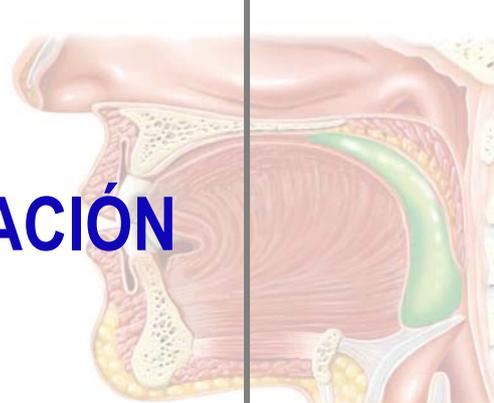




TELE-REHABILITACIÓN
en la **DISFAGIA**

OROFARÍGEA:

un nuevo paradigma para
tratar y empoderar a
nuestros pacientes



TESIS DOCTORAL

2015



HELENA BASCUÑANA AMBRÓS

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

JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO

6. JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO

“La ciencia más útil es aquella cuyo fruto es el más comunicable”

Leonardo da Vinci

6.1 IMPORTANCIA DEL ESTUDIO

No hemos encontrado hasta la fecha, un estudio que realice la intersección entre el uso de las TIC, el empoderamiento del paciente y el tratamiento de la disfagia orofaríngea.

Consideramos que el poder ofrecer a los pacientes disfágicos de los Servicios de Medicina Física y Rehabilitación un sistema de tele-rehabilitación que les permita realizar parte del tratamiento en su domicilio con un control desde el Hospital asíncrono va a mejorar no solo sus resultados clínicos e instrumentales de disfagia, como ocurre con la terapia presencial, sino también va a evitar los costes de desplazamiento y les va a ahorrar tiempo. Además va a permitirles el aprendizaje mediante la copia, a partir de un modelo, de cómo se ejecutan las praxias orofaríngea, a la vez que consigue el empoderamiento al hacer partícipe del tratamiento tanto al paciente como a su familiar-cuidador.

6.2 BENEFICIOS ESPERADOS

Al diseñar un sistema de tele-rehabilitación para la disfagia orofaríngea que traslada parte del tratamiento al domicilio, se pretende:

1. **Eliminar las barreras educativas**, para que sea de uso muy simple y el nivel educativo no sea un muro insalvable.
2. Que el paciente realice un **aprendizaje de la terapia a través del sistema online** y que esto conlleve a su empoderamiento.

3. **Mejora clínica e instrumental** de las variables de disfagia orofaríngea estudiadas pre y post-terapia y que estas no deben ser inferiores a las de la terapia presencial.

En este momento no existe ninguna investigación al respecto, por lo que pensamos le confiere un valor añadido.

6.3 INNOVACIÓN CIENTÍFICA

La innovación científica radica **en trasladar parte del tratamiento de los trastornos de la deglución orofaríngea a su domicilio mediante el uso de las TIC** lo que además debe favorecer el aprendizaje del paciente y con él su empoderamiento.

7. ADAPTACIÓN DEL MODELO DE MEJORA CONTINUA (PLAN DO STUDY ACT) AL DESARROLLO DE UNA HERRAMIENTA TIC PARA EL TRATAMIENTO ONLINE DE LA DISFAGIA OROFARÍNGEA

“Hay una forma de hacerlo mejor, encuéntrala”.

Thomas Alva Edison

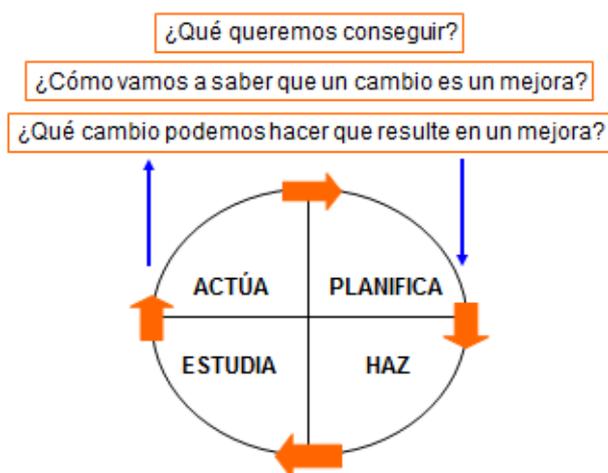
La metodología utilizada para realizar este trabajo es la propuesta por el **Institute for Healthcare Improvement** (IHI) cuya motivación es la visión de un futuro en el que cada uno de nosotros tiene los mejores cuidados y salud posibles.

La **Ciencia de la Mejora** (*Science of Improvement*) se basa en el **Modelo de Mejora**: un marco teórico para aprender y mejorar basado en el trabajo del Dr. W. Edwards Deming recogido en la web *Associates in Process Improvement* (www.apiweb.org). El Modelo de Mejora de Deming se basa en tres cuestiones fundamentales:

1. **¿Qué queremos conseguir?**
2. **¿Cómo vamos a saber que un cambio es una mejora?**
3. **¿Qué cambio podemos hacer que resulte en una mejora?**

Estas tres cuestiones permiten focalizar el **trabajo de mejora con el ciclo de planifica (“plan”), haz (“do”), estudia (“study”) y actúa (“act”) de Deming** (figura 57).

Figura 57. Modelo de Mejora de Deming



Fuente: Associates in Process Improvement. www.apiweb.org

Nos proponemos responder a las tres preguntas de Deming del **Modelo de Mejora Continua**:

1. ¿Qué queremos conseguir?

Nuestro objetivo es conseguir **un sistema de tele rehabilitación que permita al paciente realizar en su domicilio la parte más repetitiva del tratamiento de la disfagia orofaríngea: las praxias orofaríngeas**. Este objetivo nace por la necesidad de dar soluciones a los pacientes usuarios de los Servicios de Medicina Física y Rehabilitación que tienen dificultades, fundamentalmente de movilidad y/o distancia, para acudir al terapia ambulatoria de forma sistemática para tratar su disfagia orofaríngea.

La parte del tratamiento de la disfagia orofaríngea que es reemplazada por el sistema de telemedicina es la relacionada con la praxias orofaríngeas. Se decidió hacer de esta forma **porque hay evidencia de que la musculatura de deglución aumenta su fuerza/tono con ejercicios sin deglución de comida** y una fuerza/tono mayor se traduce en una mejora de la función deglutoria (Clark 2005, Logemann 2005, Robbins 2005, Burkhead 2007).

2. ¿Cómo vamos a saber que el cambio resulta en una mejora?

Para contestar a esta pregunta se realiza una **primera fase o Fase de Prueba de Concepto** con un estudio piloto que compara un grupo reducido de pacientes que hacen terapia presencial con los pacientes que realizan terapia con el nuevo sistema online. Se pretende averiguar si el cambio introducido en el proceso del tratamiento de la disfagia orofaríngea es viable y los resultados clínicos e instrumentales obtenidos al menos no son inferiores en el grupo online. En esta fase se recogen datos clínicos, instrumentales, de calidad de vida relacionada con la salud y de satisfacción del paciente y su familiar o cuidador.

Tras el resultado de la primera fase se entra en la **segunda fase o Fase de Ensayo en Entorno Real** en la que se implantará el sistema online en el Servicio de Medicina Física y Rehabilitación del Hospital de Sant Pau y se evaluarán los resultados clínicos, instrumentales, de calidad de vida relacionada con la salud y de satisfacción antes y después de realizar el programa online tanto del pacientes como de su familiar o cuidador.

Se plantea el **uso del sistema durante 2 años antes de recoger sus resultados**. La capacidad de entrada a los pacientes en terapia online es de 2 pacientes cada 3 semanas en jornada laboral de lunes a viernes exceptuando festivos y vacaciones del terapeuta.

Cuando termine la segunda fase se entrará en un **nuevo bucle de mejora** para **perfeccionar la herramienta TIC** aumentando el número de ejercicios orofaríngeos, añadiendo recomendaciones posturales y maniobras deglutorias para conseguir una individualización de la terapia según la afectación deglutoria orofaríngea predominante (oral, faríngea o ambas).

3. ¿Qué cambio podemos hacer que resulte en una mejora?

Los resultados del cambio deberán ser:

- **Poder ofertar una terapia online asíncrona** con buenos resultados en los parámetros clínicos, instrumentales, de calidad de vida relacionada con la salud y satisfacción del paciente y/o familia-cuidador.
- **Implantar un sistema de tele-rehabilitación en la dinámica habitual de un Servicio de MFRHB** como alternativa a la terapia presencial.

- **Conseguir una opinión favorable de los pacientes y familiares o cuidadores hacia el sistema online.**
- **Mejorar el sistema de terapia online consiguiendo una nueva plataforma** que permita escoger de entre varios ejercicios, recomendaciones posturales y maniobras deglutorias para individualizar al máximo la terapia online ofrecida a los pacientes.

Para dar respuesta a estas preguntas, **este trabajo ha estado planificado desde un inicio en tres fases en base a tres objetivos de trabajo diferentes:**

- a. **1ª Fase. Desarrollo de la Prueba de concepto (“Proof of Concept”)** con la finalidad de conseguir un prototipo de la herramienta TIC y evaluarla mediante un estudio piloto en el que se valora de forma simultánea a un grupo reducido de pacientes que realizan terapia presencial y a otro que la hace online. El objetivo es conseguir **resultados de muestren la viabilidad del sistema online y además que los resultados permitan apuntar a una no inferioridad respecto al grupo presencial.**
- b. **2ª Fase. Fase de Ensayo en Entorno Real. La finalidad de esta etapa es introducir el sistema como alternativa online** al tratamiento presencial de la disfagia orofaríngea en los pacientes candidatos del Servicio de Rehabilitación de Sant Pau. Se recogen datos para documentar su mejora clínica, instrumental, de calidad de vida relacionada con la salud, así como de satisfacción con el sistema antes y después de realizar esta terapia. Los datos instrumentales y funcionales de los pacientes online se comparan con los pacientes presenciales para demostrar la no inferioridad de la terapia.
- c. **3ª Fase. Fase definitiva. La finalidad de esta etapa es mejorar la herramienta** introduciendo más ejercicios y técnicas de tratamiento de la disfagia orofaríngea para permitir individualizar el tratamiento de los pacientes. No se contempla la evaluación de resultados en esta fase para esta Tesis.

Como ya hemos dicho, en cada una de estas fases se aplica la **Metodología de Mejora Continua** (*Plan Do Study Act –PDSA-*) como método de trabajo, así después de planificar, hacer y estudiar los resultados obtenidos se introducen los elementos de mejora y/o se eliminan aquellos no pertinentes y se pasa a la fase siguiente.

Dado que **el objetivo principal de esta tesis es la descripción del método de desarrollo de la herramienta TIC** en el capítulo de resultados se detallan:

- Las prioridades establecidas en la planificación de cada etapa (“plan”)
- Las actividades realizadas (“do”)
- Los resultados obtenidos en los pacientes y sus cuidadores (“study”)
- Los cambios realizados y las mejoras introducidas para poder pasar a la siguiente etapa (“act”)

A efectos formales de la presentación de la Tesis, se ha creído más conveniente detallar a continuación la hipótesis general del estudio, los objetivos generales y específicos así como metodología y los resultados obtenidos en cada Fase.

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

HIPÓTESIS y OBJETIVOS

7. HIPÓTESIS y OBJETIVOS

“Hay que estar contra lo ya pensado, contra la tradición, de la que no se puede prescindir, pero en la que no se puede confiar”

Karl Popper

7.1 HIPÓTESIS

La aplicación de **las técnicas metodológicas basadas en el Modelo de Mejora Continua** en el campo de la tele-rehabilitación permiten **desarrollar una herramienta TIC** específicamente **creada para tratar a pacientes afectos de disfagia orofaríngea** con resultados de mejora clínica e instrumental y de calidad de vida relacionada con la salud, además con buena aceptación al tratamiento por parte de los pacientes y sus familiares-cuidadores cuando se precisan.

7.2 OBJETIVO PRINCIPAL

Describir el **método de desarrollo de un sistema de tele-rehabilitación para la disfagia orofaríngea según la Metodología de Mejora Continua o PDSA** (Plan, Do, Study, Act) y **los resultados obtenidos en cada una de sus fases**: Desarrollo de la Prueba de Concepto, Fase de Ensayo en Entorno Real y mejoras propuestas para la Fase Definitiva.

7.3 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

7.3.1 En la 1ª Fase o de DESARROLLO DE LA PRUEBA DE CONCEPTO

- **Utilizar la técnica *Living Lab* para co-crear** con médicos, ingenieros, diseñadores y pacientes **la herramienta TIC de tele-rehabilitación.**
- **Conseguir un prototipo de la herramienta TIC** que pueda ser utilizada por pacientes y/o familiares con disfagia orofaríngea.
- **Medir datos** clínicos, instrumentales, de calidad de vida relacionada con la salud y de satisfacción del paciente-cuidador **que permitan inferir la viabilidad del sistema y apuntar hacia la no inferioridad respecto a la terapia convencional presencial** utilizando una muestra pequeña de pacientes que se dividen en terapia presencial u online.
- **Evaluar la opinión de pacientes-cuidadores** referente al sistema de tele-rehabilitación.
- **Evaluar los costes** de la tele-rehabilitación versus a la terapia convencional.

