. & Ho, A. (2012). The Huntington's Disease health-related Quality of Life questionnaire (HDQoL): a disease-specific measure of health-related quality of life. *Clinical Genetics*, 81(2), 117-122.
31. Huntington's Disease Society of America (HDSA). (2015). *What is Huntington's Disease?* Recuperado el 4 de Abril del 2015 de: <http://hdsa.org/what-is-hd/>
32. Huntington's outreach Project for education, at Stanford (HOPES). (2014). *La enfermedad de Huntington en Sudamérica*. Recuperado el 4 de Abril del 2015 de: [http://web.stanford.edu/group/hopes/cgi-bin/hopes\\_test/la-enfermedad-de-huntington-en-sudamerica/#chile](http://web.stanford.edu/group/hopes/cgi-bin/hopes_test/la-enfermedad-de-huntington-en-sudamerica/#chile)
33. Jenkinson, C., Fitzpatrick, R., Peto, V., Greenhall R. & Hyman, N. (1997). The Parkinson's Disease Questionnaire (PDQ-39): development

and validation of a Parkinson's disease summary index score. *Age and Ageing*; 26: 353-357.

34. Kasarskis, E., Berryman, S. & Vanderleest, J. (1996). The nutritional status of patients with amyotrophic lateral sclerosis: relation to the proximity of death. *Am J Clin Nutr.* 63: 130-7.
35. Lagumersindez, N., Oviedo, M. & Martínez, G. (2009). Esclerosis múltiple: aspectos generales y abordaje farmacológico. *Revista Cubana de Farmacia*, 43(2).
36. Langmore, S. (2006). Endoscopic evaluation of oral and pharyngeal phases of swallowing. *GI Motility online*. Recuperado el 18 Abril del 2015. doi: 10.1038/gimo28.
37. Logemann, J. (1998). *Anatomy and Physiology of Normal Deglution*. En Evaluation and Treatment of Swallowing Disorders (pp. 13 – 36) United States of America: Pro Ed.).
38. Mahieux, F., Michelet, D., Manificier, M., Boller, F., Fermanian, J. & Guillard, A. (1995). Mini-Mental Parkinson: first validation study of a new bedside test constructed for Parkinson's disease. *Behavioural Neurology*, 8: 15-22.
39. Martín L., García S., Expósito L., Estrada V. & Pérez Y. (2010). *Deglución anormal: algunas consideraciones sobre este hábito*. *Archivo Médico de Camegüey*, 14(6), pp. 1-13.
40. Martínez, E., Cervantes, A. & Rodríguez, M. (2010). Calidad de vida en pacientes con enfermedad de Parkinson. *Rev. Mexicana de Neurociencias*; 11 (6): 480 - 486.
41. Martínez F. (2010). Trastornos del habla y la voz en la enfermedad de Parkinson. *Revista de Neurología*, 51, 542 - 550.
42. Mayo Clinic. (2014). *Huntington's disease*. Recuperado el 4 de Abril del 2015 de: <http://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/huntingtons-disease/basics/definition/con-20030685>
43. McHorney, C. Bricker, D., Kramer, A., Rosenbek, J., Robbins, J., Chignell, K., Logemann, J. & Clarke, C. (2000). The SWAL-QOL Outcomes Tool for Oropharyngeal Dysphagia in Adults: I. Conceptual Foundation and Item Development. *Dysphagia*. 15 (3): 115-121.

44. Medline Plus. (2015). *Discinesia tardía*. Recuperado el 12 de Abril del 2015 de: <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/000685.htm>
45. Medline Plus. (2015). *Enfermedad de Huntington*. Recuperado el 4 de Abril del 2015 de: <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/000770.htm>
46. Medtronic. (2015). *What causes movement disorders?* Recuperado el 12 de Abril del 2015 de: [http://www.medtronicneuro.com.au/movement\\_disorder\\_causes.html](http://www.medtronicneuro.com.au/movement_disorder_causes.html)
47. Micheli F. (2006). *Enfermedad de Parkinson y trastornos relacionados* (2º. Ed.). Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana.
48. Miller, R., Jackson, C. & Kasarskis, E. (2009). Practice parameter update: the care of the patient with amyotrophic lateral sclerosis: drug, nutritional and respiratory therapies. *Neurology*. 73: 1218-26
49. MINISTERIO DE SALUD. Guía Clínica ESCLEROSIS MÚLTIPLE. Santiago: Minsal, 2010.
50. Mondragón, E., Arratibel, I., Ruiz, J. & Martí, JF. (2010) Trastornos del sueño en la enfermedad de Parkinson: insomnio y fragmentación del sueño, hipersomnia diurna, alteraciones del ritmo circadiano y síndrome de apnea del sueño. *Rev Neurol*; 50 (2): S21-6.
51. Murono, S. et al. *Evaluation of dysphagia at the initial diagnosis of amyotrophic lateral sclerosis*. *Auris Nasus Larynx* (2014), Recuperado el 20 de Marzo del 2015 de: <http://dx.doi.org/10.1016/j.anl.2014.10.012>
52. Navas, C. (2003). Trastornos del Mecanismo Succión Deglución. *Revista Gastrohnutp*, 5(1), 73-75.
53. Pagnini, F., Rossi, G., Lunetta, C., Banfi, P., Castelnuovo, G. & Corbo, M. (2010). Burden, depression, and anxiety in caregivers of people with amyotrophic lateral sclerosis. *Psychology, Health y Medicine*, 15(6), 685-693.
54. Paris, O. et al. (2012). Oropharyngeal dysphagia in amyotrophic lateral sclerosis alters quality of life. *Journal of Oral Rehabilitation*, 40, 199-204.
55. Parkinson's Disease Foundation. (2005). *Movement Disorders Affect 40 Million Americans*. Recuperado el 12 de Abril del 2015 de: [http://www.pdf.org/en/pd\\_comm\\_news/release/pr\\_1216910017](http://www.pdf.org/en/pd_comm_news/release/pr_1216910017)

