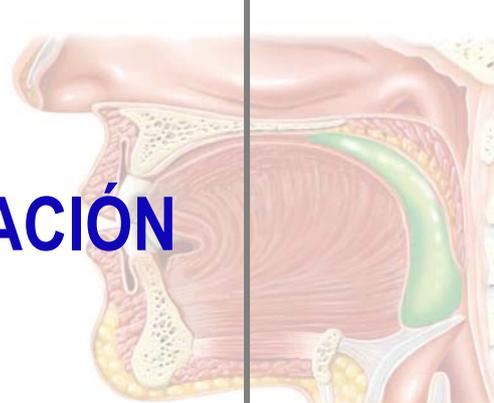




**TELE-REHABILITACIÓN**  
en la **DISFAGIA**

**OROFARÍGEA:**

un nuevo paradigma para  
tratar y empoderar a  
nuestros pacientes



TESIS DOCTORAL

2015



HELENA BASCUÑANA AMBRÓS

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

En el guión se establecen 2 actores. Los actores realizan las funciones de narrador y ejecutor de las praxias de forma alternante.

Los actores – narradores son Gemma Garmendia (médico especialista en Otorrinolaringología) y Helena Bascuñana (médico especialista en MFRHB). En el guión constan como Gemma y Helena.

En el guión se destacan en color las notas de post-producción.

Los vídeos se graban de forma fragmentada: una grabación por ejercicio y por este motivo se le denomina al guión “bloques de tratamiento de la disfagia” (tabla 71).

Tabla 71. BLOQUES DE TRATAMIENTO EN LA DISFAGIA

BLOQUE NOMBRE DEL BLOQUE	ACTOR	NARRADOR
<b>Bloque 1</b> <b>POSTURA Y ENTORNO</b>  <b>Notas de post-producción:</b> Debe aparecer la numeración y título de este bloque en la primera imagen antes de empezar “a actuar” Dibujar línea desde la cabeza a los pies marcando los ángulos de 90° de cadera y rodilla.	HELENA hace lo que dice Gemma.	HELENA: Antes de comenzar con los ejercicios específicos de este tratamiento es muy importante que toda su atención esté en este programa y para eso necesitará asegurarse un ambiente relajado y tranquilo, así que apagará la televisión y no tolerará las interrupciones mientras esté trabajando y sobre todo no hablará cuando haga estos ejercicios.  Ahora, que ya va a empezar, lo más importante que usted se siente bien. GEMMA: ¿Qué es sentarse bien? Es tener la espalda lo más recta posible y lo más pegada al respaldo de la silla que podamos, puede utilizar un cojín para conseguirlo. La cabeza debe seguir la línea de la espalda como si nos tirasen de con un hilo de la coronilla hacia arriba, así que los ojos mirarán al frente y nunca hacia arriba. Los pies los tendrá bien apoyados en el suelo, y las rodillas y caderas formarán un ángulo de 90°.

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

<p><b>Bloque 2</b> <b>RESPIRACIÓN</b></p>	<p>HELENA hace el ejercicio de muestra.</p> <p>HELENA repite el ejercicio 5 veces.</p>	<p><i>GEMMA</i>: Para poder tragar con seguridad es muy importante que usted respire bien. Vamos a hacer un ejercicio muy fácil, Asegúrese que tiene la nariz limpia. El ejercicio es el siguiente: coja aire por la nariz despacio, note que hincha el abdomen, NO SUBA LOS HOMBROS NI TENSE EL CUELLO, aguante el aire un segundo y sáquelo despacio por la boca. ¡Vamos a repetirlo juntos!</p>
<p><b>Bloque 3</b> <b>COORDINACIÓN</b> <b>RESPIRACIÓN-DEGLUCIÓN</b></p>	<p>HELENA hace el ejercicio de muestra.</p> <p>HELENA repite el ejercicio 5 veces.</p>	<p><i>GEMMA</i>: Respirar y tragar son dos funciones muy bien coordinadas y si le falla esa coordinación usted se atragantará. ¡Vamos a trabajarlo!. Coja aire, comience a expulsarlo, trague (<i>Gemma señala con el dedo la laringe de Helena</i>) y continúe expulsándolo hasta que “no tenga más aire”. Ahora vamos a repetirlo juntos. <i>Mientras Helena Hace el ejercicio Gemma narra</i>: “coja aire, comience a expulsar, trague saliva y termine de expulsar el aire. Siga con nosotras 4 veces más”.</p>
<p><b>Bloque 4</b></p> <p><b>LABIOS</b></p> <hr style="border: 2px solid blue;"/> <p><b>Material: un lápiz.</b> <b>Ejercicios sin lápiz y con lápiz</b></p>	<p>GEMMA hace el ejercicio muestra.</p> <p>GEMMA repite el ejercicio 5 veces.</p> <p>GEMMA hace el ejercicio de muestra.</p> <p>GEMMA repite el ejercicio y aguanta lápiz 5 segundos y relaja 2 veces.</p>	<p><i>HELENA</i>: El objetivo de estos ejercicios es usted fortalezca la musculatura de los labios y de los carrillos para evitar que la comida se le escape por labios o se le quede retenida en los surcos de la boca, es decir entre los dientes y la mejilla. <i>Post-producción: enseñar foto de surco lateral y escape oral de comida.</i> Observen como la Dra. protruye los labios, es decir los lleva hacia delante como dando un beso con fuerza, aguantamos esa posición un segundo y abrimos una sonrisa exagerada, relajamos. Ahora vamos a repetirlo juntos 5 veces: lleve los labios hacia delante con fuerza, aguante, sonría grande y relaje; Adelante, aguante, atrás y relaje hasta un total de 5 veces. Ahora COJA EL LÁPIZ: Sujételo con el labio superior, este es un ejercicio difícil, si no lo consigue, no se preocupe lo conseguirá si practica los ejercicios anteriores. Si aguanta el lápiz intente mantenerlo hasta 5 segundos y descanse. Repetimos el ejercicio hasta completar cinco y recuerde que mientras sujete el lápiz puede respirar por la nariz.</p>

<p><b>Bloque 5</b></p> <p><b>LENGUA</b></p> <hr style="border: 2px solid blue;"/> <p><b>Material: una cuchara.</b></p>	<p>GEMMA hace el ejercicio de muestra.</p> <p>GEMMA repite el ejercicio 5 veces.</p> <p>GEMMA hace ejercicio de muestra.</p> <p>GEMMA hace el ejercicio 5 veces x 2 series.</p> <p>GEMMA hace el ejercicio de muestra y luego repite 5 veces.</p> <p>GEMMA hace el ejercicio de muestra. GEMMA hace el ejercicio 5 veces x 2 series.</p> <p>GEMMA hace el ejercicio de muestra.</p> <p>GEMMA hace el ejercicio de muestra.</p>	<p><b>HELENA:</b> La lengua es una estructura fundamental para poder comer, por lo que es básico que tenga buena movilidad y fuerza.</p> <p>Vamos a empezar con los <b>EJERCICIOS DE MOVILIDAD</b>. Tenga preparada una cuchara para después.</p> <p>Veán como la Dra. saca la lengua con fuerza hacia fuera y luego hacia dentro pero sin relajarla, vean como la saca de la boca y la lleva hacia un lado y hacia el otro, y lo mismo dentro de la boca. <i>Post-producción: dibujo explicativo al mismo tiempo.</i> Vamos a trabajar la secuencia completa y la repetimos 5 veces. ¿Listos? ¡Vamos!</p> <p>Fuera- dentro- a un lado y al otro, dentro de la boca con los labios bien cerrados para que no se escape la lengua y la movemos a un lado y al otro.</p> <p><b>EJERCICIOS CONTRA RESISTENCIA:</b> Coja la cuchara. Ahora usará la cuchara para “luchar” contra la lengua. Saque la lengua y empuje con la cuchara hacia dentro, aguante un segundo y lo mismo a un lado y al otro.</p> <p>Lo repetimos juntos 5 veces ¿Preparados?</p> <p>Delante, aguantar, a un lado, aguantar, al otro lado, aguantar y relajamos x 5 veces</p> <p><b>RELAJAMOS LA LENGUA:</b> Ahora vamos a hacer como si nos limpiásemos la comida retenida en los surcos, así que paseamos la lengua sin despegar los labios otras 5 veces en un sentido y en el otro. ¿Vamos bien?</p> <p>Nos quedan 2 ejercicios más de lengua. El siguiente servirá para ayudar a mantener la comida pegada al paladar, que es lo que la mayoría de nosotros hacemos antes de tragar.</p> <p>Este es muy fácil: tiene que hacer chasquidos con la lengua. Háganlos ahora con la Dra. <i>Post-producción poner estrellas que indique cada chasquido que hace Gemma hasta completar 5.</i></p> <p>El último ejercicio es el que le dará fuerza en la zona posterior de la lengua que es una zona fundamental para enviar el alimento hacia el esófago.</p> <p>Vamos a practicarlo primero.</p>
--	--	---

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

	<p>ejercicio 5 veces x 2 series.</p>	<p>Aquí se trata de reproducir el sonido /k/ hecho de una forma particular y para ver cómo se hace escuchen bien a la doctora y fijen en el dibujo que explica cómo la lengua contacta con la parte más posterior del paladar. <i>Post-producción insertar dibujo explicativo.</i> Vean como lo boca está preparada como para una sonrisa y así es más fácil llevar la lengua hacia atrás. Hagámoslo con la Dra. <i>Post-producción poner estrellas que indique cada chasquido hasta completar 5.</i></p>
<p><b>Bloque 6</b></p> <p><b>MOVILIDAD</b></p> <p><b>MANDIBUL</b></p> <p><b>A</b></p> <hr style="border: 2px solid blue; width: 100%;"/>	<p>HELENA hace el ejercicio de muestra.</p> <p>HELENA repite el ejercicio 2 series completas.</p> <p>HELENA hace ejercicio de muestra y después repite 5 veces por lado la masticación.</p>	<p><i>GEMMA:</i> La movilidad de la mandíbula es fundamental para poder masticar adecuadamente. Por eso vamos a trabajar su movilidad en las 3 direcciones del espacio: adelante y atrás, derecha e izquierda y arriba y abajo. Vean como la Dra. abre la boca bajando exageradamente la mandíbula y la relaja, ahora a un lado y al otro. Vamos adelante y atrás. Esté atento a la postura, no estire el cuello, mueva sólo la mandíbula. ¿Repetimos? Lo hacemos 5 veces más: abajo, relajar, a un lado y al otro, adelante y atrás.</p> <p>Finalmente haremos unos ejercicios de masticación completa y aquí tiene que intentar masticar como si tuviese alimento en la boca.</p>
<p><b>Bloque 7</b></p> <p><b>FUERZA EN EL SUELO DE LA BOCA</b></p> <p><b>Material: una pajita de cafetería.</b></p>	<p>HELENA hace el ejercicio de muestra.</p> <p>HELENA repite el ejercicio 5 veces.</p>	<p><i>GEMMA:</i> el objetivo de este ejercicio es favorecer y mejorar la movilidad de su laringe para evitar los atragantamientos. Vea como lo hace la Dra. Ahora coja la pajita póngasela en los labios y tápele el extremo con el dedo, succione con fuerza dos segundos y relaje. <i>Post-producción: enseñar números de segundos.</i> Ahora vamos a hacer la secuencia completa; ¿preparados?: pajita en los labios, dedo en el extremo y succión, aguantar y relajar. ¿Otra vez? Repetimos 5 veces más.</p>
<p><b>Bloque 8</b></p> <p><b>ASCENSO LARÍNGEO</b></p>	<p>GEMMA hace el ejercicio de muestra.</p> <p>GEMMA hace el ejercicio 5 veces.</p>	<p><i>HELENA:</i> el objetivo de este ejercicio es elevar la laringe, para evitar que el alimento caiga en la vía aérea al tragar. Es muy importante que sepan localizar su laringe, la de la Dra. está aquí (<i>Helena se la señala con el dedo</i>), y usted tiene que encontrar su nuez, pálpela ¿La encuentra? Vean cómo sube al tragar. (<i>Helena pone los dedos sobre la laringe de Gemma y muestra como sube</i>).</p>

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

	<p>GEMMA hace el ejercicio de muestra y después repite 3 series.</p> <p>GEMMA hace el ejercicio de muestra y repite 3 series.</p>	<p>HELENA: Vamos con el ejercicio suba la laringe, aguante y relaje, ¿Repetimos 5 veces más?</p> <p>HELENA: Ahora también vamos a elevar la laringe pero apoyándonos en la letra /i/ Vamos a ver cómo lo hace la Dra. Garmendia una vez y luego lo haremos con ella</p> <p>Ahora hacemos sirenas manteniendo el sonido.</p>
<p><b>Bloque 9</b> <b>CIERRE</b></p>	<p>HELENA: Recuerde la importancia de realizar estos ejercicios periódicamente ...</p> <p>GEMMA: ...y siga los consejos de su médico que con profesionalidad le guiará en el transcurso de su enfermedad.</p>	

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

Este material fue diseñado y dibujado por estudiantes de post-doctorado del Laboratorio de Aplicaciones Multimedia. Su objetivo fue ser el material de apoyo para utilizar la herramienta TIC diseñada para el tratamiento de la disfagia orofaríngea “e-dis”.