7.3.2 En la 2ª Fase o FASE DE ENSAYO EN ENTORNO REAL

- Conseguir **establecer la herramienta TIC como sistema de terapia habitual y alternativa a la terapia presencial** en el Servicio de Medicina Física y Rehabilitación del Hospital Sant Pau.
- **Realizar un seguimiento prospectivo de todos los pacientes incluidos en el sistema de terapia online** para evaluar parámetros clínicos, instrumentales, de calidad de vida, de satisfacción con la terapia y de ahorro de tiempo con la terapia online.
- **Comparar la mejora instrumental y de funcionalidad deglutoria de los pacientes online con un grupo de pacientes que realiza terapia convencional presencial** durante el mismo periodo de tiempo.

7.3.3 En la 3ª Fase o FASE DEFINITIVA con la propuesta de mejora de la herramienta TIC

- **Describir las mejoras propuestas para poder individualizar el tratamiento** a las características deglutorias orofaríngeas de cada paciente y mejorar su conocimiento en disfagia.

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

FASE DE PRUEBA DE CONCEPTO

8. FASE DE PRUEBA DE CONCEPTO

Según Berwick (Berwick 2003) **El sistema sanitario tiene bien documentados sus defectos pero el progreso hacia las soluciones es aún lento** y por esto es preciso acelerar el proceso de mejora con grandes cambios en las actitudes y en las habilidades que permitan modificar las estrategias que ahora prevalecen, basadas en las teorías de estandarización y control del trabajo, a otras más modernas y mucho más efectivas de imaginación y participación en el trabajo para reinventar el sistema sanitario. La mejora en el Sistema de Salud es un trabajo de equipo que debe incluir a los pacientes y a sus familias, y aunque a todos nos es más fácil culpar a otros por los fallos del Sistema la responsabilidad de cambiar el Sistema de Salud está en aquellos que la manejan en su día a día.

Entender que el cambio necesita empezar es solamente el primer paso, la teoría no te dice como debes hacerlo. **Los expertos en calidad** Langley GL, Nolan KM, Nolan TW y sus colaboradores (Langley 2009) **nos dan las claves para este cambio basadas en el Modelo de Mejora Continua de Deming.**

8.1 MATERIAL Y MÉTODO APLICADO EN 1ª FASE O FASE DE PRUEBA DE CONCEPTO

8.1.1 Ámbito de la 1º Fase o Fase de Prueba de Concepto

El ámbito de la primera fase de este estudio corresponde a los **pacientes remitidos al Servicio de Medicina Física y Rehabilitación del Hospital de Sant Pau** por el diagnóstico de **disfagia orofaríngea de origen neurológico** y que **precisan tratamiento mediante praxias orofaríngeas** para poder mejorar su situación funcional deglutoria.

8.1.2 Diseño de la 1ª Fase

La herramienta TIC se construye siguiendo la **metodología Living Lab** para la co-creación del prototipo funcional. Después se diseña un **estudio piloto descriptivo longitudinal para mostrar la viabilidad de la terapia online** comparándola con la terapia convencional presencial de la disfagia orofaríngea.

8.1.3 Población de la 1º Fase o Fase de Prueba de Concepto

8.1.3.1 Criterios de inclusión y exclusión de la 1ª Fase

Los **criterios de inclusión** para participar en el estudio son:

- **Tener disfagia orofaríngea** por una causa neurológica.
- **Tener interés** en participar en un proceso de **co-creación de un sistema de telemedicina aplicado a la disfagia orofaríngea**.
- **Tener ADSL en el domicilio o usar un dispositivo móvil de acceso a la red (3G) y utilizar el correo electrónico** (el paciente o su familiar-cuidador).
- **Entender el tipo de estudio en el que se va a participar** mediante una explicación verbal y una información escrita de apoyo (anexo A.4.1)
- **Poder participar en el estudio piloto en el grupo control** (que realiza terapia convencional presencial) **o en el de intervención** (que hace terapia online).
- **Firmar el consentimiento informado de participación en el estudio** (anexo A.4.2.1 y A.4.2.2) **y de aceptación de realización de foto-vídeo** del Servicio de MFRHB del HSP (anexo A.4.2.3 y A.4.2.4).

Se excluyen a los pacientes que no cumplen con los criterios de inclusión o no desean participar.

Los pacientes que participan en el **estudio piloto se reclutan entre los meses de marzo y abril del 2009** de entre los pacientes derivados al Servicio de Medicina Física y Rehabilitación

del Hospital de Sant Pau para valoración y tratamiento por disfagia orofaríngea causada por patología neurológica.

8.1.4 Instrumentalización en la 1ª Fase o Fase de Prueba de Concepto

8.1.4.1 Metodología Living Lab para la co-creación del prototipo funcional

Todavía hoy **no existe una definición unitaria sobre qué son los Living Labs** pero si existe uniformidad en afirmar que **son entornos para involucrar a los usuarios finales en la innovación y desarrollo de las herramientas TIC.**

El término de Living Lab se ha utilizado en la investigación en las TIC desde los años 90. Lasher (Lasher1991) usó este término por primera vez para describir las relaciones de colaboración y el entorno real en ensayos realizados en el año 1991. Desde entonces un amplio espectro de medios para la innovación y desarrollo de las TIC se han definido como Living Labs.

Los Living Labs son, por tanto, un entorno relativamente nuevo para la innovación y desarrollo en que nuevas soluciones TIC son ensayadas en un contexto familiar a los usuarios finales y los datos de este ensayo son recogidos. Suponen una forma para **alcanzar las expectativas que sobre la nueva herramienta TIC pudiesen tener sus usuarios finales** (Følstad 2008).

8.1.4.2 Participantes en la co-creación del prototipo denominado e-dis

De octubre a diciembre del 2008 se realizan varias reuniones con metodología *Living Lab* entre el médico responsable del proyecto, ingenieros y diseñadores del Laboratorio de Aplicaciones Multimedia (LAM) de la UPC, dos pacientes candidatos a usar el sistema con un nivel educativo de licenciatura universitaria y un familiar-cuidador también con nivel educativo de licenciatura universitaria y sin vínculo emocional o familiar a ninguno de estos dos pacientes.

Las características de los pacientes y del familiar-cuidador que participaron en esta fase de co-creación son:

- **Un varón de 58 años diagnosticado de déficits secundarios a ictus ocurrido en abril del 2007** con hemiparesia derecha y afasia así como quejas de disfagia. En el momento de la participación es independiente para las actividades de la vida diaria personales pero precisa asistencia moderada para las instrumentales (hacerse la comida y la compra, manejo de dinero y transporte). Se alimenta 100% por vía oral sin modificar texturas ni consistencias y reconoce lentitud al autoalimentarse (tarda más de 30 minutos).
- **Una mujer de 57 años diagnosticada de Enfermedad de Charcot Marie Tooth tipo 2 en 2008** con quejas de disfagia y disfonía de unos 2 años de evolución y con dependencia funcional para locomoción, utiliza por exteriores *scooter* y por interiores se desplaza con ayuda de un bastón. Se alimenta 100% por vía oral sin modificar texturas ni consistencias aunque reconoce que debe alternar sólido-líquido y usar la doble-deglución. Es independiente para las actividades de la vida diaria personales aunque precisa más tiempo del considerado “normal” para realizarlas.
- **Familiar** (esposo) de mujer de 40 años con secuelas de hematoma parenquimatoso temporal izquierdo por rotura de malformación arteriovenosa en mayo del 2005 con resultado de tetraparesia y afasia de predominio motor, así como disfagia severa que le obliga a alimentación 100% por sonda de gastrostomía y no realización de alimentación oral. Esta paciente es dependiente total para todas las actividades de la vida diaria personales e instrumentales.

Entre todos los participantes se decidió que el **objetivo de este prototipo, al que se denominó e-dis** sería que el **paciente pudiese realizar desde su casa la mayor parte de las pautas de rehabilitación en disfagia**, con o sin el apoyo de un familiar o cuidador.

El sistema debe consistir en la utilización combinada de **sesiones grabadas en vídeo** que permiten **realizar el entrenamiento en casa**, con un **dispositivo móvil capaz de registrar y enviar los vídeos del paciente al hospital** haciendo la terapia en casa. **Desde el hospital, el**

médico o el logopeda **monitorizan la evolución de los pacientes y le envía un comentario escrito** que permite al paciente corregir la ejecución de los ejercicios.

El prototipo se debe configurar en un sistema basado en ordenador personal proporcionado por el Hospital de Sant Pau y ensayado con pacientes seleccionados. El diseño de las funcionalidades técnicas del sistema se realiza por los ingenieros y diseñadores del Laboratorio de Aplicaciones Multimedia de la UPC y el protocolo de ejercicios para el tratamiento de la disfagia orofaríngea por parte del médico responsable de este estudio. El protocolo de ejercicios diseñado y el orden de su grabación se encuentran en el anexo A.5.

La tabla 14 resume las 4 etapas que configuran el desarrollo del **primer prototipo: e-dis**

Tabla 14. Etapas para el desarrollo del primer prototipo

<p>Etapas 1</p> <p>Octubre a diciembre de 2008</p>	<p>Prototipo funcional</p> <p>Diseño de las funcionalidades técnicas del sistema por parte de ingenieros y diseñadores del Laboratorio de Aplicaciones Multimedia de la UPC y del protocolo de ejercicios para el tratamiento de la disfagia orofaríngea por parte del médico responsable de este estudio</p> <p>Pruebas en pacientes seleccionados con un sistema basado en ordenador personal proporcionado por el Servicio de MFRHB el Hospital de Sant Pau.</p> <p>Ensayo basado en sesiones puntuales, realizadas de forma controlada con un grupo reducido de pacientes (2 ó 3), de médicos o logopedas de Sant Pau que permiten ensayar y ajustar el protocolo y las necesidades funcionales del sistema.</p>
<p>Etapas 2</p> <p>Enero a Mayo de 2009</p>	<p>Diseño y ensayo del Prototipo 1</p> <p>Desarrollo de la primera versión completa del sistema técnico a cargo del Laboratorio de Aplicaciones Multimedia de la Universidad Politécnica de Cataluña.</p> <p>Pruebas beta con los pacientes seleccionados del Servicio de MFRHB del Hospital de Sant Pau.</p> <p>Ensayo clínico con un grupo de 5-6 pacientes del Servicio de MFRHB de Sant Pau que son evaluados y comienzan el tratamiento de forma simultánea durante 15 días laborables.</p>
<p>Etapas 3</p> <p>Mayo y Junio 2009</p>	<p>Evaluación de resultados de los pacientes participantes</p>

8.1.4.3 Actividad terapéutica diseñada para el primer prototipo: e-dis

La parte del tratamiento de la disfagia orofaríngea que es reemplazado por el sistema e-dis es la relacionada con la **praxias orofaríngeas**. Se decidió hacer de esta forma porque hay evidencia de que la musculatura de deglución aumenta su fuerza/tono con ejercicios sin deglución y una fuerza/tono mayor se traduce en una mejora de la función deglutoria (Clark 2005, Logemann 2005, Robbins 2005, Burkhead 2007).

Los pacientes que llevan a cabo esta parte del tratamiento deben visualizar 15 vídeos didácticos en los que un médico realiza los ejercicios y da instrucciones específicas para su correcta ejecución (el guión de estos vídeos se encuentra en el anexo 5). Tras el visionado de los videos de carácter instructivo, el paciente, solo o con la asistencia de un familiar / cuidador, realiza los ejercicios, repitiendo tantas veces como considere necesario hasta llevarlos a cabo correctamente y cumplir con las rutinas establecidas. Una vez dominado el ejercicio, el paciente lo graba en vídeo y lo envía a través del sistema. El logopeda y/o el médico responsables del seguimiento de la terapia revisan los videos grabados por el paciente, los valoran y le envían sus recomendaciones escritas, además le otorgan un emoticono verde o rojo según la ejecución del ejercicio haya estado mejor o peor valorada.

El sistema también permite recoger información sobre el índice de masa corporal, la textura-consistencia de la dieta y los síntomas respiratorios (tos, aumento de la mucosidad, expectoración mayor, sensación de ahogo, etc.).

8.1.4.4 Prototipo 1 del sistema e-dis

La **estrategia** seguida para **valorar la herramienta TIC una vez configurada** también se ha **apoyado en la metodología Living Lab**, con un enfoque de innovación basado en la co-creación, dando un protagonismo clave a los usuarios finales (los pacientes y sus familias-cuidadores) en todas las etapas del proceso de diseño, desarrollo e inclusive de explotación.

Para la creación de este prototipo se tuvieron en cuenta instrumentos que permitiesen asegurar una legibilidad, diseño y organización adecuado a la gran mayoría de la población.