56. Parkinson's Disease Foundation (2009). *No Solo un Trastorno del Movimiento: Cambios Cognitivos en la Enfermedad de Parkinson*. Recuperado el 12 de Diciembre del 2015 de: [http://www.pdf.org/pdf/fses\\_cambios\\_cognitivos\\_09.pdf](http://www.pdf.org/pdf/fses_cambios_cognitivos_09.pdf)
57. Parkinson's Disease Foundation (2011). *Fatiga y trastornos del sueño*. Recuperado el 12 de Diciembre del 2015 de: [http://www.pdf.org/pdf/fses\\_fatiga\\_sueno\\_11.pdf](http://www.pdf.org/pdf/fses_fatiga_sueno_11.pdf)
58. Pérez, C., Miranda, M. & Segura-Aguilar, J. (2009). Diagnóstico genético disponible para la enfermedad de Huntington en Chile. *Revista Médica de Chile*, 137, 1128-1129.
59. Plowman E., Sapienza C., Okun M., Pollock S., Jacobson C., Wu S., et al, (2009). The Relationship Between Quality of Life and Swallowing in Parkinson's Disease. *Movement Disorder*, 24, 1352 - 1358.
60. Queiroz, I. (2002). *Fundamentos de Fonoaudiología, Aspectos clínicos de la motricidad oral*. Argentina: Editorial Médica Panamericana S.A., 3-58.
61. Ramírez, R. (2007). Calidad de vida relacionada con la salud como medida de resultados en salud: revisión sistemática de la literatura. *Revista Colombiana de Cardiología*, 14(4), 207-222.
62. Red europea de Enfermedad de Huntington (s.f). *Documento de Guía para Fisioterapeutas*. Recuperado el 4 de Abril del 2015 de: [http://www.huntingtonargentina.com.ar/informacion\\_util/Guiafisioterapeutas.pdf](http://www.huntingtonargentina.com.ar/informacion_util/Guiafisioterapeutas.pdf)
63. Ricci, A., Filippini, A., Padovani, D., Limarzi, M., Loffredo, M. & Casolino, D. (2007). Clinical non-instrumental evaluation of dysphagia. *Acta Otorhinolaryngologica Itálica*, 27(6): 299–305.
64. Rodríguez F., Martínez C. & de Prado Serrano R. (2012). Disfagia orofaríngea y trastornos motores esofágicos. *Medicine*, 11, 26 - 34.
65. Roos, R. (2010). Huntington's disease: a clinical review. *Orphanet Journal of Rare Diseases*. doi:10.1186/1750-1172-5-40
66. Ruiz, D. & Solar, L. (2006). Esclerosis Múltiple. Revisión Bibliográfica. *Rev Cubana Med Gen Integr*, 22(2).
67. Sanjuán, P., Valiño, P., Ricoy, J. & Vereá, H. (2014, abril 7). Esclerosis lateral amiotrófica: impacto del seguimiento neumológico y ventilación