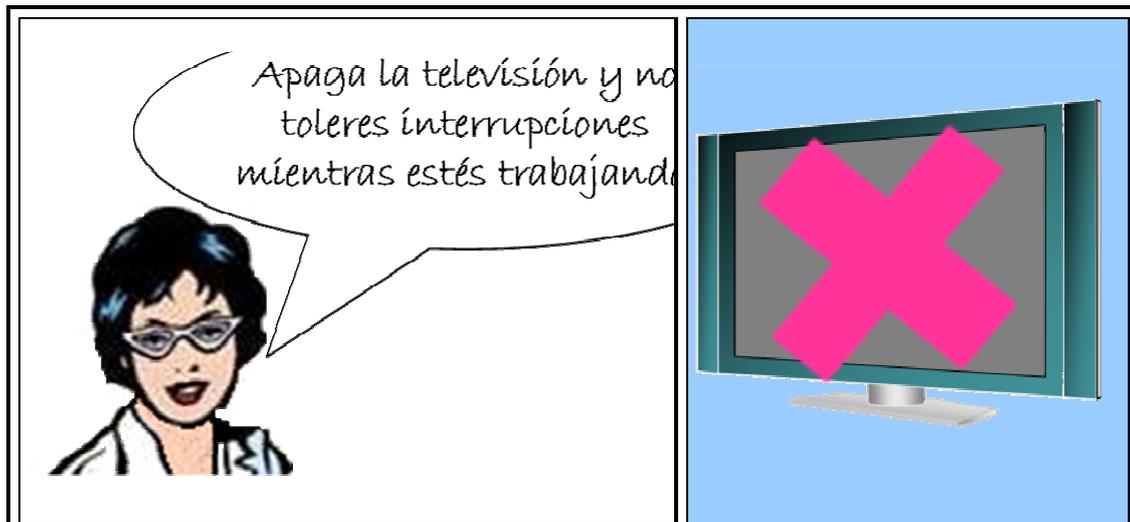
TELE-REHABILITACIÓN EN EL TRATAMIENTO DE LA DEGLUCIÓN OROFARÍNGEA:  
un nuevo paradigma para tratar y empoderar a nuestros pacientes



## Ejecución de los Ejercicios



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



**e-dis** sistema online de soporte a la rehabilitación en distagia

Sant Pau SICTA laboratori d'aplicacions multimèdia UNIVERSITAT POLITÈCNICA DE CATALUNYA

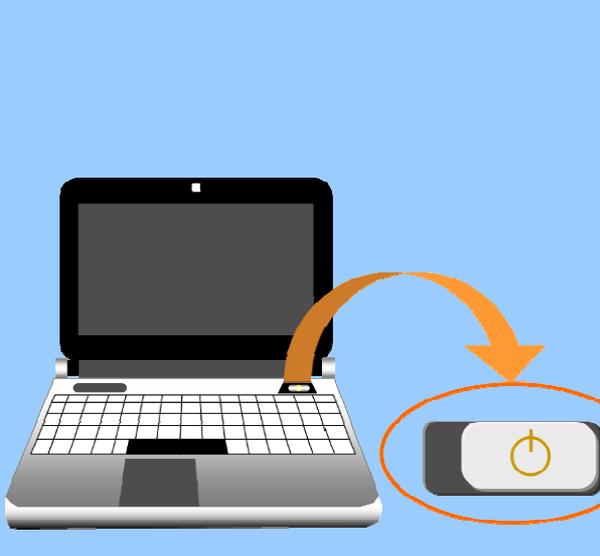
### Distancias recomendadas para grabar los ejercicios

The diagram illustrates the recommended distances for recording exercises. It features a netbook icon at the top left and a patient's head icon at the bottom center. Three vertical arrows indicate the distances for different blocks:

- Bloque 1:** 1,3 mts
- Bloque 2:** 1.0 mt
- Bloque 3 al 8:** 0,5 mts

A large rectangular box on the right contains the text: **Coloque el netbook aquí**

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

	
	<p>Comprueba que estás conectado a una red (ADSL o conexión móvil)</p> <p>Para conectarte a Internet, haz clic dos veces en el siguiente icono:</p>  <p>Se abre la página del sistema e-dis.</p> <p>La dirección es:</p> <p><a href="http://www.disfagia.hoyunpocomejor">www.disfagia.hoyunpocomejor</a>.</p>

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

net



Introduce tu nombre y contraseña y haz clic en **entrar**.

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

Se muestra  
tu página  
de inicio.

Accede a la  
sesión de  
ejercicio  
que te toca  
hacer  
haciendo  
clic en  
**Sesión 1**

The screenshot shows the 'e-dis' patient portal interface. At the top, there is a navigation bar with the 'e-dis' logo and links for 'mi inicio', 'home', 'novedades', 'faq', and 'finalizar sesión'. Below this is a menu with 'personas', 'contenido', 'sesiones', and 'gestión'. The main content area is titled 'mi inicio' and features a patient profile section with a placeholder image and the text 'Paciente Paciente'. A button labeled 'ver último comentario recibido' is visible. Below the profile, there is a section for 'Dado de alta en el sistema' with the date '12 - mar - 09'. This is followed by a table for 'Logopeda asignado' and 'Médico de referencia', showing 'Logopeda Logopeda' and 'Médico Médico' respectively. Another table lists 'Próxima sesión' with dates: 'Sesión 1' on '12 - mar - 09' and 'Sesión 3' on '27 - mar - 09'. At the bottom, there are requirements for 'Get ADOBE® READER' and 'Get ADOBE® FLASH® PLAYER', along with logos for 'Sant Pau', 'sicta', and 'Laboratori d'Aplicacions Multimediales'.

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

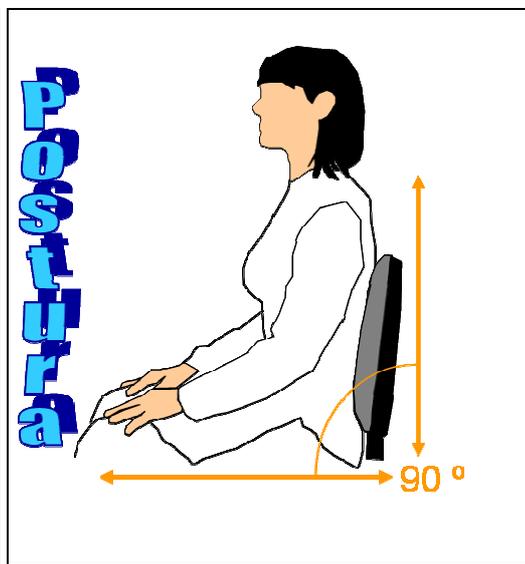
The screenshot shows the 'e-dis' web application interface. At the top, there are navigation tabs: 'personas', 'contenido', 'sesiones', and 'gestión'. Below this, the session details for 'Sesión 1 - Paciente Paciente' are displayed, including fields for 'Logopeda', 'Médico', 'Dieta actual', 'Peso', 'Talla', and 'Fiebre'. A table of exercises is shown below, with columns for 'Videos', 'Adjuntar video', 'Ver video ejemplo', 'Fecha de envío', 'Valoración', and 'Comentarios'. The exercises listed are:

Videos	Adjuntar video	Ver video ejemplo	Fecha de envío	Valoración	Comentarios
Ejercicio 0. Postura					
Ejercicio 1. Respiración					
Ejercicio 2. Coordinación Respiración-Deglución					
Ejercicio 3. LABIOS: sin lépulo					
Ejercicio 4. LABIOS: con lépulo					
Ejercicio 5. LENGUA: Movilidad					
Ejercicio 6. LENGUA: Contra resistencia					
Ejercicio 7. LENGUA: Relajación					
Ejercicio 8. LENGUA: Chasquidos					
Ejercicio 9. LENGUA: Sonido "K"					
Ejercicio 10. MANDÍBULA: Movilidad					
Ejercicio 11. MANDÍBULA: Masticación					
Ejercicio 12. FUERZA EN EL SUELO DE LA BOCA					
Ejercicio 13. ASCENSO LARINGEO					

Desde tu sesión puedes ver el vídeo de ejemplo de cada ejercicio. Para verlo haz clic en el icono:



Hay un total de 13 ejercicios, pero se comienza mostrando postura correcta para realizarlos.



Después sigue el ejercicio de respiración. Se hace énfasis en la manera correcta de respirar para asegurar el éxito de los ejercicios.



**respiración**

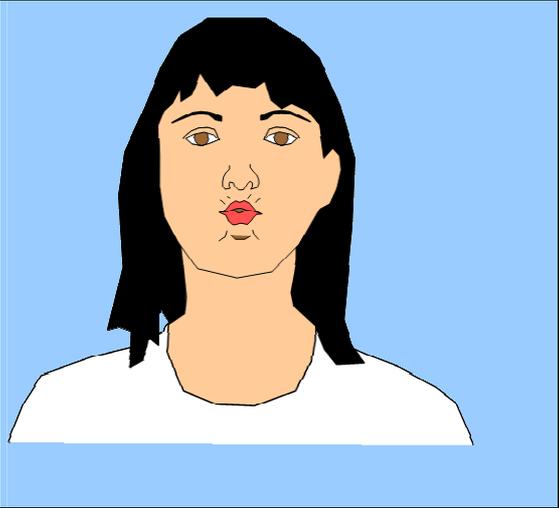




labios  
lengua  
mandíbula  
garganta

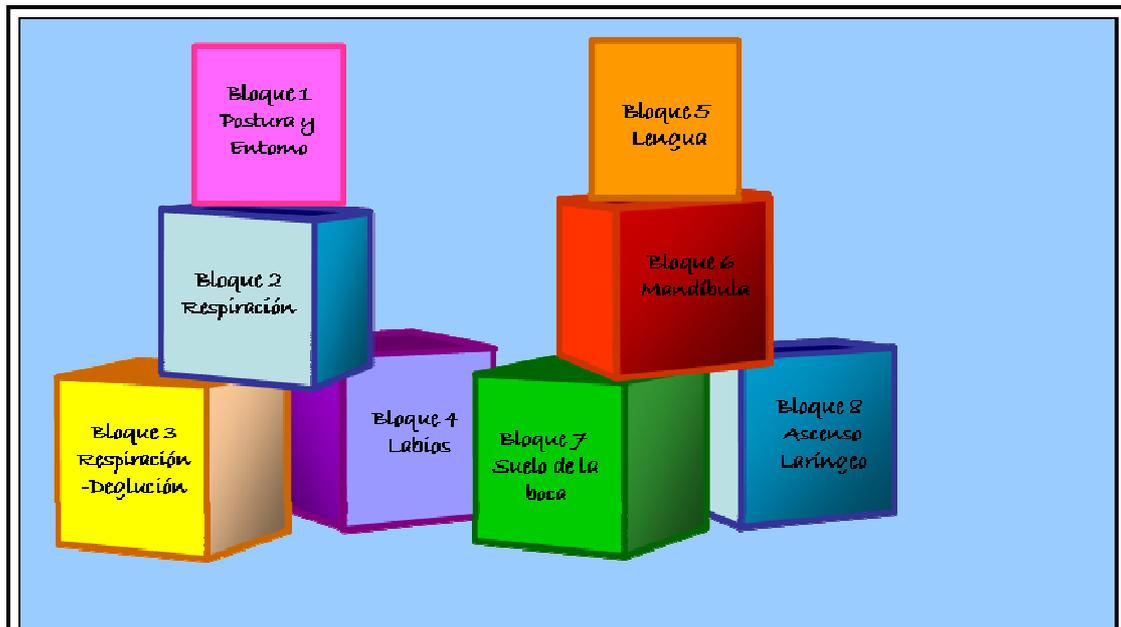


Se continúa con el bloque de ejercicios específicos para la disfagia realizados con labios, lengua, mandíbula y garganta