Para ello se siguieron 4 fases que se detallan a continuación:

- 1ª **Asegurar la legibilidad** del texto escrito.
- 2º Realizar un **diseño y una distribución adecuada del texto y de las imágenes**.
- 3º Valorar la **dificultad del documento**.
- 4º **Probar el prototipo** así concebido con los usuarios finales.

8.1.4.4.1 Asegurar la legibilidad del texto de la web

Para asegurar que nuestros usuarios del sistema comprendiesen con claridad todo el texto escrito de la web su diseño se realiza teniendo en cuenta 2 aspectos que son:

1. La **técnica del lenguaje llano** que consta en la eliminación de la información innecesaria y la sustitución de palabras complicadas por palabras en lenguaje común (Lenguaje Ciudadano 2004).
2. La validación de la **fórmula de lectura fácil de Flesch** realizada por Szigriszt (Szigriszt 1991) es la que se considera de referencia en el momento actual para la lengua castellana. Se utiliza la última validación de esta **fórmula del trabajo doctoral de Barrio-Cantalejo** (Barrio-Cantalejo 2007), que la rebautizó como **Índice de Legibilidad de Flesch-Szigriszt (IFSZ)**.

La fórmula aplicada es:

$$\text{IFSZ} = 206.835 - 62.3 (S/P - P/F)$$

S = las sílabas totales

P = las palabras totales

F = las frases totales del texto

Las puntuaciones obtenidas > de 80 consideran que el texto es muy fácil.

Analizamos las frases indicativas de los 15 ejercicios del 0 al 14 con el objetivo de obtener una puntuación >80, ya que lo fundamental de la web es que se entienda bien el listado de ejercicios y que se asocie con claridad el ejercicio que se demanda con la frase que lo anuncia.

Se realiza el análisis del texto (listado de ejercicios) siguiendo la fórmula IFLSZ y para ello es necesario primero realizar un conteo de las palabras y sílabas como queda especificado en la tabla 15.

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

	Palabras	Sílabas		Palabras	Sílabas
Ejercicio 0	2	4 - 2	Postura y entorno	3	3-1-3
Ejercicio 1	2	4 - 1	Respiración	1	4
Ejercicio 2	2	4 - 1	Coordinación respiración- deglución	3	5-4-4
Ejercicio 3	2	4- 1	Labios sin lápiz	3	2-1-2
Ejercicio 4	2	4- 3	Labios con lápiz	3	2-1-2
Ejercicio 5	2	4- 2	Movilidad de lengua	3	4-1-2
Ejercicio 6	2	4-1	Resistidos de lengua con cuchara	5	4-1- 2-1- 3
Ejercicio 7	2	4- 2	Relajación de lengua	3	4-1- 2
Ejercicio 8	2	4-2	Lengua chasquidos	2	2- 3
Ejercicio 9	2	4-2	Lengua sonido "k"	3	2-3- 1
Ejercicio 10	2	4-1	Movilidad mandibular	2	4 - 4
Ejercicio 11	2	4-2	Masticación	1	4
Ejercicio 12	2	4-2	Suelo de la boca: succión con pajita 2-1-	5	2-1-1- 2- 2- 1- 3
Ejercicio 13	2	4-2	Ascenso laríngeo	2	3-3
Ejercicio 14	2	4-3	Ascenso laríngeo con letra "l"	5	3-3-1-2-1
Ejercicio 14	2	4 - 3	Sirenas	1	3

Después aplicamos la fórmula:

$$\text{IFSZ} = 206.835 - 62.3 (207/47 - 47/16)$$

$$\text{IFSZ} = 206.835 - 62.3 (4.4042 - 2.9375)$$

$$\mathbf{115.45} = 206.835 - 91.37541$$

$$\text{Silabas} = 207$$

$$\text{Palabras} = 47$$

$$\text{Frases} = 16$$

El valor obtenido fue de **115,45**; cumplía el objetivo de ser mayor de **80**, lo que sitúa al texto en la categoría de “muy fácil” según la relación entre el resultado de esta fórmula con el tipo de publicación mediante la escala INFLESZ validada por Barrios-Cantalejo (Barrios-Cantalejo 2007).

8.1.4.4.2 Asegurar la organización, disposición y diseño de la web

Para tener en cuenta la **organización, la disposición y el diseño del material en la web se utiliza el instrumento denominado Suitability Assessment of Materials (SAM)** (Doak 1996) que se encuentra ampliamente explicado en el anexo A. 2. Se realiza el diseño de la web teniendo en cuenta las 6 categorías de este instrumento: (1) contenido, (2) nivel educativo requerido; (3) gráficos; (4) claridad de presentación y tipografía, (5) estimulación del aprendizaje y motivación y (6) adecuación cultural. Los resultados de aplicar este instrumento se encuentran en la tabla 16.

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

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

Factor evaluado	Puntuación	Comentarios
CONTENIDO		
Objetivo evidente	2	
Se incluyen las conductas a modificar	2	
El objeto está bien delimitado	2	
Resumen incluido	N/A	
NIVEL EDUCATIVO		
Nivel de legibilidad	2	
Estilo de escritura / Uso de la voz activa	2	
Vocabulario sencillo	2	
Se ubica el contexto en primer lugar	2	
Ayudas al aprendizaje mediante señales	2	
GRAFICA		
El dibujo de la portada muestra los objetivos	2	
Tipo de ilustraciones	2	
Relevancia de las ilustraciones	2	
Se explican las listas y tablas	2	
Los gráficos tienen subtítulos/leyenda	N/A	
PRESENTACIÓN Y TIPOGRAFÍA		
Presentación	2	
Tipografía	2	
Subtítulos utilizados	N/A	
ESTIMULACIÓN DEL APRENDIZAJE Y MOTIVACIÓN		
Se usa la interacción	2	
Las conductas son modeladas y específicas	2	
Motivación - seguridad	2	
ADECUACIÓN CULTURAL		
Adecuación de la lógica, del lenguaje y de la experiencia a la cultura de los destinatarios	2	
Imágenes y ejemplos adaptados culturalmente	2	

M = Puntuación máxima posible: 44

N = Número de N/A = 3 x 2 = 6

TMA = Puntuación Total Máxima Ajustada (M - N) = 44-6 = 38

Porcentaje de puntuación = (TMA ÷ M) x 100 = 38 ÷ 44 = 86.36%

Interpretación de la puntuación: material muy bueno según la valoración por el instrumento SAM que considera que un porcentaje entre el 70-100% es superior.

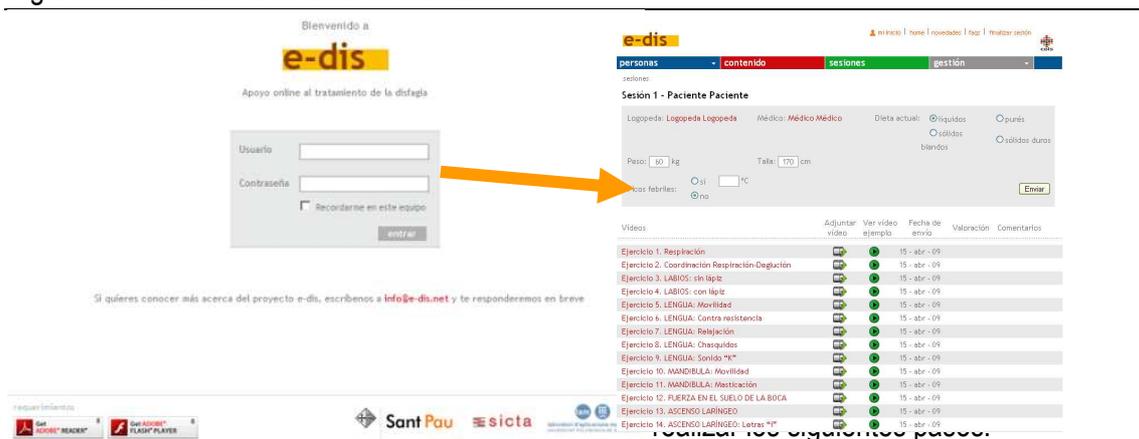
8.1.4.4.3 Valorar la dificultad de los documentos mediante la “PMOSE / IKIRSCH document readability formula”

Esta fórmula (Mosenthal 1998) está **diseñada para evaluar documentos que no están en un formato de frases y párrafos. No evalúa el tipo de lenguaje utilizado.** Se recuerda que está ampliamente explicada en el anexo 2

Las puntuaciones van desde un Nivel 1 (complejidad muy baja) a un Nivel 5 (complejidad muy alta).

La figura 58 muestra las pantallas a evaluar su dificultad.

Figura 58. Pantallas a evaluar su dificultad



(1) Primer paso: examinar la estructura del documento:

Listas: en este apartado obtenemos una puntuación de 2 ya que nuestra lista de ejercicios es combinada.

(2) Segundo paso: Examinar la densidad del documento.

La densidad del documento se mide con dos factores: el número de etiquetas o títulos y el número de ítems.

1º Contamos en número de etiquetas o títulos del documento y se asigna la puntuación correspondiente según las instrucciones de la fórmula, así puntuamos 2 porque hay entre 16 y 25 etiquetas o títulos.

2º Contamos el número de ítems que tiene el documento web y puntuamos 1 porque hay menos de 75 ítems.

(3) Tercer paso: Determinamos la dependencia

No tenemos información no incluida en la página principal y por tanto no hay “dependencia”, por lo que no se puede añadir el punto adicional que se daría si se tuviese esta información.

Suma de las puntuaciones

Puntuación de la estructura del documento	2
Puntuación del número de etiquetas o títulos	2
Puntuación del número de ítems	1
Puntuación de dependencia	0
TOTAL	5

(4) Cuarto paso: Determinamos el nivel de complejidad del documento

Para esto colocamos las puntuaciones obtenidas en la tabla que mostramos debajo (tabla 17) y siguiendo las instrucciones de los autores marcamos la puntuación total (en la tabla se destacan en negrita) y leemos la información sobre la evaluación resultante.

Tabla 17. Tabla para clasificar la complejidad de un documento

Puntuaciones	3 4 5	6 7 8	9 10 11	12 13 14	15 16 17
Nivel de complejidad	Muy baja	Baja	Moderada	Alta	Muy alta
Nivel de competencia	Nivel 1	Nivel 2	Nivel 3	Nivel 4	Nivel 5
	El rango incluye 4º grado o equivalente a menos de 8 años de escolarización	El rango incluye 8º grado o equivalente de nivel de instituto	El rango incluye 12º grado o equivalente a alguna educación tras el instituto	El rango incluye 15 años de escolarización o equivalente a graduado universitario	El rango incluye 16 años de escolarización o equivalente a estudios de postgrado universitarios

Se ha conseguido un documento de muy baja complejidad con el menor nivel de competencia posible y que necesita un grado de escolarización de 4º de primaria o su equivalente.

8.1.4.4.4. Living-Lab de evaluación del prototipo acabado por parte de los pacientes y co-creación del circuito de evaluación y tratamiento.

Una vez estuvo todo el material elaborado fue sometido a valoración por 3 pacientes y sus 3 familiares para asegurar su utilidad y usabilidad. Todos ellos fueron capaces de entender sin dificultad el contenido de la página web de inicio así como la página de ejercicios.

La figura 59 muestra a ingenieros, diseñadores y pacientes participando en esta etapa de evaluación.

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



El circuito co-diseñado con y para los pacientes que serán usuarios del sistema e-dis es el siguiente:

- Visita médica inicial.
- Valoración instrumental mediante estudio videofluoroscópico.
- Valoración inicial por logopedia en la que se explican y realizan las praxias orofaríngeas..
- 13 sesiones de praxias en domicilio mediante el sistema online. Se conecta a la web www.disfagiahoyunpocomejor.net y debe introducir *login* y *password*.
- Visita de finalización de tratamiento con logopedia en que se vuelven a realizar las praxias.
- Videofluoroscopia final de tratamiento para objetivar resultados.
- Visita médica de finalización de proceso.

La figura 60 resume este proceso de forma gráfica.

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



El sistema e-dis se diseña para que **una vez el paciente esté introducido en el sistema, desde su casa mira un vídeo “modelo”** realizado por un médico con instrucciones para ser ejecutado de forma correcta.

El paciente debe realizar el total de los 16 vídeos incluidos en el prototipo, siendo el primero sobre la postura y el entorno para colocarse de forma adecuada antes de empezar el tratamiento de praxias orofaríngeas. La **duración de esta rutina de ejercicios es de 1 hora** y mezcla ejercicio isométrico e isotónico.

La tabla 18 muestra el listado de videos de ejercicios orofaríngeos que debe realizar el paciente.