- mecánica en la supervivencia. Experiencia en 114 casos. *Archivos de Bronconeumología*, 50(12), 509-513.
68. Simmons, Z., Bremer, B. A., Robbins, R. A., Walsh, S. M. & Fischer, S. (2000). Quality of life in ALS depends on factors other than strength and physical function. *Neurology*, 55(3), 388-392.
69. Steele, C. & Miller, A. (2010). Sensory Input Pathways and Mechanisms in Swallowing: A Review. *Dysphagia*, 25, 323-333.
70. Swan, K., Speyer, R., Heijnen B., Wagg, B., Cordier, R. (2015). Living with oropharyngeal dysphagia: effects of bolus modification on health-related quality of life. Recuperado el 02 de Mayo del 2015 de: <http://link.springer.com/article/10.1007%2Fs11136-015-0990-y>
71. Urzúa, A. (2010). Calidad de vida relacionada con la salud: Elementos conceptuales. *Revista médica de Chile*, 138(3), 358-365.
72. Venegas, P., Millán, M. & Miranda, M. (2003). Disquinesia tardía. *Revista chilena de neuro-psiquiatría*, 41(2), 131-138
73. Webb W. & Adler R. (2010). *Neurología para el logopeda* (5°ed.). España: Elsevier Masson, 176-179.
74. Zukiewicz-Sobczak, W., Krol, R., Wróblewska, P., Piatek, J. & Gibas-Dorna, M. (2014). Huntington Disease- Principles and practice of nutritional management. *Neurology and Neurosurgery*, 48, 442-448.
75. Zwibel, H. & Smrka, J. (2011) Improving Quality of Life in Multiple Sclerosis: An Unmet Need. *American Journal of Managed Care*. Recuperado el 1 de Mayo del 2015 de [http://www.ajmc.com/journals/supplement/2011/A344\\_may11/Improving-Quality-of-Life-in-Multiple-Sclerosis-An-Unmet-Need/](http://www.ajmc.com/journals/supplement/2011/A344_may11/Improving-Quality-of-Life-in-Multiple-Sclerosis-An-Unmet-Need/)

# ANEXOS

**ANEXO 1**  
**CONSENTIMIENTO INFORMADO**

**IMPACTO DE LA DISFAGIA EN LA CALIDAD DE VIDA DE PACIENTES CON  
TRASTORNOS DEL MOVIMIENTO DE ORIGEN NEUROLÓGICO**

Nombre del Investigador principal: Lilian Toledo Rodríguez  
R.U.T.: 12.010.214-1  
Institución: Universidad de Chile, Departamento de Fonoaudiología  
Teléfonos: 56 9 77088659

**Invitación a participar:** Le estamos invitando a participar en el proyecto de investigación “Impacto de la disfagia en la calidad de vida de pacientes con trastornos del movimiento de origen neurológico” debido a la importancia de conocer la calidad de vida en personas que presentan dificultades en su alimentación, para aportar conocimiento a la materia y en un futuro lograr otorgar una mejor atención en salud.

**Objetivos:** Esta investigación tiene por objetivo caracterizar y conocer la percepción de calidad de vida de las personas con alguna enfermedad motora que tengan problemas en su alimentación según la magnitud de estas dificultades. El estudio incluirá a 40 pacientes que asistan a control fonoaudiológico que tengan dificultades en su alimentación, del CETRAM (centro de trastornos del movimiento) de la comuna de Independencia, Santiago de Chile. Entre Junio y Agosto del 2015.

**Procedimientos:** Si Ud. acepta participar será sometido, por un período de 1 o 2 sesiones de aproximadamente 45 minutos a los siguientes procedimientos: Cuestionario de información general médica, a un test que evalúa habilidades cognitivas, luego a una evaluación para conocer cómo se encuentra su alimentación y finalmente a un cuestionario de percepción de calidad de vida.

**Riesgos:** La administración de la evaluación de la deglución puede acompañarse de los siguientes efectos indeseados: Tos o voz húmeda.

**Beneficios:** Además del beneficio que este estudio significará para el progreso del conocimiento y el mejor tratamiento de futuros pacientes, su participación en este estudio le traerá los **siguientes beneficios:** Ud. Podrá tener acceso a los resultados de la evaluación completa acerca de su proceso de alimentación, sin costo alguno.

**Compensación:** Ud. no recibirá ninguna compensación económica por su participación en el estudio.

**Confidencialidad:** Toda la información derivada de su participación en este estudio será conservada en forma de estricta confidencialidad, lo que incluye el acceso de los investigadores o agencias supervisoras de la investigación. Cualquier publicación o comunicación científica de los resultados de la investigación será completamente anónima.

**Información adicional:** Ud. o su médico tratante serán informados si durante el desarrollo de este estudio surgen nuevos conocimientos o complicaciones que puedan afectar su voluntad de continuar participando en la investigación.

**Voluntariedad:** Su participación en esta investigación es totalmente voluntaria y se puede retirar en cualquier momento comunicándolo al investigador y a su médico tratante, sin que ello signifique modificaciones en el estudio y tratamiento habituales de su enfermedad. De igual manera su médico tratante o el investigador podrán determinar su retiro del estudio si consideran que esa decisión va en su beneficio.