Los ejercicios se dividen en 8 bloques con un total de 15 ejercicios, los cuales te recomendamos realizar **una vez al día.**

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



Bloque 1	POSTURA Y ENTORNO		Se verifica en cada ejercicio
Bloque 2	RESPIRACIÓN	Ejercicio 1	Se repite 5 veces
Bloque 3	Coordinación Respiración-Deglución	Ejercicio 2	Se repite 5 veces
Bloque 4	LABIOS sin lápiz	Ejercicio 3	Se repite 5 veces
	LABIOS con lápiz	Ejercicio 4	Se repite 2 veces
Bloque 5	LENGUA: Movilidad	Ejercicio 5	Se repite 5 veces
	LENGUA: Contra resistencia	Ejercicio 6	Se repite 5 veces
	LENGUA: Relajación	Ejercicio 7	Se repite 5 veces
	LENGUA: Chasquidos	Ejercicio 8	Se repite 5 veces x 2 series
	LENGUA: Sonido "K"	Ejercicio 9	Se repite 5 veces x 2 series

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

Bloque 6	MANDIBULA: Movilidad	Ejercicio 10	Se repite 5 veces
	MANDIBULA: Masticación	Ejercicio 11	Se repite 5 veces x 2 series
Bloque 7	FUERZA EN EL SUELO DE LA BOCA	Ejercicio 12	Se repite 5 veces
Bloque 8	ASCENSO LARÍNGEO	Ejercicio 13	Se repite 5 veces
	ASCENSO LARÍNGEO: Letras “i”	Ejercicio 14	Se repite 5 veces x 3 series
	ASCENSO LARÍNGEO: Sirenas	Ejercicio 15	Se repite 5 veces x 3 series

El tiempo estimado para hacer los 15 ejercicios es **50-60** minutos.



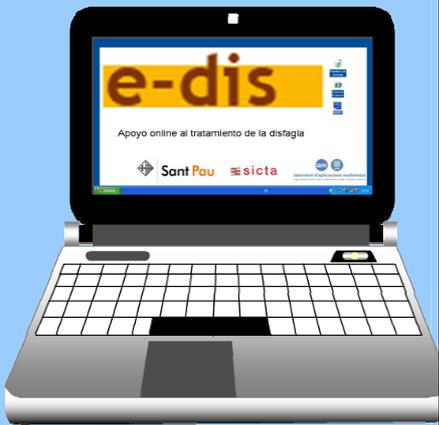
Puedes hacer los ejercicios siguiendo directamente las instrucciones del vídeo o ver el vídeo y hacerlos por tu cuenta con el apoyo de tu cuidador o de un familiar.



## Grabación de los Ejercicios



Graba la última sesión de ejercicio del día. Se debe grabar cada ejercicio por separado. Cada día enviarás un total de 1. vídeos por sesión.



Desde el escritorio...

... haz clic en el icono del programa de grabación.



Se abre la ventana de grabación



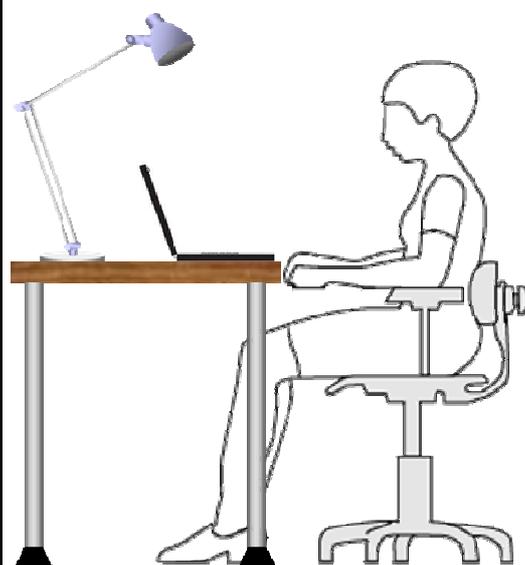
Para obtener una grabación de calidad sigue las siguientes

pautas:

Es fundamental asegurar una buena iluminación para realizar la grabación. Colóquese frente a una fuente de luz que lo ilumine sin deslumbrarlo.



1



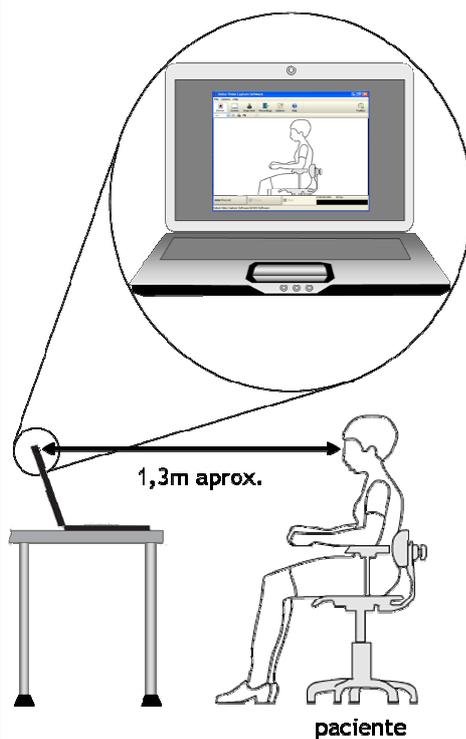
2

Coloca el portátil de manera que la cámara incorporada enfoca la parte del cuerpo que se está ejercitando.

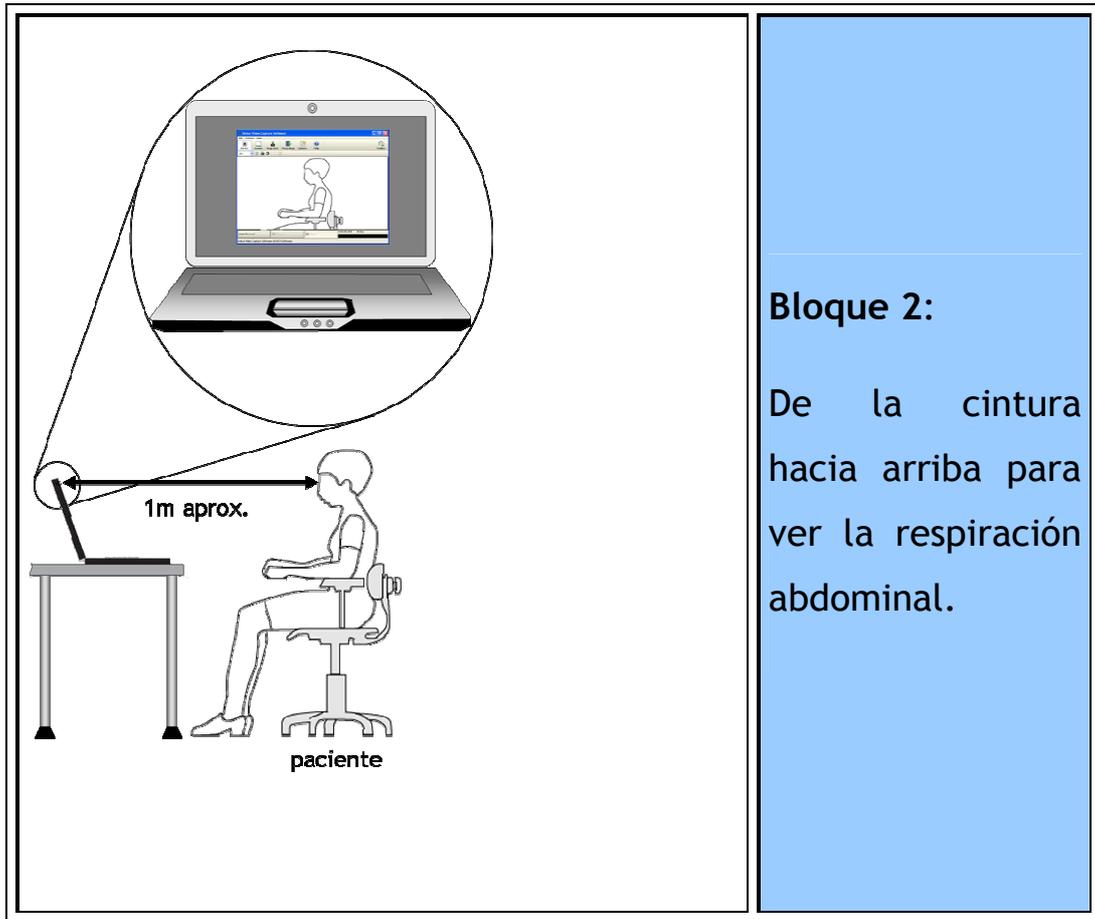


**Bloque 1:**

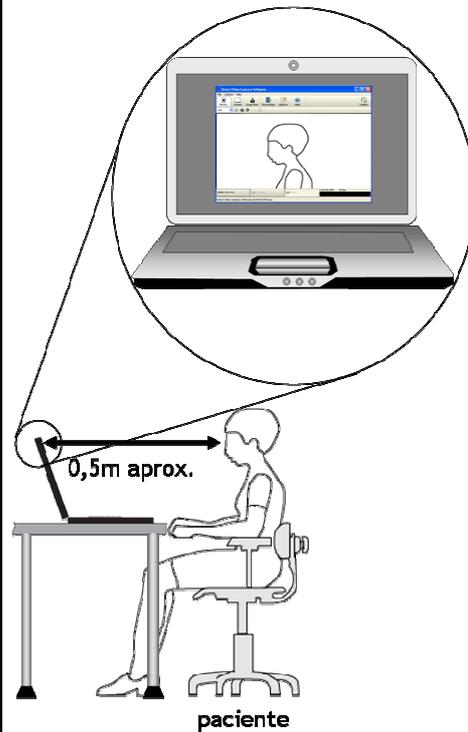
El cuerpo completo para ver la postura sentado (de lado).