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

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

Bloque 1	POSTURA Y ENTORNO	1 ejercicio	Se verifica en cada ejercicio
Bloque 2	RESPIRACIÓN	1 ejercicio	Se repite 5 veces
Bloque 3	COORDINACIÓN RESPIRACIÓN-DEGLUCIÓN	1 ejercicio	Se repite 5 veces
Bloque 4	LABIOS sin lápiz	Ejercicio 4.1	Se repite 5 veces
	LABIOS con lápiz	Ejercicio 4.2	Se repite 2 veces
Bloque 5	LENGUA: Movilidad	Ejercicio 5.1	Se repite 5 veces
	LENGUA: Contra resistencia	Ejercicio 5.2	Se repite 5 veces
	LENGUA: Relajación	Ejercicio 5.3	Se repite 5 veces
	LENGUA: Chasquidos	Ejercicio 5.4	Se repite 5 veces x 2 series
	LENGUA: Sonido “K”	Ejercicio 5.5	Se repite 5 veces x 2 series
Bloque 6	MANDIBULA: MOVILIDAD	Ejercicio 6.1	Se repite 5 veces
	MANDIBULA: MASTICACIÓN	Ejercicio 6.2	2 series
Bloque 7	FUERZA EN EL SUELO DE LA BOCA	1 ejercicio	Se repite 5 veces
Bloque 8	ASCENSO LARÍNGEO	Ejercicio 8.1	Se repite 5 veces
	ASCENSO LARÍNGEO: Letras “i”	Ejercicio 8.2	3 series
	ASCENSO LARÍNGEO: Sirenas	Ejercicio 8.3	3 series

El visionado de los ejercicios queda representado en la figura 61 donde se muestra a uno de los pacientes participantes en esta primera fase mirando un vídeo en el que el médico hace los ejercicios y se dan instrucciones para su correcta ejecución. Después el paciente debe gravarse realizando el ejercicio y mandarlo a través del sistema e-dis. Para asegurar la ejecución del proceso al paciente, además de explicárselo de forma presencial se le entrega un dossier en formato cómic donde se especifican los pasos que debe seguir. Este material se encuentra en el anexo A.6.

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



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

En la figura 62 se muestra a un paciente grabándose los ejercicios y transmitiéndolos a través del sistema e-dis.

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



Una vez los ejercicios son enviados en esta Fase de Prueba de Concepto es el propio médico el que evalúa los vídeos remitidos. La valoración se hace de forma asíncrona y son corregidos al día siguiente de su envío. Tras examinar los ejercicios se remite al paciente un comentario escrito por cada ejercicio enviado, además se le puntúa con un emoticono en verde o rojo según se considere que han sido realizados correctamente o son mejorables.

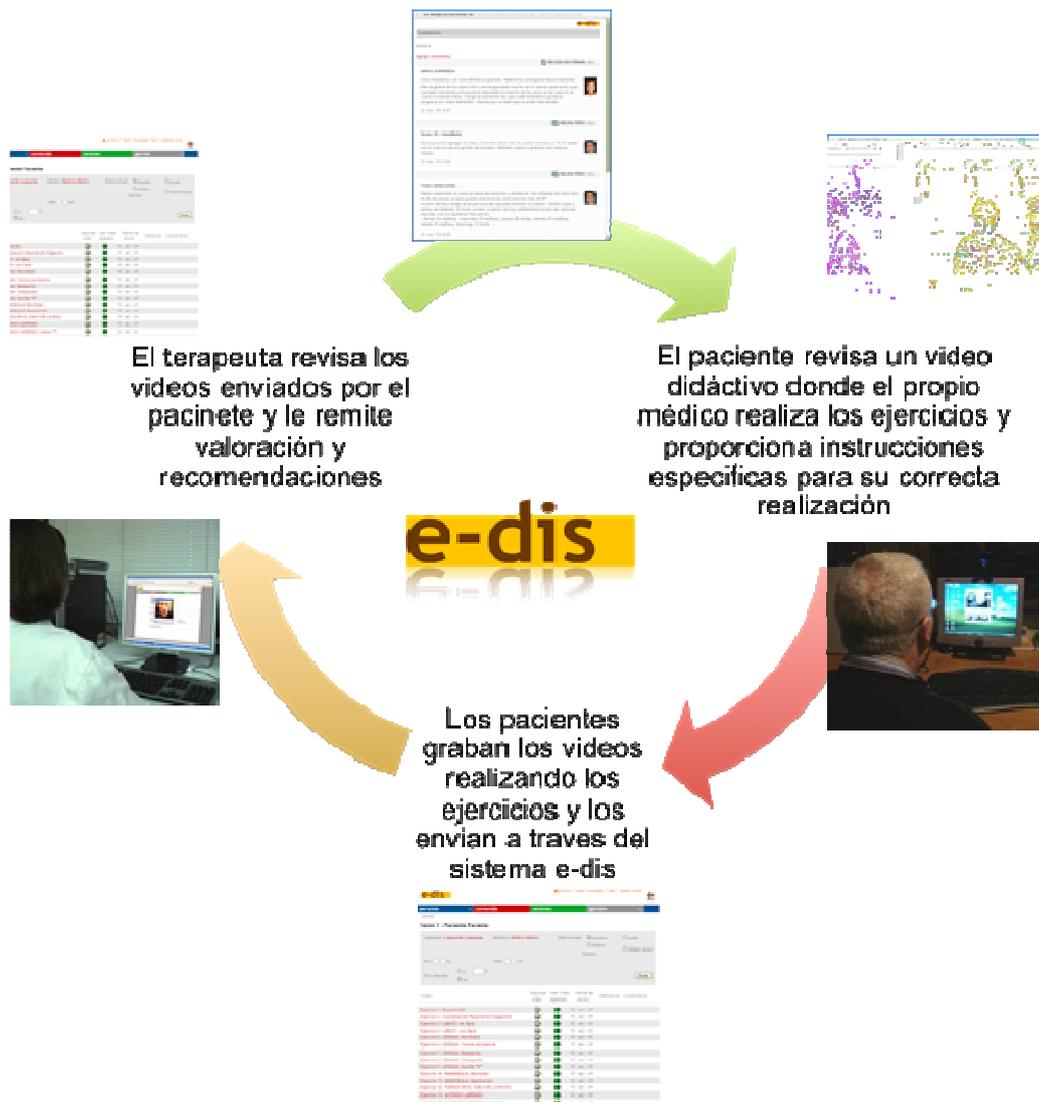
En la figura 63 podemos observar al autor realizando la corrección de los vídeos, los emoticonos con que son valorados los ejercicios así como los comentarios.

Figura 63. Médico evaluando los vídeos y enviando comentario escrito



La figura 64 resume todo el ciclo del sistema e-dis.

Figura 64. Resumen del ciclo e-dis



8.1.4.5 Instrumentos para la recogida de datos de evaluación clínica, instrumental, de calidad de vida y de satisfacción del paciente propuesto para la 1ª Fase

A **todos los pacientes** que cumplen con los criterios de inclusión para participar en el estudio piloto de esta 1ª Fase se les realiza el **mismo proceso**, tanto al inicio como al final de la terapia, y que consta de:

- **Exploración clínica oromotora y de la deglución orofaríngea.** Esta exploración se especifica en el anexo A.7.1.
- **Exploración instrumental de la deglución** mediante una videofluoroscopia o deglución con bario modificado. El protocolo de evaluación instrumental para todos los pacientes se encuentra en el anexo A.7.2.

Para cuantificar de forma numérica y sencilla el resultado de la videofluoroscopia se utiliza la **Escala de Resultados y Severidad de Disfagia** (O'Neal 1999) que cuantifica la disfagia en 7 niveles; siendo 7 independencia total con alimentación oral completa y 1 discapacidad total para la alimentación oral, lo que implica funcionalmente la necesidad de suspender la alimentación oral y utilizar, para nutrición e hidratación, una sonda enteral. La descripción extensa de esta escala se encuentra en el anexo A.7.2.3.

- **Exploración de calidad de vida relacionada con la salud según la escala EQ5D-3L** versión al Española realizada por Badía (Badía 1995). Se puede localizar en el anexo A.7.3.
- **Satisfacción del paciente** valorada por la subescala de satisfacción del paciente con la terapia de la **escala Swal-Care** para disfagia traducida al español por el autor y **encuestas creada para este estudio** para valorar **tiempo en transporte** y si al finalizar el tratamiento **recomendaría o no la terapia** que ha realizado. Todas estas escalas se encuentran en el anexo A.7.4.

Una vez completada la evaluación clínica, instrumental y de calidad de vida inicial, **la terapia se inicia simultáneamente en los dos grupos, presencial y online, en mayo del 2009.** En

ambos grupos se utiliza el mismo listado de ejercicios y se ejecutan en el mismo orden. Este listado se especificó ya en la tabla 18.

Los dos grupos (presencial y online) **son liderados por el mismo médico** que realiza tanto el tratamiento presencial como online.

Las **videofluoroscopias de control y las visitas médicas finales se realizan a los pacientes de ambos grupos en junio del 2009**. Los estudios instrumentales de la deglución son informados por el mismo evaluador tanto al inicio como al final del proceso.

A todos los pacientes del grupo de terapia online se les entrega un ordenador portátil ACER aspire one modelo KAV 10 cuya página de inicio al encenderlo ya es la página de entrada a e-dis. Este ordenador ha estado configurado para este propósito por estudiantes del Laboratorio de Aplicaciones Multimedia de la Universidad Politécnica de Cataluña.

8.1.4.6 Variables

En esta primera Fase de Prueba de Concepto se recogen las siguientes variables:

8.1.4.6.1 Datos socioeconómicos:

- Edad y sexo.

8.1.4.6.2 Variables clínicas:

1. **Diagnóstico causal de la disfagia.**
2. **Exploración clínica oromotora y de la deglución orofaríngea** (anexo A.7.1) para recoger los cambios entre la exploración inicial y final y que recoge las siguientes variables:

INSPECCIÓN GENERAL:

- Voz: normal o húmeda.
- Postura: erecta o cifótica.
- Presencia o ausencia de traqueostomía.

DATOS ANTROPOMÉTRICOS

- Peso.
- Talla.
- Índice de masa corporal.

CARACTERÍSTICAS DE LA DIETA

- Vía de alimentación: oral, por sonda de gastrostomía (PEG), combinación de ambas.
- Tiempo de ingesta: inferior a 30 minutos, 30 minutos, superior a 30 minutos.
- Realización o no de autoalimentación.
- Tipo de alimentación oral: triturada, blanda, normal con carne picada, normal.
- Presencia o ausencia de tos con la ingesta.
- Tipo de alimento con el que tose: líquido / puré / sólido.
- Diagnóstico o no de neumonía en los últimos 3 meses.

EXPLORACIÓN CLÍNICA

Labios y surcos gingivales:

- Presencia-ausencia de babeo.
- Capacidad o no para fruncir los labios.
- Capacidad o no para mantener un bolígrafo 5 segundos con el labio superior.
- Capacidad para sujetar los líquidos “cabeza-abajo”.
- Capacidad o no para rodear con la lengua labios.
- Capacidad o no para hinchar los carrillos de forma alternante.
- Velo del paladar:
- Presencia o no de rinolalia abierta.

Lengua:

- Tono de la musculatura lingual: normal o afectado.
- Capacidad para realizar el “tipper”: si/no.

- Capacidad para producir la letra "K": si/no.

Deglución:

- Presencia de apraxia deglutoria: si / no.
- Tiempo deglutorio: segundos entre que se le da la orden de tragar y traga: < 2" / >2".

Ascenso laríngeo:

- Capacidad para realizar saltos de octava: si/no.
- Capacidad para realizar glisandos ascendentes: si/no.

EFICACIA DE LA DEGLUCION

- Fragmenta el bolo con 5 cc: si/no.
- Fragmenta el bolo con 10cc: si/no.

VALORACIÓN DE ASPIRACIÓN/PENETRACIÓN

- Bolo de 5cc de pudín; tos o carraspeo durante el proceso deglutorio: si/no.
- Bolo de 10 cc pudín; tos o carraspeo durante el proceso deglutorio: si/no.
- Bolo de 5 cc de agua; tos o carraspeo durante el proceso deglutorio: si/no.
- Bolo de 10 cc de agua; tos durante el proceso deglutorio: si/no.
- Voz húmeda después de la deglución con cualquiera de los bolos: si/no.

8.1.4.6.3 Variables instrumentales

- **Nivel de la Escala de Severidad de Disfagia** (O'Neal 1999) para clasificar a los pacientes de forma numérica según las características de la imagen proporcionada por el estudio de deglución. Esta escala clasifica la disfagia orofaríngea en 7 niveles siendo el 1 equivalente a disfagia severa y el 7 a normalidad en todas las situaciones. La descripción exhaustiva de esta escala se encuentra en el anexo A.7.2.3.

8.1.4.6.4 Variables de calidad de vida relacionada con la salud

- **Cálculo del estado de salud y valor de la EVA de salud según la escala EQ5D-3L** versión al Española realizada por Badía (Badía 1995). Las instrucciones para obtener estos valores se encuentran en el anexo A.7.3.

8.1.4.6.5 Variables para evaluar los costes asociados a la terapia presencial u online

- **Tipo de traslado al hospital.**
- **Necesidad de acompañante / cuidador** en el traslado al hospital.
- **Tiempo invertido en el tratamiento** incluyendo traslados.