**Derechos del participante:** Usted recibirá una copia íntegra y escrita de este documento firmado. Si usted requiere cualquier otra información sobre su participación en este estudio puede comunicarse con:

Investigador: Claudia Jofré Atala	Teléfono: 9 8408692
Viviana Lizama Ortiz	Teléfono: 7 9987315
Boris Luchsinger Escalona	Teléfono: 5 6204350
Tamara Vásquez Cáceres	Teléfono: 5 3508590
Catalina Yalul Ñancuan	Teléfono: 4 2475424

Autoridad de la Institución: Virginia Varela M., Directora Escuela de Fonoaudiología.  
Teléfono: 29786181

**Otros Derechos del participante:** En caso de duda sobre sus derechos debe comunicarse con el Presidente del “Comité de Ética de Investigación en Seres Humanos”, Dr. Manuel Oyarzún G., Teléfono: 29786923, Email: [comiteceish@med.uchile.cl](mailto:comiteceish@med.uchile.cl), cuya oficina se encuentra ubicada a un costado de la Biblioteca Central de la Facultad de Medicina, Universidad de Chile en Av. Independencia 1027, Comuna de Independencia.

**Conclusión:** Después de haber recibido y comprendido la información de este documento y de haber podido aclarar todas mis dudas, otorgo mi consentimiento para participar en el proyecto “Impacto de la disfagia en la calidad de vida de pacientes con trastornos del movimiento de origen neurológico”.

\_\_\_\_\_  
Nombre del sujeto  
Rut.

\_\_\_\_\_  
Firma

\_\_\_\_\_  
Fecha

\_\_\_\_\_  
Nombre de informante  
Rut.

\_\_\_\_\_  
Firma

\_\_\_\_\_  
Fecha

\_\_\_\_\_  
Nombre del investigador  
Rut.

\_\_\_\_\_  
Firma

\_\_\_\_\_  
Fecha



**UNIVERSIDAD DE CHILE**  
**FACULTAD DE MEDICINA**  
**ESCUELA DE FONOAUDIOLÓGÍA**

## ANEXO 2

### FICHA ANTECEDENTES

**Evaluador:** \_\_\_\_\_ **Fecha evaluación:** \_\_\_\_\_

#### I. ANTECEDENTES PERSONALES

Nombre: \_\_\_\_\_

Fecha de Nacimiento: \_\_\_\_\_ Edad: \_\_\_\_\_

Sexo:  Femenino  Masculino Lateralidad:  Diestro  Zurdo

Escolaridad: \_\_\_\_\_ Lectoescritura:  Si  No

Ocupación: \_\_\_\_\_ Dirección: \_\_\_\_\_

Comuna: \_\_\_\_\_ Ciudad: \_\_\_\_\_

Déficit motor:  Presente  Ausente Tipo: \_\_\_\_\_

Agudeza visual:  Normal  Alterada  Corregida

Audición:  Normal  Alterada  Corregida

#### II. ANTECEDENTES DE SALUD

Diagnóstico Médico: \_\_\_\_\_ Fecha Diagnóstico: \_\_\_\_\_

Presenta antecedentes de:

ACV:  Si  No TEC:  Si  No

Tu:  Si  No Otro:  Si  No

¿Cuál?: \_\_\_\_\_

**III. ANTECEDENTES FONOAUDIOLÓGICOS**

- |  |   |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Afasia Severidad: _____                           | <input type="checkbox"/> Apraxia del Habla Severidad: _____ |
| Tipo: _____  | Tipo: _____   |
| <input type="checkbox"/> Disfagia Severidad: _____                         | <input type="checkbox"/> Disartria Severidad: _____         |
| Tipo: _____  | Tipo: _____   |
| <input type="checkbox"/> Trastorno Cognitivo Comunicativo Severidad: _____ |   |

**VI. OBSERVACIONES**

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

## ANEXO 3

Evaluación cognitiva  
Minimental Parkinson

Nombre del cuidador:	Fecha:
----------------------	--------

## ORIENTACIÓN TEMPORAL Y ESPACIAL

Día		País	
Fecha		Ciudad	
Mes		Comuna	
Año		Establecimiento	
Hora		Piso	

Total \_\_\_\_/10

## MEMORIA - Mostrar tarjetas A B C

PRIMER INTENTO (3)	SEGUNDO INTENTO (2)	TERCER INTENTO (3)
F [] T [] Cu [] M [] A [] Ci []	F [] T [] Cu [] M [] A [] Ci []	F [] T [] Cu [] M [] A [] Ci []

Total \_\_\_\_/3

## ATENCIÓN Y CONTROL MENTAL 100-7

93 []-86 []-79 []-72 []- 65 [] \_\_\_\_\_

O [] - D [] N [] - U [] - M [] \_\_\_\_\_

Total \_\_\_\_/5

Nombre de tres animales que comiencen con letra L (30 segundos)