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



**Bloques del 3 al 8:** Enfocar el cuello y la cabeza del paciente de frente.

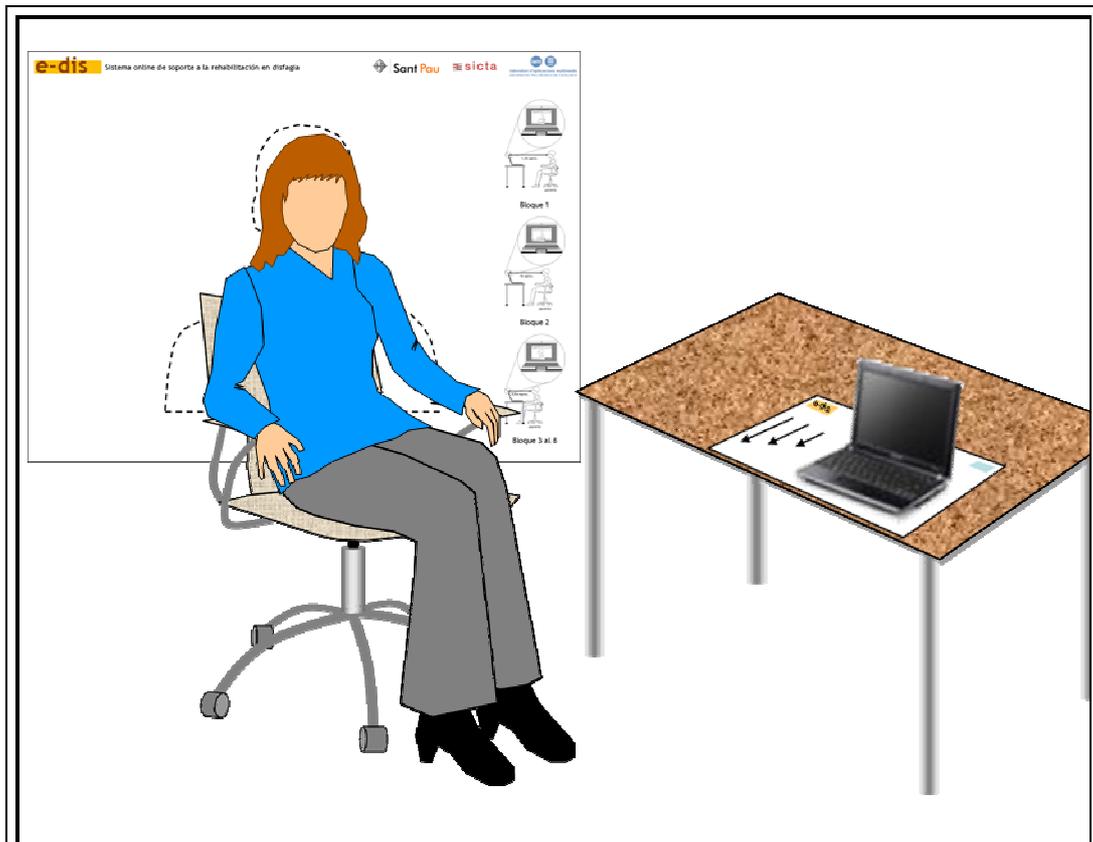


Utiliza el poster para que el fondo no "haga ruido" en tu ejercicio y el mantel para tener presentes las distancias recomendadas



**3**

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



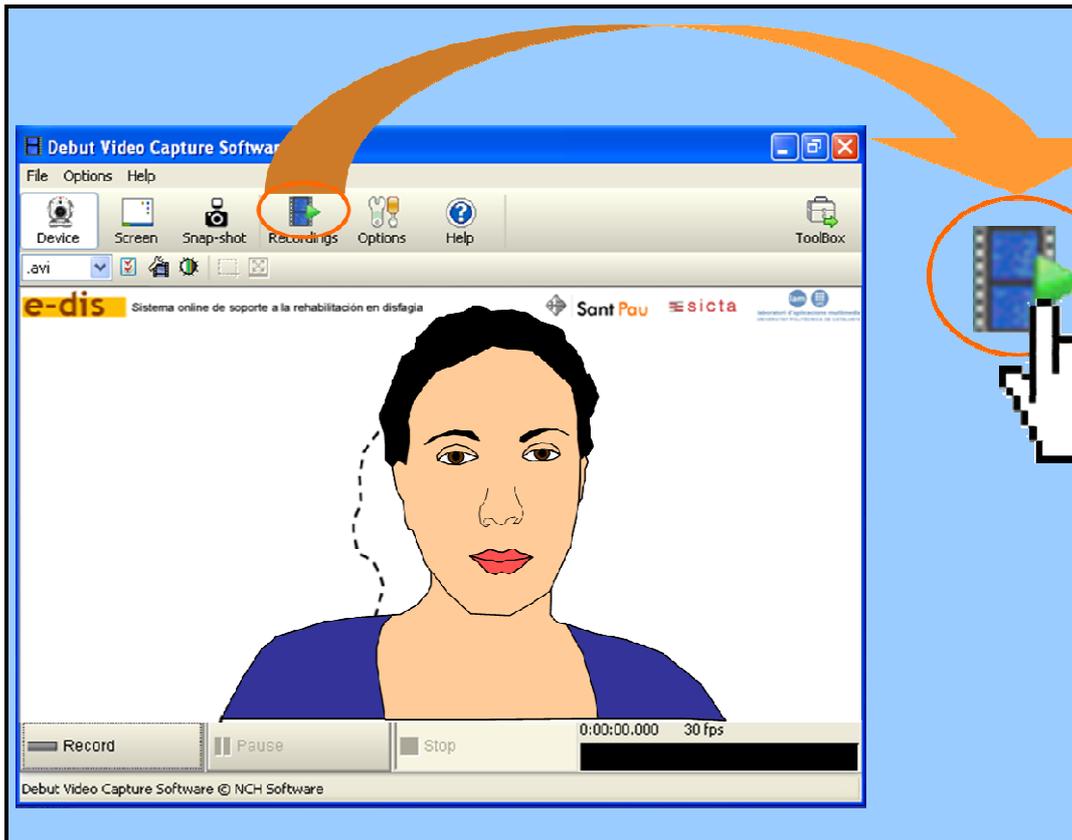
TELE-REHABILITACIÓN EN EL TRATAMIENTO DE LA DEGLUCIÓN OROFARÍNGEA:  
un nuevo paradigma para tratar y empoderar a nuestros pacientes

El nombre del archivo será el número del ejercicio con el día y mes de la sesión.  
Por ejemplo: 1-18may, 2-18may...

Al comenzar la grabación hay un pitido y se enciende la luz roja en Record. El Pause y el Stop se colorean de azul y el sonido se refleja en la banda verde de la derecha

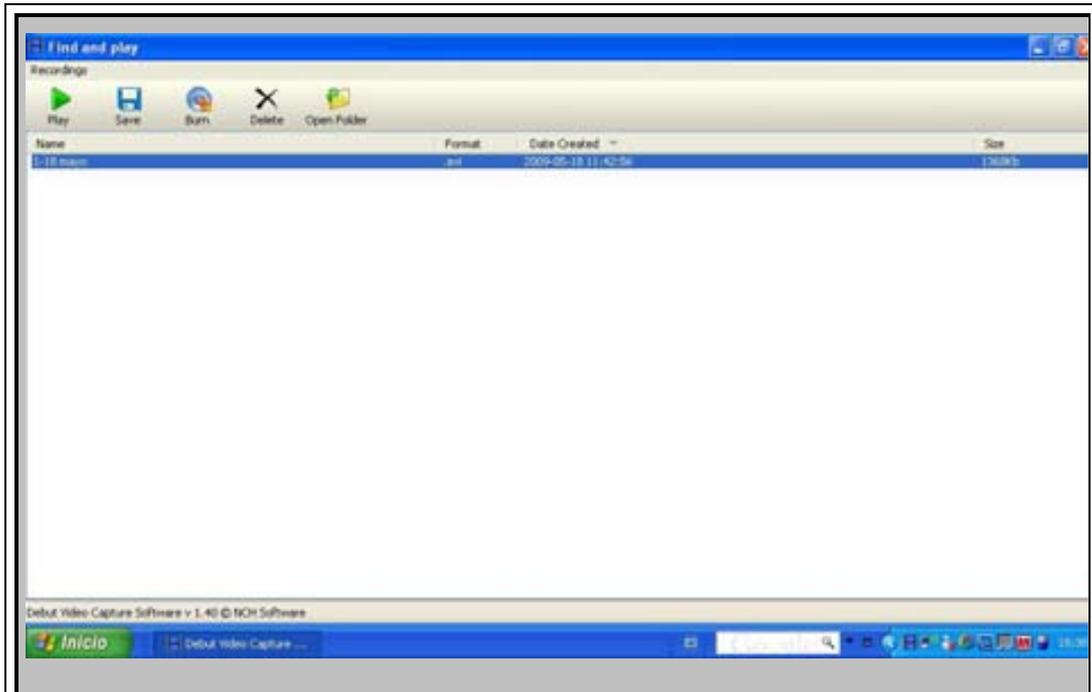
Para finalizar la grabación se hace clic en ■ Stop.

Si quieres revisar como quedó el vídeo antes de enviarlo haz clic en el icono de grabaciones (Recordings):



Se muestra la lista de tus vídeos. Selecciona uno y haz doble clic para ver el vídeo (o haz clic en Play).

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



Puedes borrarlo y volverlo a grabar si no te gusta como ha quedado. Para borrarlo, selecciónalo y haz clic en borrar

( Delete)

## Envío de los Ejercicios

Una vez concluida la grabación envíala al logopeda/médico a través de la pantalla de tu sesión

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

The screenshot shows the 'e-dis' web application interface. At the top, there is a navigation bar with tabs for 'personas', 'contenido', 'sesiones', and 'gestión'. The 'sesiones' tab is active. Below the navigation bar, the page title is 'Sesión 1 - Paciente Paciente'. The main content area contains a form for patient information, including fields for 'Logopeda', 'Médico', 'Dieta actual' (with radio buttons for 'líquidos', 'puros', 'sólidos blandos', and 'sólidos duros'), 'Peso' (kg), 'Talla' (cm), and 'Picos febriles' (with radio buttons for 'sí' and 'no'). An 'Enviar' button is located at the bottom right of the form. Below the form is a table with columns for 'Videos', 'Adjuntar video', 'Ver video ejemplo', 'Fecha de envío', 'Valoración', and 'Comentarios'. The table lists 14 exercises, each with a video icon and a play button icon.

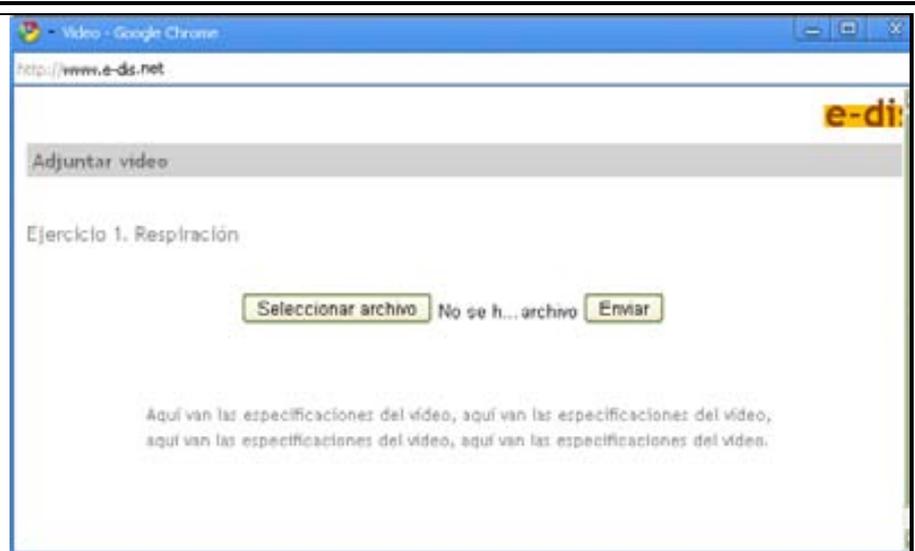
Videos	Adjuntar video	Ver video ejemplo	Fecha de envío	Valoración	Comentarios
Ejercicio 0. Postura					
Ejercicio 1. Respiración					
Ejercicio 2. Coordinación Respiración-Deglución					
Ejercicio 3. LABIOS: sin lápiz					
Ejercicio 4. LABIOS: con lápiz					
Ejercicio 5. LENGUA: Movilidad					
Ejercicio 6. LENGUA: Contra resistencia					
Ejercicio 7. LENGUA: Relajación					
Ejercicio 8. LENGUA: Chasquidos					
Ejercicio 9. LENGUA: Sonido "k"					
Ejercicio 10. MANDIBULA: Movilidad					
Ejercicio 11. MANDIBULA: Masticación					
Ejercicio 12. FUERZA EN EL SUELO DE LA BOCA					
Ejercicio 13. ASCENSO LARÍNGEO					

Haz clic  
en el  
icono de  
grabación  
:

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

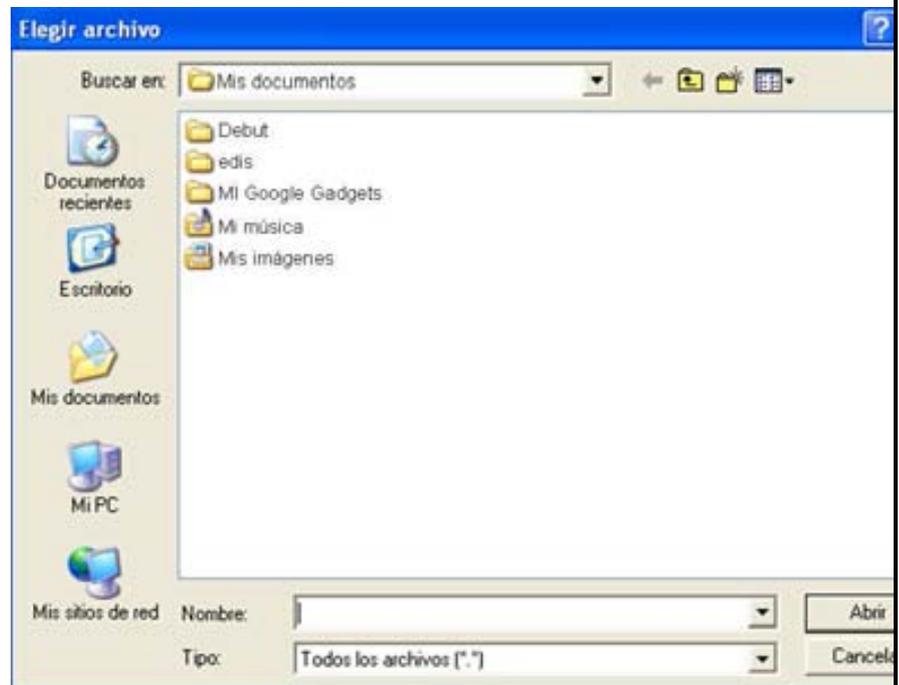


Se abre la siguiente ventana:



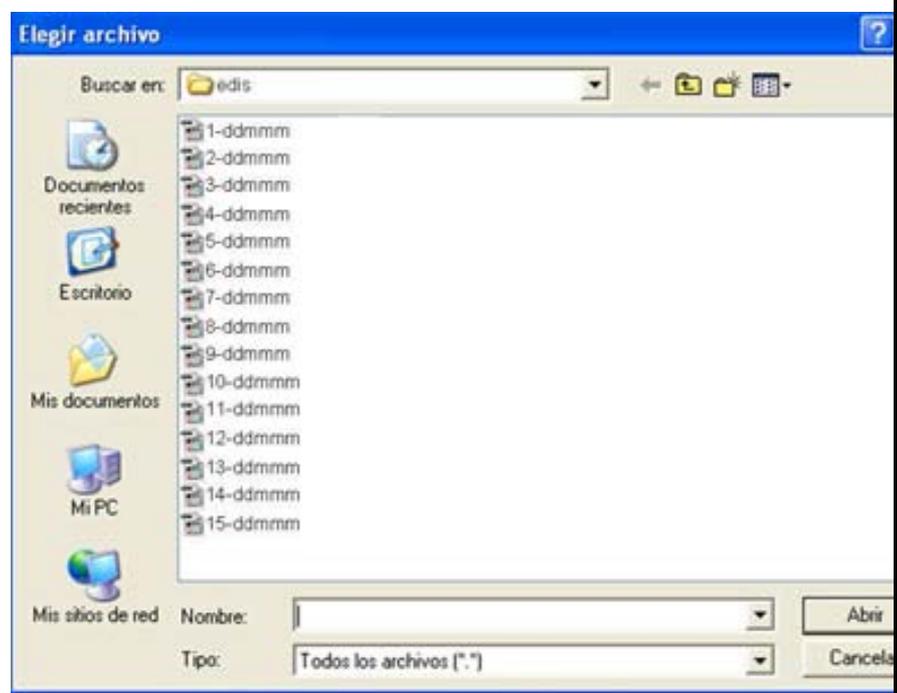
Haz clic en **Seleccionar archivo**.

Se abre la siguiente ventana:



Selecciona el directorio  edis y haz clic en **Abrir**.

La ventana muestra el contenido del directorio edis:



Selecciona el archivo a enviar y haz clic en **Abrir**. Al cerrarse esta ventana haz clic en **Enviar** de la ventana de adjuntar vídeo.

La pantalla de sesión muestra el título del vídeo enviado en rojo:

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

**e-dis** Inicio | Home | novedades | help | finalizar sesión

**personas** | **contenido** | **sesiones** | **gestión**

sesiones

### Sesión 1 - Paciente Paciente

Logopeda: **Logopeda Logopeda**    Médico: **Médico Médico**    Dieta actual:  líquidos     purés  
 sólidos blandos     sólidos duros

Peso:  kg    Talla:  cm

Picos febriles:  sí  °C     no   

Videos	Ejercicio	Adjuntar video	Ver video ejemplo	Fecha de envío	Valoración	Comentarios
	Ejercicio 0. Postura					
	<b>Ejercicio 1. Respiración</b>					
	Ejercicio 2. Coordinación Respiración-Deglución					
	Ejercicio 3. LABIOS: sin lápiz					
	Ejercicio 4. LABIOS: con lápiz					
	Ejercicio 5. LENGUA: Movilidad					
	Ejercicio 6. LENGUA: Contra resistencia					
	Ejercicio 7. LENGUA: Relajación					
	Ejercicio 8. LENGUA: Chasquidos					
	Ejercicio 9. LENGUA: Sonido "K"					
	Ejercicio 10. MANDÍBULA: Movilidad					
	Ejercicio 11. MANDÍBULA: Masticación					
	Ejercicio 12. FUERZA EN EL SUELO DE LA BOCA					
	Ejercicio 13. ASCENSO LARÍNGEO					

Quando hayas enviado los 15 vídeos la pantalla de sesión se verá como:

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

**e-dis** mi inicio | home | novedades | faq | finalizar sesión

**personas** | **contenido** | **sesiones** | **gestión**

sesiones

**Sesión 1 - Paciente Paciente**

Logopeda: **Logopeda** Logopeda    Médico: **Médico** Médico    Dieta actual:  líquidos     purés  
 sólidos blandos     sólidos duros

Peso:  kg    Talla:  cm

Picos febriles:  sí  °C     no    **Enviar**

Videos	Adjuntar video	Ver video ejemplo	Fecha de envío	Valoración	Comentarios
Ejercicio 1. Respiración			15 - abr - 09		
Ejercicio 2. Coordinación Respiración-Deglución			15 - abr - 09		
Ejercicio 3. LABIOS: sin lápiz			15 - abr - 09		
Ejercicio 4. LABIOS: con lápiz			15 - abr - 09		
Ejercicio 5. LENGUA: Movilidad			15 - abr - 09		
Ejercicio 6. LENGUA: Contra resistencia			15 - abr - 09		
Ejercicio 7. LENGUA: Relajación			15 - abr - 09		
Ejercicio 8. LENGUA: Chasquidos			15 - abr - 09		
Ejercicio 9. LENGUA: Sonido "K"			15 - abr - 09		
Ejercicio 10. MANDIBULA: Movilidad			15 - abr - 09		
Ejercicio 11. MANDIBULA: Masticación			15 - abr - 09		
Ejercicio 12. FUERZA EN EL SUELO DE LA BOCA			15 - abr - 09		
Ejercicio 13. ASCENSO LARÍNGEO			15 - abr - 09		
Ejercicio 14. ASCENSO LARÍNGEO: Letras "I"			15 - abr - 09		

El logopeda/médico revisará tus ejercicios y te enviará una valoración y un comentario de los mismos. La pantalla se verá así:

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

The screenshot displays the 'e-dis' web application interface. At the top, there is a navigation bar with tabs for 'personas', 'contenido', 'sesiones', and 'gestión'. The 'sesiones' tab is active. Below the navigation bar, the page title is 'Sesión 1 - Paciente Paciente'. The main content area contains patient information and a list of exercises.

**Patient Information:**

- Logopeda: Logopeda Logopeda
- Médico: Médico Médico
- Dieta actual:  líquidos,  purés,  sólidos blandos,  sólidos duros
- Peso: 60 kg
- Talla: 170 cm
- Picos febriles:  sí,  no

**Exercises List:**

Videos	Adjuntar video	Ver video ejemplo	Fecha de envío	Valoración	Comentarios
Ejercicio 1. Respiración			15 - abr - 09		Postura...
Ejercicio 2. Coordinación Respiración-Deglución			15 - abr - 09		
Ejercicio 3. LABIOS: sin lápiz			15 - abr - 09		Uso del LLa...
Ejercicio 4. LABIOS: con lápiz			15 - abr - 09		
Ejercicio 5. LENGUA: Movilidad			15 - abr - 09		
Ejercicio 6. LENGUA: Contra resistencia			15 - abr - 09		
Ejercicio 7. LENGUA: Relajación			15 - abr - 09		
Ejercicio 8. LENGUA: Chasquidos			15 - abr - 09		
Ejercicio 9. LENGUA: Sonido "K"			15 - abr - 09		
Ejercicio 10. MANDIBULA: Movilidad			15 - abr - 09		
Ejercicio 11. MANDIBULA: Masticación			15 - abr - 09		
Ejercicio 12. FUERZA EN EL SUELO DE LA BOCA			15 - abr - 09		
Ejercicio 13. ASCENSO LARÍNGEO			15 - abr - 09		
Ejercicio 14. ASCENSO LARÍNGEO: Letras "l"			15 - abr - 09		

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

Para ver los  
comentarios  
haz clic en  
el icono de  
comentario:



Se abre la  
siguiente  
ventana:



Grabarás y enviarás vídeos hasta que el logopeda/médico considere que puedes continuar haciendo los ejercicios sin supervisión. A partir de ese momento sólo tienes que indicarle al logopeda/médico que has realizado los ejercicios y tu pantalla de sesión se verá ahora así:

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

The screenshot shows the 'e-dis' web application interface. At the top, there is a navigation bar with 'personas', 'contenido', 'sesiones', and 'gestión'. Below this, the page title is 'Sesión 4 - Paciente Paciente'. The main content area contains patient information: 'Logopeda: Logopeda Logopeda', 'Médico: Médico Médico', and 'Dieta actual:' with radio buttons for 'líquidos', 'puros', 'sólidos blandos', and 'sólidos duros'. There are also input fields for 'Peso: [ ] kg' and 'Talla: [ ] cm', and a section for 'Picos febriles:' with 'sí' and 'no' options and a temperature input field. A 'Enviar' button is present. Below this is a 'Consultas' section with a 'Ver video ejemplo' column, a 'Fecha de realización' column, and an 'Ejercicio realizado' column. A table lists 12 exercises with checkboxes for completion.

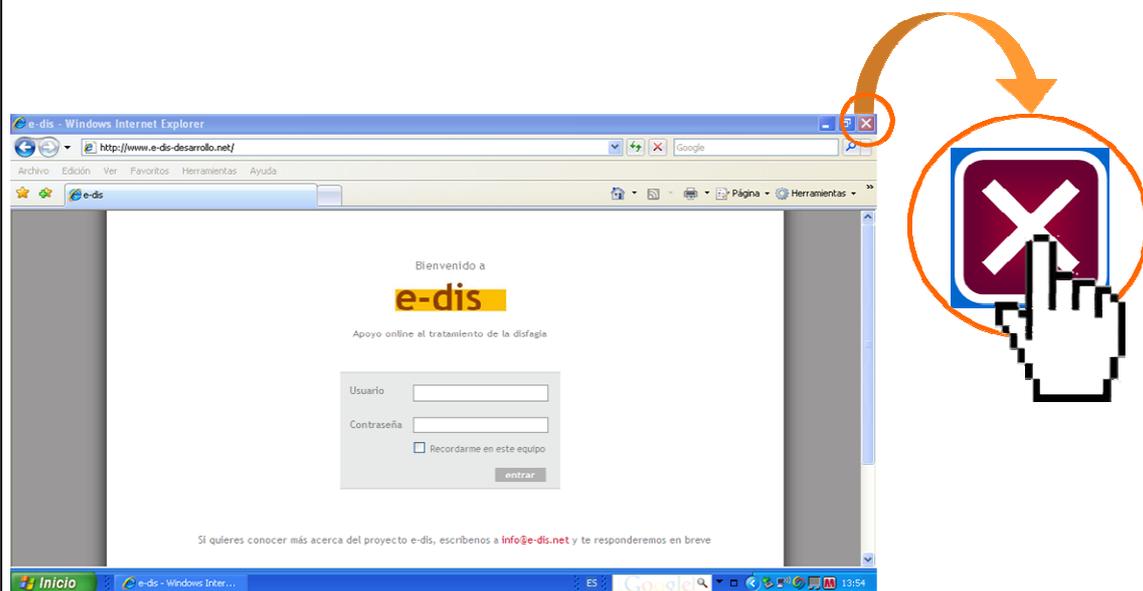
Videos	Ver video ejemplo	Fecha de realización	Ejercicio realizado
Ejercicio 1. Respiración			<input type="checkbox"/>
Ejercicio 2. Coordinación Respiración-Deglución			<input type="checkbox"/>
Ejercicio 3. LABIOS: sin lápiz			<input type="checkbox"/>
Ejercicio 4. LABIOS: con lápiz			<input type="checkbox"/>
Ejercicio 5. LENGUA: Movilidad			<input type="checkbox"/>
Ejercicio 6. LENGUA: Contra resistencia			<input type="checkbox"/>
Ejercicio 7. LENGUA: Relajación			<input type="checkbox"/>
Ejercicio 8. LENGUA: Chasquidos			<input type="checkbox"/>
Ejercicio 9. LENGUA: Sonido "k"			<input type="checkbox"/>
Ejercicio 10. MANDIBULA: Movilidad			<input type="checkbox"/>
Ejercicio 11. MANDIBULA: Masticación			<input type="checkbox"/>
Ejercicio 12. FUERZA EN EL SUELO DE LA BOCA			<input type="checkbox"/>

Al finalizar tu rutina diaria de ejercicio entra en el sistema e-dis y marca en la sesión correspondiente la realización de los ejercicios.