8.1.4.6.6 Variables para evaluar la satisfacción del paciente con la terapia presencial y online

8.1.4.6.6.1 Subescala de satisfacción del paciente con la terapia de la escala SWAL-CARE

La Escala SWAL-CARE es una escala de 15 ítems que evalúa la calidad del cuidado recibido (11 ítems) y la satisfacción del paciente con la terapia realizada (4 ítems) (McHorney 2002). No existe, hasta la fecha, versión en español y la traducción la ha realizado el autor.

Se trata de una escala métrica de 0 a 100, siendo 0 la situación más desfavorable y 100 la más favorable.

En este estudio hemos utilizado solamente los 4 ítems que evalúan la satisfacción del paciente sobre la atención recibida en la terapia (Mc Horney 2002). Se obtienen, por tanto, solamente los valores de estas 4 preguntas.

Estas preguntas son en su versión original:

PATIENT SATISFACTION (SWAL-CARE)

1. *Had confidence in your swallowing clinicians*
2. *Swallowing clinicians explained treatment to you*
3. *Swallowing clinicians spent enough time with you*
4. *Swallowing clinicians put your needs first*

La traducción y adaptación realizada es:

SATISFACCIÓN DEL PACIENTE (adaptación del SWAL-CARE)

1. Tengo confianza en los clínicos que tratan mi problema de deglución.
2. Los clínicos que tratan mi problema de deglución me han explicado el tratamiento.
3. Los clínicos que tratan mi problema de deglución me han dedicado suficiente tiempo.
4. Los clínicos que tratan mi problema de deglución ponen mis necesidades en primer lugar.

En el anexo A.7.4.2.1 se encuentran más datos sobre esta escala.

8.1.4.6.6.2 Variables para evaluar la satisfacción del paciente y/o familiar en la terapia presencial u online

Los valores se obtienen de un cuestionario creado para conocer la opinión del paciente y/o su cuidador. Las preguntas son cerradas y la respuesta es numérica en una escala métrica de 0 a 10. Todas estas encuestas de satisfacción se encuentran en el anexo A.7.4

Se pregunta también el tiempo “que se ahorran” utilizando el sistema e-dis tanto a pacientes como a cuidadores en 4 respuestas cerradas.

Terapia presencial

Preguntas para los pacientes:

- ¿Recomendaría el sistema de terapia presencial a otros pacientes?
 - ¿Cree que el sistema de terapia presencial le permite ahorrar tiempo total de los tratamientos (incluyendo desplazamientos)?
-

Preguntas solamente para cuidadores:

- ¿Cree que el sistema de terapia presencial le permite participar en los tratamientos?
- ¿Cree que el sistema de terapia presencial le permite disminuir su carga de trabajo como cuidador/familiar?

Terapia online

Preguntas para los pacientes:

- ¿Recomendaría el sistema de terapia e-dis a otros pacientes?
- ¿Cree que el sistema e-dis le permite ahorrar tiempo total de los tratamientos (incluyendo desplazamientos)?
- ¿Cuánto tiempo cree que le ahorra el sistema e-dis?: nada, entre 1-2 horas, entre 3-4 horas o más de 4 horas.

Preguntas solamente para cuidadores:

¿Cree que el sistema de terapia e-dis le permite participar en los tratamientos?

¿Cree que el sistema de terapia e-dis le permite disminuir su carga de trabajo como cuidador/familiar?

¿Cuánto tiempo cree que le ahorra el sistema e-dis?: nada, entre 1-2 horas, entre 3-4 horas o más de 4 horas.

También hay una **pregunta abierta sobre observaciones y aspectos a destacar** para que el paciente y/o su familiar/ cuidador opine sobre la terapia.

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

8.2.1 Características clínicas y demográficas de los pacientes reclutados

Se reclutaron un total de **15 pacientes** todos ellos afectados de **disfagia por causa neurológica** aunque solamente **9 completaron todo el proceso** de estudio.

La tabla 19 recoge las características sociodemográficas y los diagnósticos neurológicos causantes de disfagia de los pacientes que finalizaron esta 1ª Fase.

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

Paciente	Edad en años	Sexo	Diagnóstico causante de disfagia	Tipo de tratamiento	Cuidador
P1	72	Varón	Parkinson atípico diagnosticado en 2007	e-dis	Si
P2	43	Varón	Secuelas de TCE grave por agresión en Febrero 2006 con tetraparesia y afasia motora	e-dis	Si
P3	40	Mujer	Hematoma parenquimatoso temporal izquierdo por rotura de malformación AV en Mayo 2005 con tetraparesia y afasia motora	e-dis	Si
P4	58	Varón	Ictus isquémico agudo en territorio superficial y profundo de la ACM izquierda en Abril del 2007 con hemiplejía derecha y afasia	e-dis	Si
P5	66	Varón	Múltiples sangrados intracraneales por malformación AV parietotemporal I tratadas con embolizaciones múltiples desde 1987	e-dis	Si
P6	81	Varón	Parálisis supranuclear progresiva diagnosticada en 2007	Presencial	Si
P7	60	Mujer	Déficits secundarios tras IQ meningioma ángulo pontocerebeloso I en Abril del 2008 con parálisis del IX PC y paresia X-XI-XII	Presencial	No
P8	52	Varón	AVC hemorrágico 2º a hemorragia hipertensiva cápsulo-talámica izquierda con hemiparesia D espástica y afasia motora	Presencial	No
P9	63	Mujer	Distrofia oculofaríngea	Presencial	No

En la tabla 20 se muestran las características demográficas y clínicas de los pacientes que abandonaron así como sus causas.

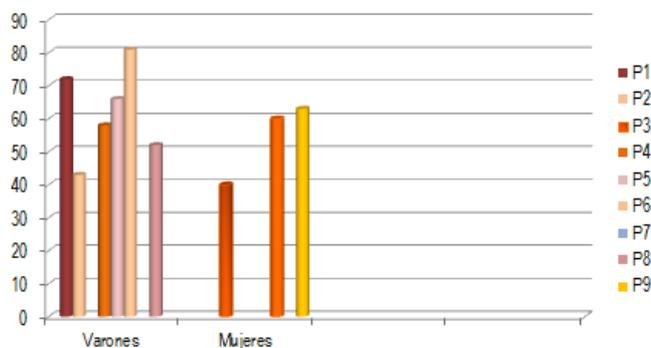
Tabla 20. Abandonos y sus causas

Paciente	Edad en años	Sexo	Diagnóstico causante de disfagia	Causas de abandono
P10	54	Mujer	Ictus Isquémico en 2008	No se presenta a videofluoroscopia inicial
P11	65	Varón	Enfermedad de Parkinson diagnosticada en el año 2000	Abandona el 26-5-2009 por enfadarse con su esposa al grabar los ejercicios
P12	69	Varón	Enfermedad de Parkinson diagnosticada en 2006	Abandona el 21-5-2009 por "estresarse"
P13	36	Mujer	Secuelas de TCE grave por precipitación en Junio de 2006.	Infección respiratoria que impide el tratamiento
P14	45	Varón	Secuelas encefalopatía anóxica por muerte súbita recuperada marzo 2004	No puede venir a hacer la instrucción del programa e-dis
P15	77	Mujer	Esclerosis lateral amiotrófica	Se va de vacaciones antes de iniciar la terapia

8.2.1.1 Edad y sexo de los pacientes participantes en la Fase de Prueba de Concepto

Los pacientes que participaron y finalizaron esta Fase de Prueba de Concepto se distribuían en **6 varones y 3 mujeres con una edad media de 59,4 años (81-40)** y teniendo **más edad los varones**. En la figura 65 se muestran los datos demográficos de edad y sexo desagregados.

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



8.2.1.2 Localidades de residencia de los pacientes participantes en la Fase de Prueba de Concepto

Todos los pacientes participantes viven en la provincia de Barcelona. La figura 66 muestra las localidades de residencia habitual de los pacientes que participaron en el estudio.

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

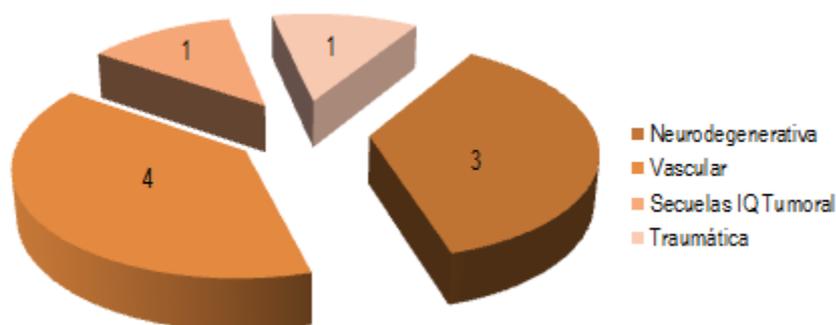


8.2.2. Causas de disfagia neurológica en la muestra analizada

La causa de disfagia en todos los pacientes de la Fase de Prueba de Concepto era neurológica como se consideró en los criterios de inclusión.

Mostramos en la figura 67 las causas de disfagia agrupadas por etiología neurodegenerativa, vascular, secuelas de intervención quirúrgica por tumor intracraneal y traumática. Las más frecuentes fueron la vascular y la neurodegenerativa con 4 y 3 individuos respectivamente.

Figura 67. Causas neurológicas de disfagia orofaríngea



8.2.3 Presencia o no de cánula traqueostomía

Ninguno de los pacientes de la muestra reclutada era portador de **cánula de traqueostomía** en el momento de entrada a este estudio piloto, aunque los pacientes P2 y P3 la habían llevado en el pasado.

8.2.4 Tipo de dieta oral y capacidad para autoalimentación

Solamente **2 de los 9 pacientes** participantes en esta fase (P2 y P3) **se nutren e hidratan fundamentalmente por sonda de gastrostomía**, aunque mantiene una alimentación oral terapéutica mínima a consistencia puré. Estos dos pacientes tampoco se autoalimentan, ya que sus déficits motores les impiden una coordinación mano-boca suficiente que les permita realizar esta actividad.

El **resto de pacientes se alimentan e hidratan 100% vía oral con una dieta normal**, esto es sin modificaciones de textura ni consistencia, excepto **el paciente P6 que toma alimentos blandos y triturados con los líquidos espesados a néctar**.

Siete de los 9 pacientes eran capaces de autoalimentación (P1, P4, P5, P6, P7, P8, P9).

8.2.5 Presencia de complicaciones respiratorias de la disfagia

Ninguno de los 9 pacientes ha presentado **complicaciones respiratorias por la disfagia** en los 3 meses previos al inicio del programa.

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

Los resultados se muestran desagregados dado el reducido número de pacientes (n=9) que finalizaron esta 1ª Fase.

8.3.1 RESULTADOS CLÍNICOS

8.3.1.1 Índice de masa corporal (IMC)

Tal y como se muestra en la figura 68, el índice de masa corporal de la muestra analizada que se mantiene **invariable al inicio y final de tratamiento**. Ningún paciente presenta malnutrición ni modifica su peso durante la terapia sea presencial u online.

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

		Índice de masa corporal	
		Inicial	Final
e-dis	P1	28,5	28,25
	P2	24,83	24,83
	P3	24,45	24,45
	P4	26,17	26,17
	P5	31,14	31,14
Presencial	P6	25,6	25,6
	P7	31,6	31,6
	P8	25,63	25,63
	P9	23,1	23,1

8.3.1.2 Calidad vocal y postura antes y después de la terapia

De los 9 pacientes participantes, los resultados clínicos de las variables evaluación de la calidad vocal (en la tabla “voz”) y postura son los siguientes:

- **Calidad vocal:** la voz húmeda mejora en 2 pacientes, uno de cada grupo.
- **Postura:** 3 presentaban una postura cifótica habitual (P1, P6 y P7), el resto una postura usualmente erecta. De los 3 pacientes con postura cifótica solamente un paciente del grupo presencial, el P7, consiguió mejorarla a erecta tras finalizar el tratamiento.

Estos resultados se reflejan en la figura 69.

Figura 69. Calidad vocal y postura

		Calidad vocal		Postura	
		Inicial	Final	Inicial	Final
e-dis	P1	húmeda	normal	cifótica	cifótica
	P2	húmeda	húmeda	normal	normal
	P3	húmeda	húmeda	normal	normal
	P4	normal	normal	normal	normal
	P5	normal	normal	normal	normal
	P6	húmeda	húmeda	cifótica	cifótica
Presencial	P7	húmeda	normal	cifótica	normal
	P8	normal	normal	normal	Normal
	P9	normal	normal	normal	normal

8.3.1.3 Capacidad para autoalimentación y vía de alimentación antes y después de la terapia

En esta muestra, en el grupo online teníamos 2 pacientes que no eran capaces de autoalimentarse (P2 y P3), el resto sí. Esta variable no se modifica tras la terapia.

La vía de alimentación se mantuvo invariable tras la terapia aunque se consiguió aumentar el volumen y frecuencia de la alimentación oral terapéutica en los 2 pacientes portadores de sonda de gastrostomía .