1. \_\_\_\_\_
2. \_\_\_\_\_
3. \_\_\_\_\_

Total \_\_\_\_/3

## MEMORIA DE ASOCIACIÓN

1. \_\_\_\_\_
2. \_\_\_\_\_
3. \_\_\_\_\_

ORDEN \_ \_ \_ \_

Total \_\_\_\_/4

## RECONOCIMIENTO

1. \_\_\_\_\_
2. \_\_\_\_\_
3. \_\_\_\_\_
4. \_\_\_\_\_

Total \_\_\_\_/4

## PROCESAMIENTO DE CONCEPTOS

Tren – Bolso – Bote

0 I

Sombrero – Guante – Rastrillo

0 I

Naranja – Zanahoria – Uvas

0 I

PUNTAJE TOTAL	/32
	Puntaje de corte 24

## ANEXO 4

Fonaudiología

Ficha FA: \_\_\_\_\_  
Nº Historia: \_\_\_\_\_**Evaluación Clínica de la Deglución**

(González- Toledo,2000)

Nombre: \_\_\_\_\_ Edad: \_\_\_\_\_ Fecha: \_\_\_\_\_  
Diagnóstico: \_\_\_\_\_

Materiales: Linterna, Espejo de Gatzel, Guía de lengua, Guantes, Jeringa 10 cc, Cuchara de té, Vaso, Agua (Jugo), Sémola, Galleta (Obies).

**I. ANTECEDENTES GENERALES**

(Información equipo de salud)

1. Neurológica: \_\_\_\_\_

2. O.R.L.: \_\_\_\_\_

3. Broncopulmonar: Secreciones (L: Leve M: Moderado S: Severo)  
Se está aspirando: Si No

4. Nutricional: \_\_\_\_\_

Alimentación: Oral No oral (sonda nasogástrica, sonda nasoyunal, gastrostomía)

5. Radiológica: Videofluoscopia Si No

6. Tratamiento Kinésico: Si No

7. Tratamiento farmacológico: \_\_\_\_\_

## 8. Otros antecedentes:

Traqueostomía: Si No Cánula: Si No  
Intubación: Si No ¿Cuánto tiempo?: \_\_\_\_\_  
Divertículo de Zenker: Si No  
Fistula Traqueoesofágica: Si NoTrastornos del Habla: Si No  
Tipo: Disartria (L M S) Apraxia del Habla (L M S)Trastornos del Lenguaje: Si No  
Tipo: Afasia (L M S) Otros: \_\_\_\_\_

Apraxia oral: Si (L M S) No

Biliorrea: Si (L M S) No

Se alimenta en forma: Independiente Semi-dependiente Dependiente

## Cognición:

Alerta: Si No

Déficit atencional: Si No

Impulsividad: Si No

Agnosia para los alimentos: Si No

Det. intelectual Clínico: Si (L M S) No

Mini Mental: Pje.: \_\_\_\_\_ Observ.: \_\_\_\_\_

Raven: Pje.: \_\_\_\_\_ Observ.: \_\_\_\_\_

### III. ASPECTOS ORO-FUNCIONALES DE LA DEGLUCIÓN:

<b>1. ANATOMÍA ORAL:</b>		<b>Conservada</b>	<b>Alterada</b>		
Dentición:		Completa	Incompleta (Placa: B/ I)	Si	No)
Caras:	En reposo	Normal	Debilidad unilateral	D	I
	Sonrisa:	Normal	Eleva solo lado	D	I
					Debilidad bilateral No eleva ambos lados
<b>2. CONTROL MOTOR ORAL:</b>					
(L = logra; LP = logra parcialmente; NL = no logra; D = derecha; I = izquierda)					
<b>2.1 FUNCIÓN LABIAL:</b>					
2.1.1	Desviación:		Si (D	I)	No
2.1.2	Protuir los labios:		L	LP	NL
2.1.3	Retraer los labios:		L	LP	NL
2.1.4	Mantener cerrados los labios:		L	LP	NL
2.1.5	Hacer una sonrisa:		L	LP	NL
2.1.6	Producir la sílaba /pa/ varias veces:		L	LP	NL
<b>2.2 FUNCIÓN MANDIBULAR:</b>					
2.2.1	Abrir y cerrar la boca:		L	LP	NL
2.2.2	Mover la mandíbula a derecha:		L	LP	NL
2.2.3	Mover la mandíbula a izquierda:		L	LP	NL
<b>2.3 FUNCIÓN LINGUAL:</b>					
2.3.1	Protuir la lengua:		L	LP	NL
2.3.2	Desviación:		Si (D	I)	No
2.3.3	Retraer la lengua:		L	LP	NL
2.3.4	Mover la lengua a derecha:		L	LP	NL
2.3.5	Mover la lengua a izquierda:		L	LP	NL
2.3.6	Mover la lengua a la mejilla derecha:		L	LP	NL
2.3.7	Mover la lengua a la mejilla izquierda:		L	LP	NL
2.3.8	Mover la lengua arriba abajo:		L	LP	NL
2.3.9	Producir la sílaba /ta/ varias veces:		L	LP	NL
2.3.10	Producir la sílaba /ka/ varias veces:		L	LP	NL
<b>2.4 FUNCIÓN VELO PALADAR:</b>					
2.4.1	Elevar el velo al producir una /a/:		L	LP	NL
2.4.2	Elevar el velo repetidamente al producir una serie de cinco /a/:		L	LP	NL
<b>3. SENSIBILIDAD LARINGEA:</b>			<b>Conservada</b>	<b>Deficiente</b>	
<b>4. FUNCIÓN LARINGEA:</b>					
4.1	Producir una /a/:		Si	No	
4.2	Características:				
	Hipernasal:		Si	No	
	Emisión nasal:		Si	No	
	Ronca (húmeda):		Si	No	
<b>5. TOS:</b>					
5.1	Voluntaria (2 veces):		Si	No	
5.2	Refleja:		Si	No	