**Si tienes dudas llama al servicio de soporte técnico:  
666356665**

# Apagar el portátil

Para apagar el portátil cierre el sistema e-dis haciendo clic en la “x” de la parte superior derecha de la pantalla, así:



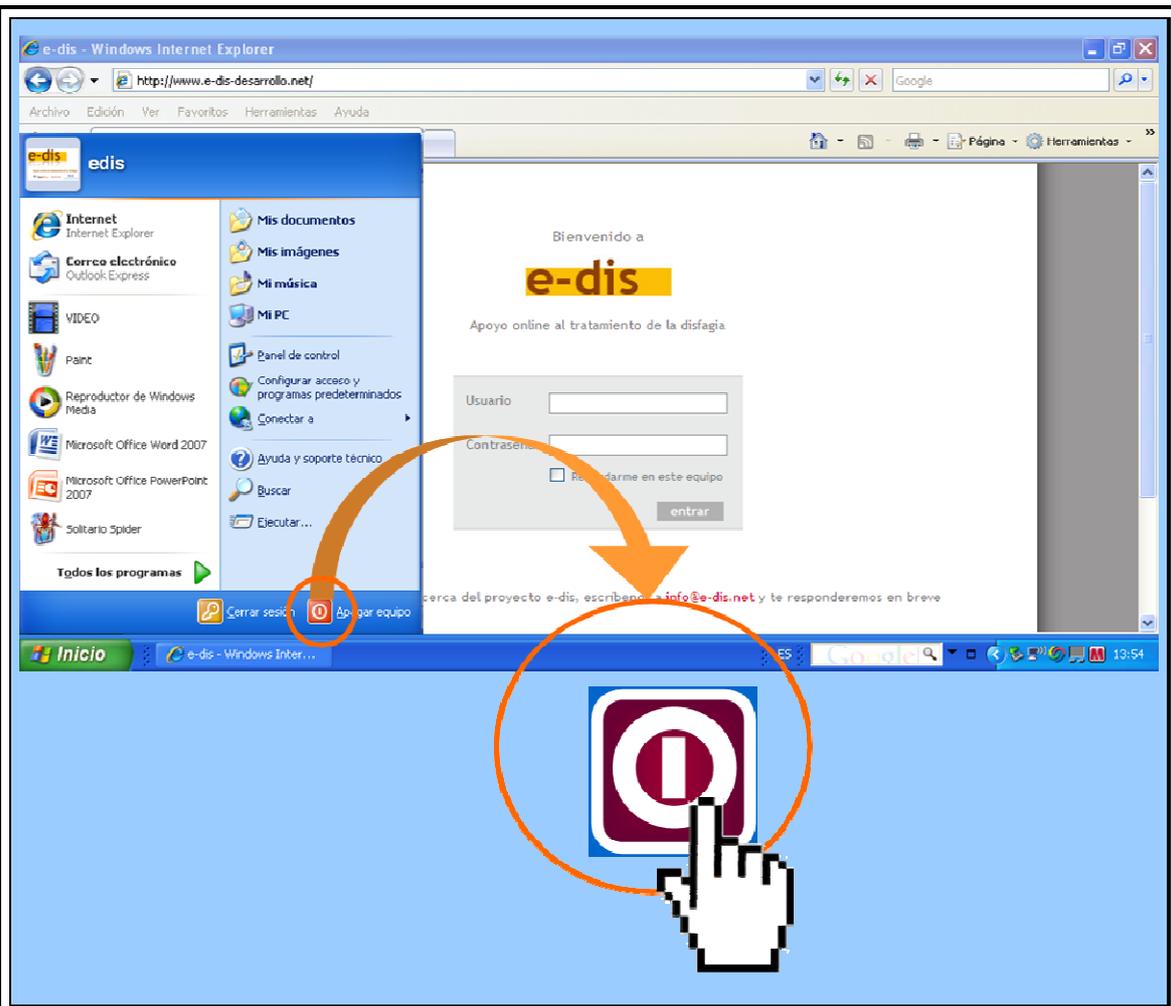
La pantalla del portátil muestra el escritorio. Haz clic en inicio :

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



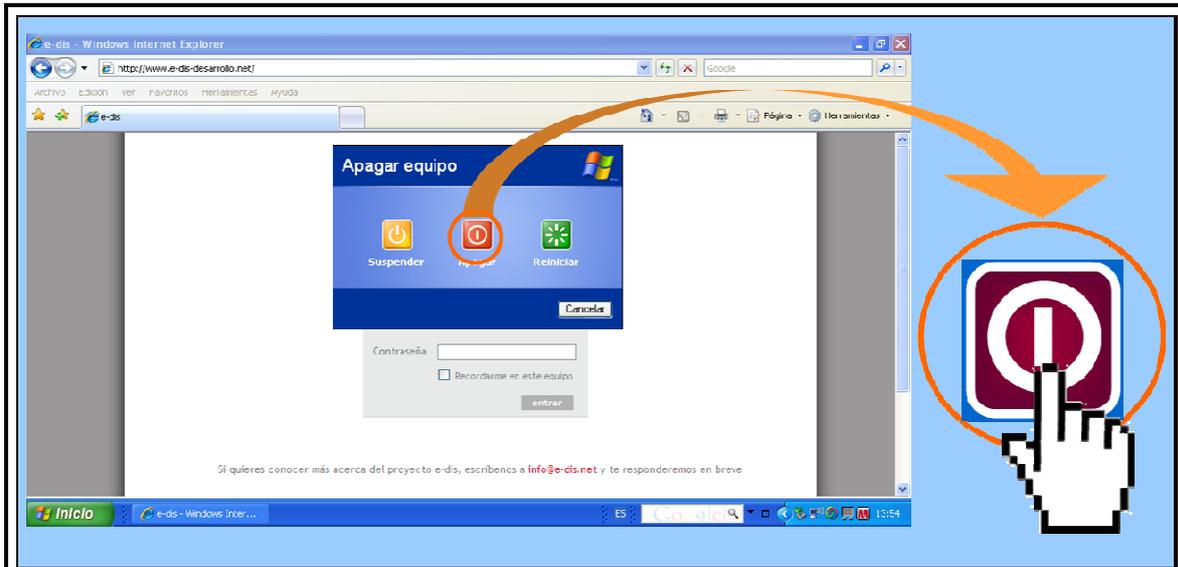
Aparece el Menú de Inicio de Windows. Haz clic en el icono Apagar equipo:

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



Aparece la ventana **Apagar equipo**, haz clic en el icono **Apagar**

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



El portátil se apagará después de breves instantes. Ciérralo y guárdalo hasta la próxima sesión. ¡¡¡Diviértase!!!

## ANEXO A.7: PROTOCOLOS DE EVALUACIÓN

### A.7.1 PROTOCOLO DE EVALUACIÓN CLÍNICA

<b>FECHA:</b>		<b>INICIO / FINAL</b>
<b>NOMBRE:</b>		
<b>DIAGNÓSTICO ENFERMEDAD PRINCIPAL causante de DISFAGIA OROFARÍNGEA:</b>		
<b>INSPECCION GENERAL (rodear con un círculo)</b>		
Voz: normal / húmeda	Postura: erecta / cifótica	Traqueostomía: si / no
<b>DATOS ANTROPOMETRICOS (rellenar)</b>		
Peso actual:	Talla:	IMC:
<b>CARACTERISTICAS DE LA DIETA (rodear con un círculo)</b>		
Vía alimentación: PEG / ORAL / COMBINADA	Si vía oral: tiempo que invierte en una comida principal: <30 minutos / 30 minutos / > 30min	
Se autoalimenta: si / no	Tipo alimentación habitual oral: triturada, blanda, evita algunas texturas y/o consistencias, normal con carne picada, normal	
Tos con la ingesta: si / no	Con qué alimento: líquido / puré / sólido	
Ha tenido neumonía en los 3 últimos meses: si / no		
<b>EXPLORACIÓN CLÍNICA</b>		
<b>LABIOS Y SURCOS GINGIVOLABIALES</b>		
Babeo: si / no	Frunce labios (besitos): si / no	
Mantiene bolígrafo 5" en labio superior: si/no	Líquido cabeza abajo 5": si / no	
Rodea con lengua labios: si / no	Infla carrillos alternando: si / no	
<b>VELO PALADAR</b>		
Rinolalia abierta: sí / no		
<b>LENGUA</b>		
Tono musculatura lingual: normal / afectado	Tipper: si / no	Propulsión (K): si / no
<b>DEGLUCIÓN</b>		
Apraxia deglutoria: si / no (orden de tragar y medir segundos que tarda comenzar a tragar)		
Tiempo deglutorio: <2" / >2" (desde que se da la orden de tragar y asciende la laringeo hasta que la laringe vuelve a la posición de reposo):		
<b>ASCENSO LARINGEO</b>		
Salto de octava: si / no	Glisandos ascendentes (sirenas): si / no	
<b>EFICACIA DEGLUCIÓN</b>		
Fragmenta el bolo con 5 cc pudín: si / no (darle 5 cc de pudín y contar las degluciones que realiza hasta que dice que ha tragado todo)	Nº degluciones:	
Fragmenta el bolo con 10cc pudín: si / no	Nº degluciones:	
<b>VALORACIÓN PROBABLE ASPIRACIÓN/PENETRACIÓN</b>		
	Tos o carraspeo durante el proceso deglutorio	Voz húmeda tras deglución
5 cc pudín	Sí / No	Sí / No
10 cc pudín	Sí / No	
5 cc agua	Sí / No	

## A.7.2 PROTOCOLO DE EVALUACIÓN INSTRUMENTAL

---

### A.7.2.1 Características técnicas del aparato donde se realiza la evaluación videofluoroscópica

---

En todos los pacientes participantes en las Fases de Prueba de Concepto, Ensayo en Entorno Real y Definitiva se realiza la exploración instrumental en el Servicio de Diagnóstico por la Imagen del Hospital Universitario de la Santa Creu i Sant Pau. El equipo de radiología utilizado es un Multidiagnost Eleva de Phillips con número de serie 6600070859 que permite mostrar imágenes anatómicas desde cualquier ángulo y su fluoroscopia dinámica en vivo puede mostrar el funcionamiento del zona orofaríngea en tiempo real. Tiene una mesa giratoria que posibilita el realizar los estudios de deglución con contraste con el paciente sentado en una silla (de ruedas o convencional).

Sus características técnicas son: (1) Imágenes por segundo: intervalo de 0.5/segundo – 30/segundo. (2) Resolución del detector digital (flat panel): 2480 x 1910 matrix, .154 $\mu$ . (Flatpanel Trixell Pixium 4700). (3) Potencia del tubo: 44 KW (foco fino) – 64 KW (foco grueso).