El tipo de alimentación se modificó al alta en función de la evaluación clínica e instrumental con el objetivo de aumentar la seguridad en el paciente P1, en el resto se mantuvo invariable.

Todos estos resultados se muestran en la figura 70

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

	Autoalimentación		Vía principal alimentación		Tipo alimentación	
	Inicial	Final	Inicial	Final	Inicial	Final
P1	si	si	oral	oral	normal	líquidos a néctar
P2	no	no	PEG + oral terapéutica	PEG + oral terapéutica	PEG + triturada	PEG + triturada
e-dis P3	no	no	PEG + oral terapéutica	PEG + oral terapéutica	PEG + triturada	PEG + triturada
P4	si	si	oral	oral	normal	normal
P5	si	si	oral	oral	normal	normal
P6	si	si	oral	oral	blanda o triturada	blanda o triturada
Presencial P7	si	si	oral	oral	normal	normal
P8	si	si	oral	oral	normal	normal
P9	si	si	oral	oral	normal	normal

8.3.1.4 Cambio en el tiempo invertido en comer la comida principal y tos con la ingesta tras la terapia

El tiempo para comer se reduce a tiempos inferiores a 30 minutos en 6 de los 9 pacientes. Es preciso destacar que los dos pacientes que se nutren por sonda de gastrostomía (PEG)

tienen unos tiempos superiores a 30 minutos en su alimentación oral terapéutica antes de hacer la terapia online y se reducen a menos de 30 minutos al finalizarla.

La **tos con la ingesta** se produce mayoritariamente con la consistencia líquida (6 de los 9 pacientes totales), en 1 paciente con sólidos y en otro con puré. Tras la terapia se resuelve esta tos en los 2 pacientes que tosían con sólido y puré y en 3 de los que tosían con líquido. La mayoría de esta mejora se produce en los pacientes que realizaron terapia presencial (3 de los 4 pacientes) y solamente mejoró el paciente P5 de terapia online.

Estos resultados se reflejan en la figura 71.

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

	Tiempo para comer		Tos con ingesta		
	Inicial	Final	Inicial	Final	
e-dis	P1	> 30 min.	< 30 min.	líquido	líquido
	P2	PEG+ >30 min	PEG+ < 30 min	líquido	líquido
	P3	PEG+ >30 min	PEG+ < 30 min	no	no
	P4	< 30 min.	< 30 min.	líquido	líquido
	P5	> 30 min.	< 30 min.	líquido	no
Presencial	P6	< 30 min.	< 30 min.	puré	no
	P7	> 30 min.	< 30 min.	sólido	sólido
	P8	> 30 min.	< 30 min.	líquido	no
	P9	30 min.	30 min.	líquido	no

8.3.1.5 Presencia-ausencia de babeo, capacidad para sujetar los líquidos “cabeza-abajo” y para realizar un movimiento circular de la lengua alrededor de los labios antes y después de la terapia

Estos resultados, que se muestran en la figura 72, son indicativos de la función de sellado labial de la que es capaz el individuo y de su habilidad para la limpieza de los surcos gingivales.

En el babeo y en la capacidad de sujetar “líquidos cabeza abajo” mejora un paciente de cada grupo; el resto de pacientes no modifican esta capacidad.

Solamente un paciente del grupo presencial que al inicio no consigue “rodear con lengua labios” lo hace al final. El resto no cambian.

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

		Babeo		Líquidos cabeza abajo		Rodea con lengua labios	
		Inicial	Final	Inicial	Final	Inicial	Final
e-dis	P1	SI	SI	NO	SI	SI	SI
	P2	SI	SI	NO	NO	NO	NO
	P3	SI	NO	NO	NO	SI	SI
	P4	NO	NO	SI	SI	SI	SI
	P5	NO	NO	SI	SI	SI	SI
Presencial	P6	SI	NO	NO	NO	NO	SI
	P7	NO	NO	SI	SI	SI	SI
	P8	NO	NO	NO	SI	SI	SI
	P9	NO	NO	SI	SI	SI	SI

8.3.1.6 Cambios en la función velar antes y después de la terapia

La función velar, evaluada por la presencia o ausencia de rinolalia, no se modifica tras el tratamiento con praxias orofaríngeas. Estos datos se recogen en la figura 73.

Figura 73. Cambios en la rinolalia con la terapia

		Rinolalia	
		Inicial	Final
e-dis	P1	si	si
	P2	no	no
	P3	no	no
	P4	no	no
	P5	no	no
Presencial	P6	si	si
	P7	no	no
	P8	no	no
	P9	no	no

8.3.1.7 Capacidad para realizar el *tipper* de lengua, tono y propulsión de la lengua antes y después de la terapia

En la muestra de 9 pacientes, 3 consiguieron una posición de *tipper* tras el tratamiento (2 del grupo online y 1 del presencial).

El tono de la lengua solo mejoró en el paciente P8 y la propulsión en el paciente P6; ambos del grupo presencial. Estos resultados se muestran en la figura 74.

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

		<i>Tipper</i>		Tono		Propulsión	
		Inicial	Final	Inicial	Final	Inicial	Final
e-dis	P1	si	si	normal	normal	si	si
	P2	no	si	alterado	alterado	no	no
	P3	no	si	alterado	alterado	no	no
	P4	si	si	normal	normal	si	si
	P5	si	si	normal	normal	si	si
Presencial	P6	no	si	alterado	alterado	no	si
	P7	si	si	normal	normal	si	si
	P8	si	si	alterado	normal	si	si
	P9	si	si	normal	normal	si	si

8.3.1.8 Cambios en la apraxia deglutoria tras la terapia

La mayoría de los pacientes (7 del total de 9) no presentan apraxia deglutoria al inicio de la terapia y solamente mejora tras el tratamiento en un paciente del grupo online.

La figura 75 muestra estos datos.

Figura 75. Apraxia deglutoria antes y después del tratamiento

		Apraxia deglutoria	
		Inicial	Final
e-dis	P1	no	no
	P2	no	no
	P3	no	no
	P4	si	no
	P5	no	no
Presencial	P6	si	si
	P7	no	no
	P8	no	no
	P9	no	no

8.3.1.9 Resultados clínicos faringolaríngeos: tiempo deglutorio, capacidad para realizar saltos de octava y glisandos

Los resultados de las siguientes variables se muestran en la figura 76 y tienen el siguiente significado clínico:

- **Tiempo deglutorio.** Se refiere al tiempo que tarda el paciente en deglutir un bolo ya preparado en la boca. La normalidad es inferior o igual a 2 segundos (Logemann1998).
- **Capacidad para realizar saltos de octava y glisandos.** Sirve para evaluar la elevación laríngea ya que este ascenso es fundamental para la deglución segura del bolo como se explicó en el apartado de anatomía y fisiología de la deglución.

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

	Tiempo deglutorio		Saltos de octava		Glisandos	
	Inicial	Final	Inicial	Final	Inicial	Final
P1	<2"	< 2"	si	si	si	si
P2	>2"	> 2"	no	no	no	no
e-dis P3	>2"	< 2"	no	no	no	no
P4	<2"	< 2"	no	si	no	si
P5	<2"	< 2"	si	si	si	si
P6	>2"	> 2"	no	no	no	no
Presencial P7	<2"	< 2"	no	si	no	si
P8	<2"	< 2"	no	no	no	si
P9	<2"	< 2"	si	si	no	si

Los cambios de estas variables en los pacientes con alteración al inicio de la terapia se producen en: 1 paciente del grupo online en tiempo deglutorio; 2 pacientes (uno de cada grupo) en la capacidad para realizar saltos de octava y 4 pacientes acabaron haciendo glisandos (1 del grupo online y 3 del grupo presencial).

8.3.1.10 Resultados clínicos en fragmentación de bolo de 5 y 10cc de pudín

El bolo de 5cc se considera equivalente al volumen contenido en una cucharita de postre y el de 10cc al de una cuchara sopera. En un adulto no disfágico no deben fragmentarse. Se evalúa el número de degluciones por bolo de 5cc que el examinado realiza para conseguir limpiar el bolo de la cavidad oral.

En esta Fase de Prueba de Concepto: 3 pacientes mejoran la fragmentación del bolo de 5cc (2 del grupo online y 1 del presencial) y 4 pacientes la del bolo de 10cc, 2 de cada grupo.

Un paciente del grupo presencial empeora esta fragmentación desde una situación de normalidad a realizar 2 degluciones.

La figura 77 muestra estos resultados.

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

	Fragmentación del bolo 5 cc pudín		Fragmentación del bolo 10 cc pudín		
	Inicial	Final	Inicial	Final	
e-dis	P1	2	no	3	no
	P2	4	4	4	4
	P3	4	2	>4	4
	P4	no	no	no	no
	P5	no	no	no	no
Presencial	P6	2	2	2	2
	P7	2	no	2	no
	P8	no	no	no	2
	P9	no	no	2	no

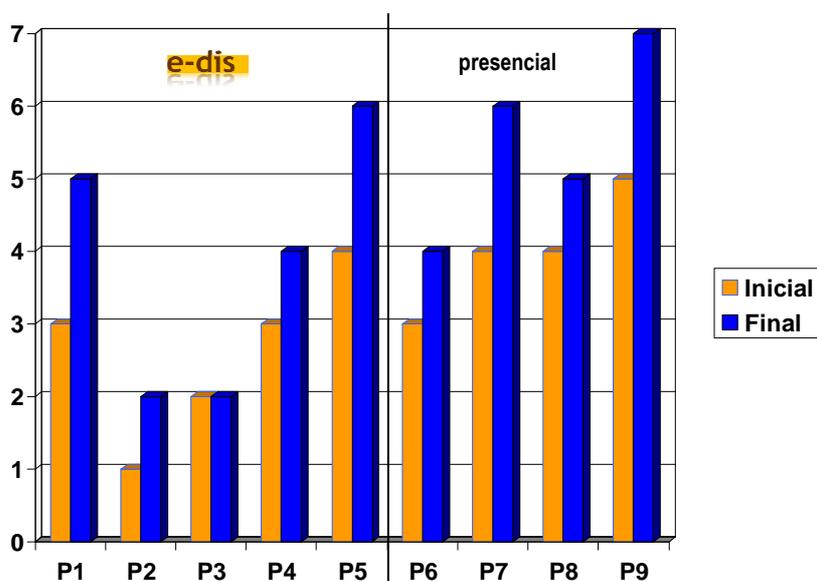
8.3.2. RESULTADOS INSTRUMENTALES

Se muestran los valores resultantes de la cuantificación numérica del resultado de la videofluoroscopia según la Escala de Resultados y Severidad de Disfagia (O'Neal 1999) que cuantifica la disfagia en 7 niveles; siendo 7 total independencia con alimentación oral completa y 1 la discapacidad total para la alimentación oral de forma segura, lo que implica funcionalmente

la necesidad de suspender la alimentación oral y utilizar, para nutrición e hidratación, una sonda enteral.

En la figura 78 se muestran los resultados de esta prueba en el grupo e-dis y presencial según esta escala. Como se puede observar **todos los pacientes mejoran excepto el paciente P3 del grupo online que no modifica su puntuación** en esta escala. Pensamos que esto ocurrió porque no tuvo suficiente tiempo de tratamiento. Esto se confirmó en el año 2013 en el que se le repitió el estudio videofluoroscópico y su puntuación fue de 4 (disfagia moderada). Hasta entonces se le había dejado la web abierta para que hiciese los ejercicios al menos 2 veces por semana y siguió esta recomendación, gracias a su cuidador, con excelente adherencia.

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

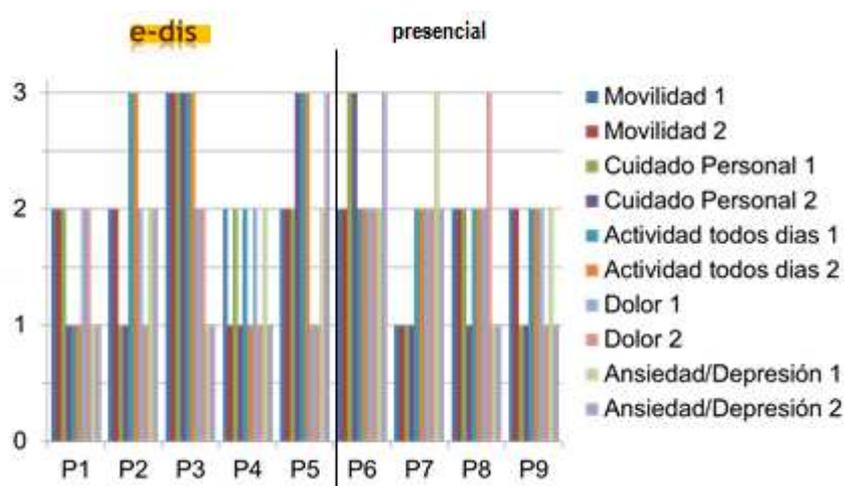


8.3.3 RESULTADOS DE CALIDAD DE VIDA

8.3.3.1 Resultados de calidad de vida relacionada con la salud valorados por la escala EQ5D-3L

Los resultados de calidad de vida relacionada con la salud valorados por la EQ5D-3L (anexo A.7.3) se muestran desglosados en sus 5 dimensiones tanto al inicio como al final del tratamiento en la figura 79.