## III. PROCESO DE LA DEGLUCIÓN:

## 1. ETAPA PREPARATORIA-ORAL:

1.1 Mástica:	SI	No
1.2 Sale alimento fuera de la boca:	SI	No

## 2. ETAPA ORAL:

2.1 Dificultad para el inicio:	SI	No
2.2 Lentitud:	SI	No

## 3. ETAPA FARINGEA:

3.1 Retardo en la elevación del hueso hioides y el cartilago tiroides:	SI	No
3.2 Ausencia de la elevación del hueso hioides y el cartilago tiroides:	SI	No
3.3 Presencia de tos cuando se alimenta:	SI	No
3.4 Refiere regurgitación nasal:	SI	No

## 4. DESPUÉS DE DEGLUTIR SE OBSERVA:

4.1 Alimento en los surcos laterales:	SI	No
4.2 Alimento en el surco anterior:	SI	No
4.3 Alimento bajo la lengua:	SI	No
4.4 Alimento sobre la lengua:	SI	No
4.5 Alimento en el paladar duro:	SI	No
4.6 Presencia de secreciones:	SI	No
4.7 Voz alterada (húmeda):	SI	No

El examen se realizó con las siguientes consistencias y cantidades: Líquido- semisólido- sólido  
1 ml. 3ml. 5ml. 10ml. Beber un sorbo de un vaso / cuchara de té (sémola) /galleta (oblas)

Presenta dificultad con: líquido – semisólido – sólido  
1ml. 3ml. 5ml. 10ml. Beber un sorbo de un vaso / sémola / galleta (oblas)

IV.OBSERVACIONES: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

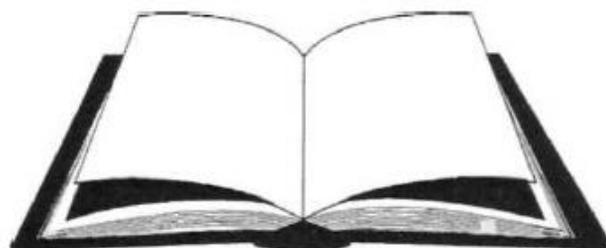
## V. SÍNTESIS:

Disfagia Orofaríngea:	SI	No	Grado: L	M	S
Posible Aspiración:	SI	No			
Antes: Falta de control lingual			Retardo o Ausencia del reflejo faríngeo		
Durante: Reducido cierre laríngeo			Reducida elevación laríngea		
Después: Falta de contracción faríngea			Disfunción cricofaríngea		Disfunción velar

VI.PLAN: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

## ANEXO 5

# Cuestionario SWAL-QOL



**Entendiendo la calidad de  
vida en Trastornos de la  
deglución**

## Instrucciones para completar el cuestionario SWAL-QOL

Este cuestionario ha sido diseñado para saber si sus dificultades para tragar/deglutir han afectado la calidad de su vida diaria.

Por favor tómese su tiempo en leer y responder cuidadosamente cada pregunta. Algunas de las preguntas pueden resultar muy parecidas entre sí, pero son todas diferentes.

***A continuación hay un ejemplo del tipo de pregunta de este cuestionario.***

1. ¿Durante el último mes, con qué frecuencia ha experimentado los síntomas descritos?

	Siempre	La mayoría de las veces	Algunas veces	Muy pocas veces	Nunca
Me siento débil	1	2	3	4	5

**¡Gracias por su disposición a participar en este cuestionario!**

**NOTA IMPORTANTE:** Entendemos que Usted puede tener algunos problemas físicos. Algunas veces es difícil separarlos de los problemas para tragar, pero esperamos que haga todo lo posible por concentrarse *solo* en sus **problemas al tragar**. Gracias por su ayuda para contestar este cuestionario.