#### A.7.2.2 Protocolo de realización de evaluación videofluoroscópica

---

Para la realización de la prueba se utilizan las recomendaciones de la Guía de Práctica Clínica para la Realización de un Estudio Modificado de Deglución del American College of Radiology revisadas en 2011 (ACR 2011)

Es preciso destacar que no existe ningún protocolo generalizado para la evaluación instrumental en la exploración videofluoroscópica (Royal College of Speech and Language Therapist 2013) aunque la mayoría de ellos exploran distintas consistencias y volúmenes (líquido fino, néctar, miel y pudín) y la textura sólida de ½ galleta. Las degluciones oscilan entre 3 (Logemann 1983) y 11 degluciones por prueba del último protocolo que se está imponiendo denominado *Modified Barium Swallow Impairment Profile* (MBSImp™) publicado en Diciembre del 2008 (Martin-Harris 2008).

La Guía de Práctica Clínica del ACR (ACR 2011) recomienda la realización de la prueba en posición lateral, con el paciente en sedestación y con captación de imagen en anteroposterior solamente si aporta valor a la prueba, especialmente cuando quiere comprobarse la asimetría de vaciado de los recesos faríngeos o se utiliza una maniobra postural para comprobar un mejor vaciado de éstos.

En la realización de la prueba deben tenerse en cuenta los criterios protección radiológica (Directiva Euroatom 97/43) para someter a un paciente a una radiación ionizante:

1. **Justificación:** la prueba debe estar **justificada**. Para esto se siguen los criterios clínicos para solicitud de la prueba de la ACR (ACR 2011) y de la American Speech-Language-Hearing Association (ASHA 2000).
2. **Optimización:** La **dosis de la radiación** debe ser **la más baja posible** (Criterio ALARA: *As Low As Reasonably Achievable*). Deben evitarse duplicidades y repeticiones de las exploraciones.
3. **Limitación:** **no existen límites de dosis para los pacientes**. Las dosis que reciben deben cumplir los criterios de justificación y optimización.

Nuestro protocolo para la administración de distintos bolos se diseña con una base funcional que permita generalización a la alimentación oral (terapéutica o completa), y una buena tolerancia a la prueba, por parte del paciente, cumpliendo con los criterios anteriores a tener en cuenta cuando se somete a un paciente a una radiación ionizante.

Para realizar la prueba el paciente se coloca en sedestación con los pies descansando en el suelo y la espalda bien apoyada en la silla. Se le da la instrucción al paciente de: "mire al frente". Se usa una silla del servicio de Diagnóstico por la Imagen, si el paciente no es ambulante se utiliza su silla de ruedas.

Los distintos bolos testados son administrados por un familiar o cuidador (especialmente relevante en los que no realizan autoalimentación) o por personal auxiliar del Servicio de Diagnóstico por la Imagen del Hospital de Sant Pau. Se preparan en total 9 bolos.

**Los volúmenes que se administran** corresponden a:

- **5cc** equivale a cuchara de postre.
- **10cc** es el volumen de una cuchara sopera.
- **15cc** es el volumen habitual de un trago pequeño en un adulto.
- **20cc** es el volumen de un trago grande en un adulto.

El **contraste utilizado** para esta prueba es:

- a) **Sulfato de bario** (Barilux® 830mg/ml) para la consistencia pudín y para impregnar la galleta.
- b) **Loversol** (Optiray® 300mg/ml) para la consistencia líquida

La **secuencia de realización de la prueba** es la siguiente:

1. Se coloca el paciente en sedestación y se centra la imagen lateral. La secuencia de imágenes obtenida es siempre lateral y solo se le añade la visión

anteroposterior si se considera precisa más información para valorar el vaciado o residuo asimétrico en los recesos faríngeos o probar una maniobra postural..

2. Se administran los bolos en el siguiente orden:
  - a. Se inicia la prueba con  $\frac{1}{2}$  galleta María impregnada en contraste baritado y se le da la orden al paciente que muerda lo que habitualmente mordería en su casa.
  - b. Se sigue con los bolos de bario a consistencia pudín que se suministran en jeringa. En todos los volúmenes se le coloca el bolo al paciente en la boca, se le dice que lo sujete y cuando se le dé la orden de tragar, trague. Se le dan volúmenes crecientes de 5cc, 10cc, 15cc y 20cc. Si en alguno de los volúmenes el paciente presenta aspiración mínima se le suministra el siguiente volumen, por ejemplo, si aspira de forma mínima (puntiforme) el volumen de 5cc se le administra el de 10cc. En cambio si la aspiración es mayor no se le administra el volumen siguiente y se procede con la siguiente consistencia.
  - c. Se finaliza con los bolos líquidos correspondientes a contraste iodado sin modificar (Optiray®) con el mismo orden creciente (5-10-15-20cc) e instrucciones dadas con los bolos de pudín. La prueba, al igual que con el pudín, no se suspende si la aspiración es mínima pero se suspende para volúmenes mayores si es más que puntiforme el paso de contraste a vía aérea.

En la imagen siguiente (figura 105) se muestra como están preparados los bolos para realizar la prueba.

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

---



- Sólido: GALLETA (se muestra tapada con una servilleta)
- Pudín: Contraste baritado espesado a pudín: 5-10-15-20cc
- Líquido: Contraste yodado: sin modificar 5-10-15-20cc

#### **A.7.2.3 Escala de Resultados y Severidad de Disfagia de O'Neal**

---

Para catalogar a los pacientes en un nivel de función deglutoria según la exploración videofluoroscópica se utiliza en este estudio la Escala de Resultados y Severidad de Disfagia publicada por O'Neal (O'Neal 1999).

Esta escala permite situar a los pacientes en un nivel funcional deglutorio según la presencia o no residuo oral y/o faríngeo y la evidencia de alteración de la seguridad. Si se duda entre dos niveles siempre debe puntuarse el nivel inferior

## ESCALA DE SEVERIDAD DE DISFAGIA

### NUTRICIÓN ORAL COMPLETA: Dieta normal

- **Nivel 7: Normal en todas las situaciones:**
  - Dieta normal.
  - NO se necesitan estrategias o aumentar el tiempo.
- **Nivel 6: hay limitaciones funcionales/ independencia modificada:**
  - Dieta normal, deglución funcional.
  - El paciente puede tener leve retraso oral o faríngeo, retención o trazas de “undercoating” epiglótico pero es capaz de forma espontánea e independiente de compensarlo/limpiarlo.
  - Puede necesitar más tiempo para completar la comida.
  - No presenta aspiración ni penetración en las distintas consistencias.
  - Dieta oral. Modificación en dieta y/o independencia.

### NUTRICIÓN ORAL COMPLETA: Modificación en dieta y/o independencia

- **Nivel 5: Disfagia leve. Supervisión a distancia, puede que precise restricción en una consistencia alimentaria.** Puede tener uno o más de lo siguiente:
  - Aspiración sólo de líquidos finos pero con un reflejo tusígeno fuerte que limpia completamente.
  - Penetración hacia las cuerdas vocales con una o más consistencias o a nivel de las cuerdas vocales con una consistencia pero que limpia espontáneamente.
  - Retención en la faringe que se limpia espontáneamente.
  - Leve disfagia oral con reducción de la masticación y/o retención oral que se limpia de forma espontánea.
- **Nivel 4: Disfagia leve-moderada: supervisión intermitente/instrucciones; una o dos consistencias alimentarias restringidas.** Puede tener uno o más de lo siguiente:
  - Retención en la faringe que se limpia con instrucción.
  - Retención en la cavidad oral que se limpia con instrucción.
  - Aspiración con una consistencia con reflejo tusígeno leve o ausente.
    - ✓ Ó penetración en la vía aérea hasta el nivel de las cuerdas vocales con tos con 2 consistencias.
    - ✓ Ó penetración hasta el nivel de las cuerdas vocales sin tos con una consistencia.
- **Nivel 3: Disfagia moderada: Asistencia total, supervisión o estrategias; dos o más consistencias alimentarias restringidas.** Puede presentar uno o más de lo siguiente:
  - Retención moderada en la faringe que se limpia con instrucción.
  - Retención moderada en la cavidad oral que se limpia con instrucción.
  - Penetración en la vía aérea a nivel de las cuerdas vocales sin tos con 2 o más consistencias,
    - ✓ Ó aspiración con dos consistencias con tos débil o no refleja.
    - ✓ Ó aspiración con una consistencia, sin tos y penetración hasta las cuerdas vocales con una consistencia, sin tos.

### NO HAY NECESARIAMENTE NUTRICIÓN ORAL

- **Nivel 2: Disfagia moderada – severa.** Precisa asistencia máxima o uso obligado de estrategias con nutrición vía oral parcial (tolera al menos una consistencia de forma segura con uso completo de estrategias). Puede presentar uno o varios de lo siguiente:
  - Retención severa en la faringe que es incapaz de limpiar o precisa múltiples instrucciones.
  - En la fase oral, pérdida severa de bolo o retención, incapaz de limpiar o necesita múltiples instrucciones.
  - Aspiración con 2 o más consistencias, no tos refleja, tos voluntaria débil,
    - ✓ Ó aspiración con una o más consistencias, no tos y penetración a la vía aérea hasta cuerdas vocales con una o más consistencias, sin tos.
- **Nivel 1: Disfagia severa.** Nada vía oral. Incapaz de tolerar cualquier alimento vía oral de forma segura. Puede presentar uno o varios de lo siguiente:
  - Retención severa en la faringe, incapaz de limpiar.
  - Alteración severa del estadio oral con pérdida de bolo o retención, incapaz de limpiar.
  - Aspiración silente con una o más consistencias, no tos voluntaria ni funcional o incapaz de conseguir una deglución.

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

---

La escala European Quality of Life 5 Dimensions 3 Levels (EQ-5D-3L) se trata de una escala autoadministrada en la que el propio individuo valora su estado de salud. Su versión española fue realizada por Badía (Badía 1995).

El paciente valora su estado de salud primero en niveles de gravedad por dimensiones (sistema descriptivo) y luego en una escala visual analógica (EVA) de evaluación más general. Un tercer elemento del EQ-5D es el índice de valores sociales que se obtiene para cada estado de salud generado por el instrumento. Este tercer elemento no lo hemos considerado en este estudio.

El instrumento consta de cuatro partes:

- **Primera. Descripción del estado de salud en cinco dimensiones: movilidad, cuidado personal, actividades cotidianas, dolor/malestar y ansiedad/depresión.** El entrevistado debe elegir para cada una de ellas entre tres niveles de gravedad (“sin problemas”, “algunos/moderados problemas” y “muchos problemas”) que describan su estado de salud “en el día de hoy”. Cada respuesta se codifica como 1, 2 ó 3 respectivamente. Con estos datos se establece el estado de salud del individuo mediante un número de 5 dígitos (uno por cada dimensión estudiada). Cada uno de los componentes de este número puede adoptar, por tanto, los valores 1, 2 ó 3. Con este sistema se pueden codificar 243 (3<sup>5</sup>) estados teóricos posibles. Por ejemplo, un individuo que señale que no tiene problemas para caminar (1), no tiene problemas con el cuidado personal (1), tiene algunos problemas para realizar sus actividades cotidianas (2), tiene moderado dolor o malestar (2) y no está ansioso o deprimido (1), se ubica en el estado de salud 11221.

Sistema descriptivo del EQ-5D-3L

---

<b>Sistema descriptivo del EQ-5D-3L</b>	
<b>Dimensión</b>	<b>Nivel</b>
Movilidad	1 - 2 - 3
Cuidado personal	1 - 2 - 3
Actividades cotidianas	1 - 2 - 3
Dolor / Malestar	1 - 2 - 3
Ansiedad / Depresión	1 - 2 - 3
1 = no tengo problemas 2 = algunos o moderados problemas 3 = muchos problemas	

Para calcular el valor de cualquier estado de salud, primero, se asigna el valor de 1 al estado 11111 (sin problemas de salud en ninguna dimensión). Si el estado es distinto al 11111 se resta el valor de la constante ( $c = 0,1502$ ). Posteriormente, si hay problemas de nivel 2 en una determinada dimensión, se resta el valor correspondiente a cada dimensión. Se sigue el mismo procedimiento cuando hay problemas de nivel 3, aunque multiplicando previamente el valor de la dimensión con problemas por 2. Por último, el coeficiente que corresponde al parámetro N3 -un parámetro que representa la importancia dada a problemas de nivel 3 en cualquier dimensión- se resta una sola vez cuando existe al menos una dimensión con problemas de nivel 3. Por ejemplo, en el caso del estado de salud 13111 se partiría del valor 1 y se restaría la constante y 0,2024 ( $0,1012 \times 2$ ) por haber problemas de nivel 3 en la dimensión de cuidado personal. Además, se le restaría el

parámetro N3, lo que finalmente daría un índice de 0,4355 ( $0,4355 = 1 - 0,1502 - 0,2024 - 0,2119$ ).