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



Estos resultados muestran que **ambos grupos** presentaban **problemas** en la **dimensión movilidad** al inicio y al final de la terapia. Solo hay un paciente (P7) que refiere no tener problemas en esta dimensión ni al inicio ni al final de la terapia. El paciente P4 mejora de una puntuación de 2 (algunos o moderados problemas) a una puntuación de 1 (sin problemas) al finalizar el tratamiento.

En la **dimensión cuidado personal** al inicio de la terapia presentan algunos o moderados problemas (valor de 2) 4 (P1, P4, P5, P8) de los 9 pacientes y al final todos los pacientes mejoran a una puntuación de 1 (sin problemas) excepto el paciente P5 que empeora a un valor de 3 (muchos problemas). No presentan ningún problema al inicio ni al final de la terapia 3 (P2,

P7, P9) y presentan muchos problemas 2 (P3 y P6) de los 9 pacientes totales tanto al inicio como al final de la terapia.

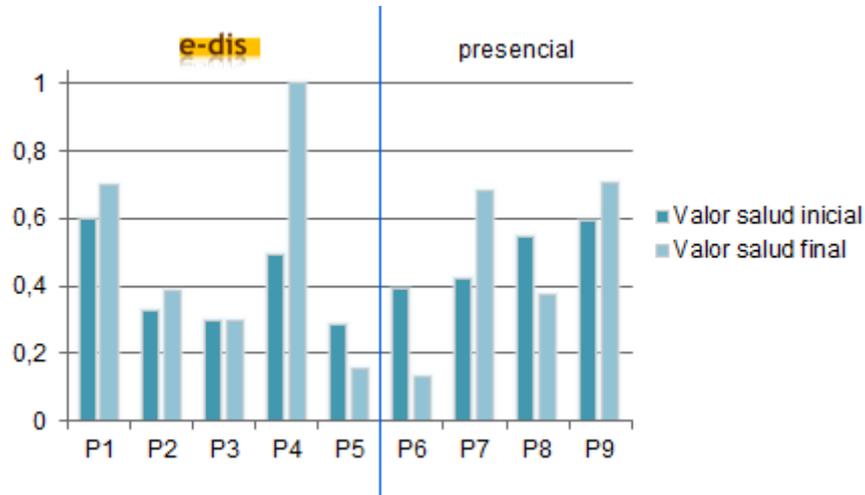
En la **dimensión actividad todos los días** solamente el paciente P1 no refiere problemas ni al inicio ni al final. El paciente P4 mejora de 2 a 1 y el resto se mantienen con una puntuación invariable de 3 para los pacientes P2, P3 y P5 y de 2 para los demás participantes del estudio piloto.

En la **dimensión dolor** el paciente P5 se mantiene con un valor de 1 al inicio y al final, los pacientes P2, P4 y P9 mejoran de 2 a 1 y solamente empeora el paciente P8 que da un valor de 3. Los 4 pacientes restantes no modifican su valor de 2 en esta dimensión.

En la **dimensión ansiedad/depresión** los pacientes P1, P3 y P8 no refieren problemas ni al inicio ni al final, el resto todos refieren valores de 2 o 3. Mejoran de 2 a 1 los pacientes P4 y P9 y de 3 a 2 el paciente P7. Los pacientes P5 y P6 empeoran de 2 (algunos o moderados problemas) a 3 (muchos problemas).

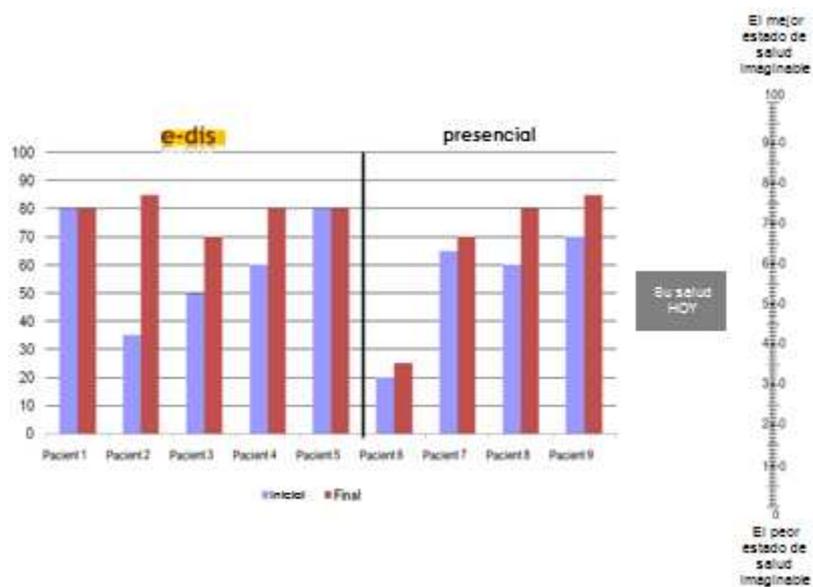
Se realiza el **cálculo del valor del estado de salud** para cada uno de los pacientes participantes en esta Fase. En la figura 80 se muestran los resultados. Del total de 9 pacientes, 5 mejoran su valor del estado de salud, aunque en ambos grupos hubo pacientes que empeoraron. Solo un paciente del grupo online da el valor máximo de salud de 1 al terminar la terapia.

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



La escala EQ-5D pregunta también sobre “su estado de salud hoy” que se valora en una escala analógica visual. La figura 81 expone los resultados de esta valoración realizada en la visita médica inicial y final. Los resultados, en este caso, reflejan mejora del estado de salud o situación de estabilidad no puntuando empeoramiento en ningún caso.

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



8.3.3.2 Resultados de satisfacción de los pacientes con la terapia recibida

A todos los pacientes se les hacen las preguntas de la subescala del SWAL-CARE (para más información sobre esta escala consultar anexo A.7.4.2.1) que evalúa la percepción sobre la atención recibida. El resultado es equiparable en ambas modalidades, aunque la confianza es mayor en la modalidad presencial.

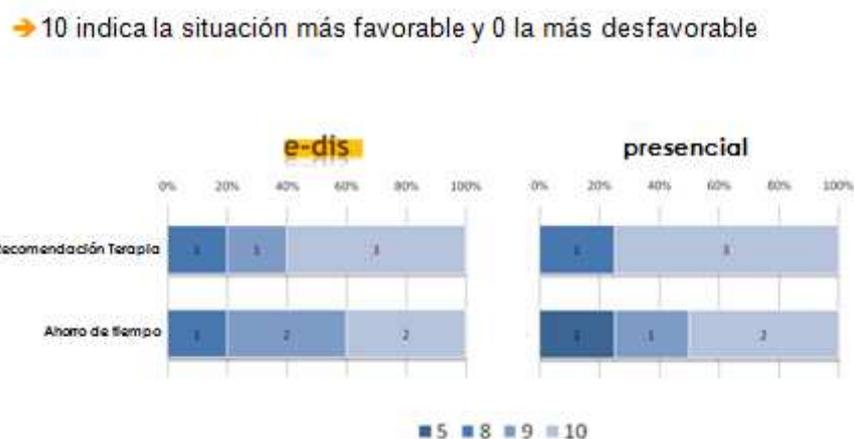
Estos resultados se reflejan en la figura 82.

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



Los resultados de la encuesta autoadministrada (anexo A.7.4) que se creó para permitir conocer la opinión de nuestros pacientes y/o cuidadores centrada especialmente en: (1) tiempo invertido para transportarse al hospital para realizar la terapia y (2) si recomendarían o no la terapia que les fue asignada se muestran en la figura 83. Ambos grupos recomiendan la terapia y les ahorra claramente tiempo a 3 de los 5 pacientes que acudieron a la terapia online.

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



Las **observaciones que realizaron los pacientes y cuidadores de la terapia e-dis** que se recogieron en el apartado “observaciones” del cuestionario fueron:

- **Ahorro de tiempo** tanto en transporte como en el tiempo invertido por el familiar/cuidador.
- **Es “portátil” y permite hacer la terapia en cualquier lugar.**
- **Es divertida.**
- **Permite ahorrar en coste de una terapeuta a domicilio pagada de forma privada.**
- **Permite hacer los ejercicios de forma fraccionada durante el día** aprovechando los momentos en que “el paciente está mejor”.

La figura 84 muestra a un paciente que realiza la terapia online desde su domicilio y la 85 a otro que realiza terapia presencial convencional.

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



Figura 85. Paciente realizando terapia presencial convencional



8.3.4 RESULTADOS ECONÓMICOS DIRECTOS DEL SISTEMA E-DIS VERSUS PRESENCIAL

En el año 2009 cuando se realizó este estudio piloto el pago que el Sistema Catalán de Salud realizaba por un estudio de deglución con bario modificado era de 381.25€ por estudio. El pago por el global del proceso de evaluación médica clínica y su terapia era de 146.80€ por paciente y los pacientes recibían terapia individual. A esto hay que añadir que un trayecto de transporte sanitario costaba en 2009, dentro de la ciudad de Barcelona, unos 100€.

La terapia e-dis permite al terapeuta valorar a 2 pacientes por hora y además ahorra, tanto a los pacientes como al Sistema de Salud, el coste directo del transporte sanitario. Por otra parte hemos valorado el coste de la asistencia de un cuidador en 10€/hora incluyendo el trayecto y el tiempo de espera mientras que se realiza la terapia presencial lo que se calcula en 20€ (un total de 2 horas).

El precio por unidad de ordenador ACER aspire one que compró el Hospital de Sant Pau, para el Servicio de MFRHB en 2009, fue de 304.99€, además se disponía de modem USB por ordenador por 30€/mes que se utilizaba si era preciso por dificultades con la red doméstica del paciente. El cálculo económico se puede observar en la figura 86.

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

Presencial	e-dis
→ Videofluoroscopia: 381,25 €	→ Videofluoroscopia: 381,25 €
→ Evaluación clínica y tratamiento de disfagia:	→ Evaluación clínica y tratamiento de disfagia:
	• 19,57€ (2 visitas en el hospital).
	• 1 terapeuta / 2 pacientes: 63,61€
Coste total: 146,80€ x pt	Coste total: 83,18€ x pt
→ Transporte si es necesario x 17 días.	→ Transporte si es necesario x 4 días.
Ambulancia: 100€/trayecto Costo de la Asistencia: 20 €/tiempo terapia	Portátil: 304,99€ Modem + conexión a Internet: 30€/mes

f

FASE DE ENSAYO EN ENTORNO REAL

9. FASE DE ENSAYO EN ENTORNO REAL

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

9.1.1. Ámbito

Tras el resultado favorable de la Fase de Prueba de Concepto se instaura el tratamiento online como alternativa al tratamiento presencial de la disfagia orofaríngea en octubre del 2010 formando parte de la Cartera de Servicios del Servicio de Medicina Física y Rehabilitación del Hospital de Sant Pau.

9.1.2. Diseño de la 2ª Fase

Para evaluar la evolución clínica, la calidad de vida relacionada con la salud y la satisfacción de los pacientes que siguieron el tratamiento online se diseñó un estudio descriptivo longitudinal prospectivo en el que se compararon las variables de interés antes de iniciar el tratamiento y tras la finalización del mismo.

Para comprobar la no inferioridad del tratamiento online respecto al tratamiento presencial, se diseñó un estudio de casos y controles 1:2 de base hospitalaria, apareado por sexo y edad (± 5 años). Los controles se reclutaron retrospectivamente a partir de la base de datos del Servicio de Medicina Física y Rehabilitación del Hospital de Sant Pau, identificándose aquellos pacientes que habían realizado tratamiento presencial por disfagia orofaríngea en el mismo período de tiempo de la inclusión de los pacientes que fueron tratados online.

9.1.2.1 Proceso diseñado de evaluación y tratamiento seguido por todos los pacientes que realizan terapia online en la Fase de Ensayo en Entorno Real

Los pacientes siguen el mismo proceso diseñado en la Fase de Prueba de Concepto y que consta de:

- **Visita médica inicial.**
- **Valoración instrumental** mediante estudio videofluoroscópico.
- **Valoración inicial por logopedia**, enseñanza de cómo utilizar la web para realizar la terapia y de las praxias orofaríngeas.
- **Sesiones en domicilio mediante el sistema online.** Se conecta a la web www.disfagiahoyunpocomejor.net y debe introducir *login* y *password*. Los videos pueden enviarse durante todo un día laboral y serán corregidos al día siguiente, es decir los vídeos enviados por un paciente en lunes se corrigen el martes y así sucesivamente hasta completar el total de sesiones. El número de sesiones programadas on line es de 13. La duración de esta rutina de ejercicios es aproximadamente de 1 hora y mezcla ejercicio isométrico e isotónico.
- **Visita de finalización de tratamiento con logopedia y realización de praxias con la logopeda.**
- **Videofluoroscopia final de tratamiento** para objetivar resultados.
- **Visita médica de finalización de proceso.**

El número total de 15 sesiones de tratamiento fue escogido a partir del **número de sesiones medias por proceso logopédico del Servicio Catalán de Salud (CatSalut)** especificadas a partir del 2005 (CatSalut 2005). En el año 2005 no se contemplaba el proceso “disfagia” por lo que este proceso se incluye en “anomalías dentofaciales incluyendo la maloclusión”.