1. A continuación se muestran algunas frases generales que podrían describir la situación de algunas personas con **problemas para tragar**. ¿Qué tan ciertas han sido estas frases para describir lo que le ha ocurrido en el último mes?

*(Encierre en un círculo solo un número por línea)*

	Muy cierta	Bastante cierta	Más o menos cierta	Muy poco cierta	No es cierta
Vivir con mi problema para tragar es muy difícil.	1	2	3	4	5
Mi problema para tragar es una gran distracción en mi vida.	1	2	3	4	5

2. A continuación le presentamos frases relacionadas con aspectos de la vida cotidiana que algunas veces suelen ser temas de conversación entre las personas que tienen **dificultades para tragar**. ¿Qué tan ciertas han sido estas frases para describir lo que le ha ocurrido en el último mes?

*(Encierre en un círculo solo un número por línea)*

	Muy cierta	Bastante cierta	Más o menos cierta	Muy poco cierta	No es cierta
La mayoría de los días no me preocupa si como o no.	1	2	3	4	5
Me demoro más que otras personas en comer.	1	2	3	4	5
Rara vez siento hambre.	1	2	3	4	5
Comer algo me toma una eternidad.	1	2	3	4	5
Ya no disfruto cuando como.	1	2	3	4	5

3. A continuación hay una lista de problemas físicos que afectan a personas con **dificultades para tragar**. **¿Con qué frecuencia** a experimentado cada problema como resultado de su dificultad para tragar en el último mes?

*(Encierre en un círculo solo un número por línea)*

	Casi siempre	A menudo	Algunas veces	Casi nunca	Nunca
Toser	1	2	3	4	5
Atragantarse al comer alimentos	1	2	3	4	5
Atragantarse al ingerir líquidos	1	2	3	4	5
Tener saliva espesa o flemas	1	2	3	4	5
Tener arcadas	1	2	3	4	5
Babear	1	2	3	4	5
Problemas al masticar	1	2	3	4	5
Tener exceso de saliva o flemas	1	2	3	4	5
Tener que carraspear	1	2	3	4	5
Tener comida pegada en la garganta	1	2	3	4	5
Tener comida pegada en la boca	1	2	3	4	5
Derramar alimentos o líquidos por la boca	1	2	3	4	5
Derramar alimentos o líquidos por la nariz	1	2	3	4	5
Toser comida o líquidos por la boca cuando se quedan atorados.	1	2	3	4	5

4. A continuación, conteste algunas preguntas para saber si su **dificultad para tragar** ha afectado su dieta y su alimentación en el último mes.

*(Encierre en un círculo solo un número por línea)*

	Totalmente de acuerdo	De acuerdo	No estoy seguro	No estoy de acuerdo	Totalmente en desacuerdo
Saber que puedo y que no puedo comer es un problema para mí.	1	2	3	4	5
Me resulta difícil encontrar alimentos que me gusten y que pueda comer.	1	2	3	4	5

5. En el último mes, ¿Con qué frecuencia ha experimentado algunas de las siguientes situaciones debido a su *dificultad para tragar*?

*(Encierre en un círculo solo un número por línea)*

	Siempre	La mayoría de las veces	Algunas veces	Muy pocas veces	Nunca
Las personas tienen problemas para entender lo que digo.	1	2	3	4	5
Es difícil para mí hablar claramente.	1	2	3	4	5

6. A continuación se muestran algunas inquietudes que a veces afectan a las personas con *dificultad para tragar*. Durante el último mes, ¿Con qué frecuencia ha experimentado estas inquietudes?

*(Encierre en un círculo solo un número por línea)*

	Casi siempre	A menudo	Algunas veces	Casi nunca	Nunca
Cuando como, tengo miedo que pueda comenzar a atragantarme.	1	2	3	4	5
Me preocupa la posibilidad de contraer neumonía.	1	2	3	4	5
Cuando tomo líquidos, tengo miedo que pueda comenzar a atorarme.	1	2	3	4	5
Nunca se cuando me voy a atragantar.	1	2	3	4	5

7. En el último mes, ¿Con qué frecuencia ha experimentado las siguientes emociones debido a su *dificultad para tragar*?

*(Encierre en un círculo solo un número por línea)*

	Siempre	Muchas veces	A veces	Casi nunca	Nunca
Mi problema para tragar me deprime.	1	2	3	4	5
Me molesta el hecho de tener que ser tan cuidadoso para comer o beber.	1	2	3	4	5
Me he desanimado por mi dificultad para tragar.	1	2	3	4	5
Mi dificultad para tragar me frustra.	1	2	3	4	5
Mi dificultad para tragar me pone impaciente.	1	2	3	4	5