Los valores a tener en cuenta para el cálculo del estado de salud según EQ-5D se encuentran a continuación.

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

---

Constante=	0,1502
Movilidad (M)=	0,0897
Cuidado Personal (PC)=	0,1012
Actividades Diarias (DA)=	0,0551
Dolor/malestar(PD) =	0,0596
Ansiedad/depresión (AD)=	0,0512
N3=	0,2119

- **Segunda. Escala Visual Analógica (EVA)** en una vertical de 20 cm de longitud, graduada de 0 a 100 y con los rótulos “peor estado de salud imaginable” y “mejor estado de salud imaginable” en las puntuaciones 0 y 100, respectivamente. Se debe marcar una línea desde el 0 hasta el nivel que mejor indique su estado de salud “en el día de hoy”.
- **Tercera:** diseñada para obtener valores individuales de puntuación para los estados de salud descritos. Se presentan una serie de estados de salud definidos y en una EVA se debe indicar cómo describiría cada uno de ellos. Se muestran 16 estados de salud y además los de “inconsciente” y “muerte”. Con estos datos se obtiene una valoración “social” de cada estado de salud y se construye una “tarifa” para cada uno de ellos. Estos datos pueden darse de forma ajustada o no (directamente de los valores obtenidos de la EVA).

- **Cuarta:** información personal sobre el encuestado.

### Escala EQ-5D ( versión española)

---

Marque con una cruz como esta  la afirmación en cada sección que describa mejor su estado de salud en el día de hoy.

#### Movilidad

- No tengo problemas para caminar
- Tengo algunos problemas para caminar
- Tengo que estar en la cama

#### Cuidado-Personal

- No tengo problemas con el cuidado personal
- Tengo algunos problemas para lavarme o vestirme solo
- Soy incapaz de lavarme o vestirme solo

#### Actividades de Todos los Días (ej, trabajar, estudiar, hacer tareas domésticas, actividades familiares o realizadas durante el tiempo libre)

- No tengo problemas para realizar mis actividades de todos los días
- Tengo algunos problemas para realizar mis actividades de todos los días
- Soy incapaz de realizar mis actividades de todos los días

#### Dolor/Malestar

- No tengo dolor ni malestar
- Tengo moderado dolor o malestar
- Tengo mucho dolor o malestar

#### Ansiedad/Depresión

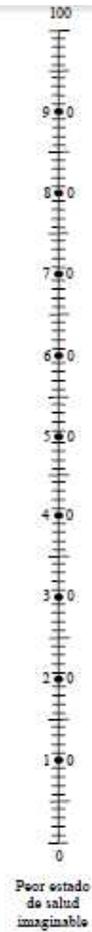
- No estoy ansioso/a ni deprimido/a
- Estoy moderadamente ansioso/a o deprimido/a
- Estoy muy ansioso/a o deprimido/a

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

Para ayudar a la gente a describir lo bueno o malo que es su estado de salud, hemos dibujado una escala parecida a un termómetro en el cual se marca con un 100 el mejor estado de salud que pueda imaginarse, y con un 0 el peor estado de salud que pueda imaginarse.

Por favor, dibuje una línea desde el cuadro que dice "su estado de salud hoy," hasta el punto en la escala que, en su opinión, indique lo bueno o malo que es su estado de salud en el día de hoy.

**Su estado  
de salud  
hoy**



## A.7.4 ENCUESTAS DE SATISFACCIÓN

---

### A.7.4.1 Costes

---

#### A.7.4.1 Encuesta para el cálculo de costes asociados al tratamiento presencial en la Fase de Prueba de Concepto

---

**Para venir al hospital a hacer tratamiento indique el sistema de traslado que utiliza (haga una X en la casilla correspondiente).**

- Coche particular
- Taxi intraurbano
- Transporte sanitario colectivo
- Transporte público
- A pie
- Otro:

**En caso de que lo acompañe un familiar o cuidador. ¿Cuánto tiempo le supone al cuidador/familiar venir al tratamiento? (Haga una X en la casilla correspondiente).**

- Menos de 1h.*
- Entre 1-2 horas.
- Entre 3-4 horas.
- Más de 4 horas.

**En caso de que NO lo acompañe un familiar o cuidador. ¿Cuánto tiempo le supone a Ud. venir al tratamiento?** (Haga una X en la casilla correspondiente).

- Menos de 1h.
- Entre 1-2 horas.
- Entre 3-4 horas.
- Más de 4 horas.

**A.7.4.2 Encuesta para el cálculo de costes evitados por el tratamiento online en la Fase de Prueba de Concepto y Fase de Ensayo: terapia e-dis**

---

**Si usted hubiese tenido que venir al hospital a hacer tratamiento indique el sistema de traslado que hubiese utilizado (haga una X en la casilla correspondiente).**

- Coche particular
- Taxi intraurbano
- Transporte sanitario colectivo
- Transporte público
- A pie
- Otro:

**En caso de que lo hubieses acompañado un familiar o cuidador ¿Cuánto tiempo le supone al cuidador/familiar venir al tratamiento?** (Haga una X en la casilla correspondiente).

- Menos de 1h.
- Entre 1-2 horas.
- Entre 3-4 horas.

- Más de 4 horas.

**En caso de que NO lo hubiese acompañado un familiar o cuidador. ¿Cuánto tiempo le supondría a Ud. venir al tratamiento?** (Haga una X en la casilla correspondiente).

- Menos de 1h.
- Entre 1-2 horas.
- Entre 3-4 horas.
- Más de 4 horas.

#### A.7.4.2 Satisfacción del paciente

---

##### A.7.4.2.1 Satisfacción del paciente con la terapia recibida presencial (Fase de Prueba de Concepto) u online (Fases de Prueba de Concepto y de Ensayo en Entorno Real): Subescala de satisfacción de la Escala SWAL-CARE

---

Esta subescala de 4 ítems forma parte del total de 15 ítems que compone la escala SWAL-CARE (McHorney 2002) y es autoadministrada. Al paciente se le presentan las 4 preguntas y debe evaluarlas en una escala métrica de 0 a 100, siendo 0 la situación más desfavorable y 100 la más favorable. Se utiliza la traducción hecha por el autor de esta tesis ya que no hay disponible todavía una adaptación transcultural de esta escala.

#### SATISFACCIÓN DEL PACIENTE CON LA TERAPIA RECIBIDA

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



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



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



**Los clínicos que tratan mi problema de deglución ponen mis necesidades en primer lugar.**



**A.7.4.2.2 Satisfacción del paciente y/o familiar con la terapia presencial en la Fase de Prueba de Concepto.**  
**Questionario creado conocer la opinión del paciente y/o su cuidador**

1. **¿Recomendaría el sistema de terapia presencial a otros pacientes?** Escala métrica de 0 a 10; 10 indica la situación más favorable y 0 la más desfavorable. Coloque una cruz en el cuadrado bajo el número que mejor explique su situación.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

En desacuerdo             Muy de acuerdo

2. **¿Cree que el sistema de terapia convencional le permite ahorrar tiempo total de los tratamientos (incluyendo desplazamientos)?** Escala métrica de 0 a 10; 10 indica la situación más favorable y 0 la más desfavorable. Coloque una cruz en el cuadrado bajo el número que mejor explique su situación.

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

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

En desacuerdo            Muy de acuerdo

**Si usted es familiar o cuidador (NO CONTESTAR SI USTED NO ES FAMILIAR O CUDADOR):**

1. **¿Cree que el sistema de terapia convencional le permite participar en los tratamientos?** Escala métrica de 0 a 10; 10 indica la situación más favorable y 0 la más desfavorable. Coloque una cruz en la puntuación en el cuadrado bajo el número que mejor explique su situación.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

En desacuerdo            Muy de acuerdo

2. **¿Cree que el sistema de terapia convencional le permite disminuir su carga de trabajo como cuidador/familiar?** Escala métrica de 0 a 10; 10 indica la situación más favorable y 0 la más desfavorable. Coloque una cruz en el cuadrado bajo el número que mejor explique su situación.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

En desacuerdo            Muy de acuerdo

**A.7.4.2.3 Satisfacción del paciente y/o familiar con la terapia e-dis (Fases de Prueba de Concepto y Ensayo en Entorno Real). Cuestionario creado conocer la opinión del paciente y/o su cuidador en las distintas Fases del Estudio**

---

**Si usted es paciente:**

1. **¿Recomendaría el sistema de terapia e-dis a otros pacientes?** Escala métrica de 0 a 10; 10 indica la situación más favorable y 0 la más desfavorable. Coloque una cruz en el cuadrado bajo el número que mejor explique su situación.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

En desacuerdo             Muy de acuerdo

2. **¿Cree que el sistema e-dis le permite ahorrar tiempo total de los tratamientos (incluyendo desplazamientos)?** Escala métrica de 0 a 10; 10 indica la situación más favorable y 0 la más desfavorable. Coloque una cruz en el cuadrado bajo el número que mejor explique su situación.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

En desacuerdo             Muy de acuerdo

3. **¿Cuánto tiempo cree que le ahorra el sistema e-dis?**

- Nada.
- 1-2 h.
- 3-4h
- Más de 4h

**Si usted es familiar o cuidador:**

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

1. **¿Cree que el sistema e-dis le permite participar en los tratamientos?** Escala métrica de 0 a 10; 10 indica la situación más favorable y 0 la más desfavorable. Coloque una cruz en el cuadrado bajo el número que mejor explique su situación.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

En desacuerdo            Muy de acuerdo

2. **¿Cree que el sistema e-dis le permite disminuir su carga de trabajo como familiar/cuidador?** Escala métrica de 0 a 10; 10 indica la situación más favorable y 0 la más desfavorable. Coloque una cruz en el cuadrado bajo el número que mejor explique su situación.

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

En desacuerdo            Muy de acuerdo

3. **¿Cuánto tiempo cree que le ahorra el sistema e-dis?**

- Nada.
- 1-2 h.
- 3-4h
- Más de 4h

**Observaciones y aspectos que quiera destacar del programa e-dis**

.....

### A.7.5 FUNCTIONAL ORAL INTAKE SCALE (FOIS)

La *Functional Oral Intake Scale* (FOIS) es una medida funcional de la alimentación oral creada por Crary y cols. inicialmente para pacientes con disfagia secundaria a un accidente cerebrovascular (Crary 2005), aunque también se ha utilizado en otras causas de disfagia orofaríngea de causa neurológica, como el traumatismo craneoencefálico (Hasen 2008), y en la disfagia estructural por cáncer de cabeza y cuello (van der Model 2011).

La escala ha demostrado tener una adecuada confiabilidad, validez y sensibilidad al cambio en la alimentación funcional y es apropiada para medir la función deglutoria en los en los pacientes a través del tiempo.

Los ítems de esta escala se recogen en la tabla 72.

Tabla 72. Escala Funcional Oral Intake

	Nivel	Características de la alimentación oral
<b>ALIMENTACIÓN DEPENDIENTE DE SONDA</b>	1	Nada por boca
	2	Dependiente de sonda con mínimos intentos de agua o comida
	3	Dependiente de sonda con tomas regulares de líquido o comida
<b>ALIMENTACIÓN ORAL</b>	4	Dieta oral completa de una sola textura-consistencia
	5	Dieta oral completa con múltiples texturas-consistencias pero que precisan compensaciones o preparación especial
	6	Dieta oral completa con múltiples texturas- consistencias sin preparación especial pero con limitaciones específicas de comida
	7	Dieta oral completa sin restricciones

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