8. Piense en su vida social en el último mes. ¿Qué tan de acuerdo o desacuerdo está con las siguientes afirmaciones?

*(Encierre en un círculo solo un número por línea)*

	Totalmente de acuerdo	De acuerdo	No estoy seguro	No estoy de acuerdo	Totalmente en desacuerdo
No salgo fuera de casa por mi dificultad para tragar.	1	2	3	4	5
Mi problema para tragar me dificulta tener una vida social.	1	2	3	4	5
Mi trabajo habitual o mis actividades de recreación han cambiado debido a mi problema para tragar.	1	2	3	4	5
Los eventos sociales (vacaciones o reuniones sociales con otras personas) no son agradables debido a mi problema para tragar.	1	2	3	4	5
Mi rol frente a mi familia y amigos ha cambiado debido a mi problema para tragar.	1	2	3	4	5

9. En el último mes, ¿**Con qué frecuencia** ha experimentado los siguientes síntomas físicos?

*(Encierre en un círculo solo un número por línea)*

	Siempre	La mayoría de las veces	Algunas veces	Muy pocas veces	Nunca
¿Se ha sentido débil?	1	2	3	4	5
¿Ha tenido problemas para quedarse dormido?	1	2	3	4	5
¿Se ha sentido cansado?	1	2	3	4	5
¿Ha tenido problemas para mantenerse dormido?	1	2	3	4	5
¿Se ha sentido exhausto?	1	2	3	4	5

10. ¿Usted ingiere algún alimento o líquido por medio de sonda? (Encierre una)
- No..... 1
- Si.....2

11. Encierre en un círculo la alternativa que mejor describa la consistencia o textura de a comida que ha estado comiendo de manera mas frecuente durante la última semana.

**Encierre una:**

- A. Encierre esta si su dieta es completamente normal, lo que incluye una gran variedad de alimentos entre los cuales hay productos difíciles de masticar como carne, zanahoria, pan, ensaladas y cabritas.
  - B. Encierre esta si su dieta consiste en comer alimentos suaves y fáciles de masticar como guisos, frutas enlatadas, verduras cocidas, carne molida o sopas cremosas.
  - C. Encierre esta si su comida es pasada por la juguera o si come generalmente alguna papilla o puré.
  - D. Encierre esta si se alimenta mayoritariamente a través de una sonda, pero a veces come helados, budines, compota de frutas u otros alimentos agradables.
  - E. Encierre esta si se alimenta exclusivamente a través de sonda.
12. **Por favor encierre la letra** de la alternativa que mejor describe la consistencia de los líquidos que ha estado tomando de manera mas frecuente durante la última semana.

**Encierre una:**

- A. Encierre esta si bebe líquidos como agua, leche, té, jugo de frutas y/o café.
- B. Encierre esta si la mayoría de los líquidos que bebe son espesos, como jugo de tomate o néctar de damasco. Este tipo de líquidos son aquellos que si los vierten de una cuchara caen de manera lenta y continua.
- C. Encierre esta si la mayoría de los líquidos que bebe son moderadamente espesos, como un batido o granizado. Este tipo de líquidos, moderadamente espeso, son difíciles de tomar con una bombilla, o suelen caer de una cuchara de manera lenta y gota a gota como ocurre por ejemplo con la miel.

- D. Encierre esta si la mayoría de los líquidos que bebe son muy espesos como por ejemplo un budín. Esta clase de líquidos se quedan pegados en la cuchara cuando esta se da vuelta.
- E. Encierre esta si no ingiere ningún líquido por la boca o si se ha limitado a pequeños trozos de hielo.

13. En general, Usted diría que su salud es:

*(Encierre una)*

Mala.....	1
Aceptable.....	2
Buena.....	3
Muy Buena.....	4
Excelente.....	5



¿Cuál es su actual estado civil?

(Encierre una)

- Soltero/a .....1  
 Casado/a .....2  
 Divorciado/a.....3  
 Separado/a.....4  
 Viudo/a .....5

¿Lo ayudo alguien a contestar este cuestionario?

(Encierre una)

- No, la hice solo.....1  
 Sí, alguien me ayudo.....2

SI ALGUIEN LO AYUDO A CONTESTAR ESTA CUESTIONARIO, ¿de que manera recibió Usted la ayuda?

(Encierre una)

- Alguien me leyó las preguntas y/o escribió las respuestas que di.....1  
 Contestó las preguntas por usted.....2  
 Recibí otra clase de ayuda.....3

Por favor, escriba la fecha de hoy:

\_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_  
 Día Mes Año

## Última Página

### COMENTARIOS:

¿Tiene Usted algún comentario que hacer respecto de este cuestionario?  
Agradecemos todos los comentarios acerca de este cuestionario ya sean cosas  
generales o aspectos relacionados con preguntas específicas que no le hayan quedado  
claras o le hayan confundido.

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

**¡Gracias por completar este cuestionario!**