La figura 87 resume este proceso.

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



9.1.2.2 Proceso diseñado para todos los pacientes que realizan terapia presencial

Los pacientes siguen el mismo proceso diseñado en la Fase de Prueba de Concepto y que consta de:

- **Visita médica inicial.**
- **Valoración instrumental** mediante estudio videofluoroscópico.
- **Valoración inicial por logopedia y realización de las praxias orofaríngeas por primera vez.**
- **Trece sesiones presenciales de logopedia para realizar las praxias orofaríngeas en el Servicio de Medicina Física y Rehabilitación del Hospital de Sant Pau.** La duración de esta rutina de ejercicios es de 1 hora y mezcla ejercicio isométrico e isotónico.
- **Visita de finalización de tratamiento con logopedia y realización por última vez de las praxias orofaríngeas.**
- **Videofluoroscopia final de tratamiento** para objetivar resultados.
- **Visita médica de finalización de proceso.**

La figura 88 resume todo este proceso.

Figura 88. Proceso seguido por los pacientes en terapia presencial



9.1.3 Población

9.1.3.1 Criterios de inclusión y exclusión para los pacientes online de la Fase de Ensayo en Entorno Real

Los criterios de inclusión para participar en la terapia online son:

- **Tener disfagia orofaríngea.**
- **Tener ADSL en el domicilio o usar un módem USB para el acceso a la red y utilizar el correo electrónico** (el paciente o su familiar-cuidador).
- **Firmar el consentimiento informado de aceptación de realización de foto-vídeo** del Servicio de MFRHB del HSP (Anexo 6.2.3).
- **Aceptar realizar la terapia online** en lugar de la terapia convencional presencial.

Se **excluyen** a los pacientes que **no cumplen** con **alguno** los **criterios de inclusión**.

Los pacientes que participan en esta Fase de Ensayo en Entorno Real se reclutan entre los meses de octubre de 2010 y octubre del 2012 de entre los pacientes derivados al Servicio de

Medicina Física y Rehabilitación del Hospital de Sant Pau para valoración y tratamiento por disfagia orofaríngea de más de 6 meses de evolución.

9.1.3.2 Criterios de inclusión y exclusión para realizar terapia presencial de la Fase de Ensayo en Entorno Real

Los criterios de inclusión para realizar terapia presencial son:

- **Tener disfagia orofaríngea.**
- **No cumplir con los criterios de inclusión para realizar terapia online.**
- **Aceptar realizar terapia convencional presencial.**

Se **excluyen** a los **pacientes** que **no cumplen** con alguno de los tres **criterios de inclusión**.

9.1.4. Instrumentalización

9.1.4.1 Sistemática de evaluación y derivación a terapia online seguido en la Fase de Ensayo en Entorno Real

La sistemática de evaluación y derivación a terapia online de esta fase consiste en:

1. **Visita médica inicial** que consta de:
 - a. Anamnesis general con énfasis en la discapacidad deglutoria.
 - b. Exploración clínica global incluyendo medidas antropométricas básicas (talla y peso).
 - c. Exploración oromotora.
 - d. Test de cribado con agua y con pulsioxímetro. Se utiliza el "Bedside Aspiration Screening Test" descrito por Lim en 2001 con una sensibilidad del 100% y una especificidad 70,8 % (Lim 2001) y que consiste en administrar al paciente 50 ml de agua en bolos de 10ml. Se valora la saturación de oxígeno mediante un pulsioxímetro digital antes y después de la deglución y se considera que una

desaturación de más del 2% es clínicamente significativa y puede relacionarse con aspiración.

2. **Valoración instrumental mediante estudio de deglución con bario modificado** siguiendo los criterios de la American Academy of Radiology (ACR 2001) y los de la American Speech-Hearing-Language Association (ASHA 2000). Ambos se encuentran en el anexo A.7.2. El protocolo de la valoración instrumental se encuentra en el anexo A.7.2.2.
3. **Visita inicial de logopedia** para realizar una evaluación oromotora y de la deglución siguiendo el protocolo del anexo A.7.1; se le suministra la escala EQ-5D (anexo A.7.3) para evaluar su calidad de vida relacionada con la salud y además se le explica el programa presencial, o bien en caso de terapia no presencial (programa e-dis) se explica el programa online y se le da el alta al paciente en el sistema (*login y password*).
4. **Tratamiento con praxias** mediante el sistema e-dis de forma diaria, días laborables un mínimo de 13 sesiones y un máximo de 20. La duración de esta rutina de ejercicios es de aproximadamente 1 hora y mezcla ejercicio isométrico e isotónico.
5. **Visita final de logopedia** en la que igualmente se le realiza una valoración clínica siguiendo el protocolo del anexo A.7.1, una evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud nuevamente con la escala EQ.-5D (anexo A.7.3) y las encuestas relacionadas con la satisfacción sobre la atención recibida (anexo A.7.4).
6. **Valoración instrumental mediante estudio con bario modificado** al acabar el programa de praxias siguiendo el protocolo explicado en el anexo A.7.2.2.
7. **Visita médica final** en la que se explica al paciente y/o a su cuidador los resultados de la evaluación y tratamiento realizado así como las medidas a tomar en el futuro referente a la eficacia y/o seguridad deglutoria.

En esta Fase de Ensayo en Entorno Real los pacientes utilizan para la terapia online el mismo tipo de ordenador que se usó en la Fase de Prueba de Concepto. Se trata de un ordenador portátil ACER Aspire One modelo KAV 10 cuya página de inicio al encenderlo es la página de entrada a e-dis y que ha sido configurado para este propósito por los alumnos de postgrado del

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

Laboratorio de Aplicaciones Multimedia de la UPC. Todos los pacientes de la modalidad online utilizan la línea ADSL de su domicilio.

El paciente se introduce en el sistema en la 1ª visita de Logopedia en la que además se le enseña cómo realizar la grabación y el envío de los vídeos. A partir de ese momento, desde su casa, mira un vídeo “modelo” realizado por un médico con instrucciones para ser ejecutado de forma correcta. Sabe que recibirá los comentarios escritos y tendrá un emoticono rojo o verde al lado del ejercicio corregido el día laborable siguiente a su envío.

El paciente debe realizar el total de los 15 vídeos incluidos en el prototipo 1 y que fueron especificados en la tabla 18, siendo el primero sobre la postura y el entorno para colocarse de forma adecuada antes de empezar el tratamiento de praxias orofaríngeas. **Después debe grabarse y enviar los vídeos a través del sistema.** Nuestra logopeda le manda la corrección escrita y añade un emoticono verde o rojo, como máximo, al día laborable siguiente.

Este ciclo se repite todos los días laborables hasta la finalización de las sesiones de terapia. La figura 89 resume este proceso.

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



9.1.4.2 Sistemática de evaluación y derivación a terapia presencial para los pacientes que no realizan terapia online

La sistemática de evaluación y derivación a terapia presencial para los pacientes que no realizan terapia online:

1. **Visita médica inicial** que consiste en:
 - a. Anamnesis general con énfasis en la discapacidad deglutoria.
 - b. Exploración clínica global incluyendo medidas antropométricas básicas (talla y peso).
 - c. Exploración oromotora.
 - d. Test de cribado con agua y con pulsioxímetro. Se utiliza el “Bedside Aspiration Screening Test” descrito por Lim en 2001 con una sensibilidad del 100% y una especificidad 70,8 % (Lim 2001) y que consiste en administrar al paciente 50 ml de agua en bolos de 10ml. Se valora la saturación de oxígeno mediante un pulsioxímetro digital antes y después de la deglución y se considera que una desaturación de más del 2% es clínicamente significativa y puede relacionarse con aspiración.
8. **Valoración instrumental mediante estudio de deglución con bario modificado** siguiendo los criterios de la American Academy of Radiology (ACR 2001) y los de la American Speech-Hearing-Language Association (ASHA 2000). Ambos se encuentran en el anexo A.7.2. El protocolo de la valoración instrumental se encuentra en el anexo A.7.2.2.
3. **Visita inicial de logopedia** para realizar una evaluación oromotora y de la deglución siguiendo el protocolo del anexo A.7.1.
4. **Tratamiento con praxias** utilizando los vídeos del sistema e-dis 2 veces a la semana durante 4-6 semanas y los días que el paciente no acude a tratamiento dispone del listado de ejercicios impreso para realizarlos también en el domicilio. En total realizan de 8 a 12 sesiones presenciales y de 12 a 16 sesiones en el domicilio sin corrección durante el tiempo total de duración de la terapia.

5. **Visita final de logopedia** en la que igualmente se le realiza una valoración clínica siguiendo el protocolo del anexo A.7.1.
6. **Valoración instrumental mediante estudio con bario modificado** al acabar el programa de praxias siguiendo el protocolo explicado en el anexo A.7.2.2.
7. **Visita médica final** en la que se explica al paciente y/o a su cuidador los resultados de la evaluación y tratamiento realizado así como las medidas a tomar en el futuro referente a la eficacia y/o seguridad deglutoria.

El tratamiento presencial se realiza en la Consulta de Logopedia donde los pacientes utilizan un ordenador del Servicio de Medicina Física y Rehabilitación desde donde siguen los mismos ejercicios grabados en vídeos (tabla 18) y en el mismo orden que los pacientes online. En la terapia presencial la logopeda corrige al paciente in situ y le proporciona el listado impreso de las praxias para que las realice en su domicilio los días que no acude a tratamiento presencial.

9.1.4.3 Instrumentos para la recogida de datos de evaluación clínica, instrumental, calidad de vida relacionada con la salud y satisfacción del paciente.

9.1.4.3.1 Instrumentos de recogida de datos para los pacientes online de la 2ª Fase o Fase de Ensayo en Entorno Real

A todos los pacientes se les realizan el mismo proceso tanto al inicio como al final de la terapia y consta de:

- **Exploración clínica oromotora y de la deglución orofaríngea.** Esta exploración se especifica en el anexo A.7.1.
- **Exploración instrumental de la deglución** mediante una videofluoroscopia o deglución con bario modificado. El protocolo de evaluación instrumental para todos los pacientes se encuentra en el anexo A.7.2.2. El resultado de la videofluoroscopia se cuantifica utilizando la **Escala de Resultados y Severidad de Disfagia** (O'Neal 1999) que clasifica la disfagia en 7 niveles; siendo el valor de 7 total independencia con alimentación oral completa y el valor numérico 1 la discapacidad total para la alimentación oral de forma segura, lo que implica funcionalmente la necesidad de

suspender la alimentación oral y utilizar, para nutrición e hidratación, una sonda enteral. La descripción extensa de esta escala se encuentra en el anexo A.7.2.3.

- **Clasificación de la alimentación oral tras la videofluoroscopia según la *Functional Oral Intake Scale*** (Crary 2005) que permite clasificar la alimentación oral en 7 niveles, siendo el valor numérico de 1 a alimentación completa por sonda y el de 7 la alimentación oral normal. Los detalles de esta escala se encuentran en el anexo A.7.3.
- **Exploración de calidad de vida relacionada con la salud según la escala EQ-5D** versión Española realizada por Badía (Badía 1995). Se puede localizar en el anexo A.7.3.
- **Satisfacción del paciente** valorada por la subescala de satisfacción del paciente con terapia de la **escala *Swal-Care*** para disfagia traducida al español por el autor (anexo A.7.4.2.1) y **encuesta creada para este estudio para valorar tiempo en transporte y si al finalizar el tratamiento recomendaría o no la terapia** que ha realizado (anexo A.7.4.2.3).
- **Clasificación de la alimentación oral tras la videofluoroscopia según la *Functional Oral Intake Scale*** (Crary 2005) que permite clasificar la alimentación oral en 7 niveles, siendo el valor numérico de 1 a alimentación completa por sonda y el de 7 la alimentación oral normal. Los detalles de esta escala se encuentran en el anexo A.7.5.

9.1.4.3.2 Instrumentos de recogida de datos para los pacientes presenciales con los que se compara el grupo online

A todos los pacientes se les realizan el mismo proceso tanto al inicio como al final de la terapia y consta de:

- **Exploración clínica oromotora y de la deglución orofaríngea.** Esta exploración se especifica en el anexo A.7.1.
- **Exploración instrumental de la deglución** mediante una videofluoroscopia o deglución con bario modificado. El protocolo de evaluación instrumental para todos los pacientes se encuentra en el anexo A.7.2.2. El resultado de la videofluoroscopia se cuantifica utilizando la **Escala de Resultados y Severidad de Disfagia** (O'Neal 1999) que clasifica la disfagia en 7 niveles; siendo el valor de 7 total independencia con

alimentación oral completa y el valor numérico 1 la discapacidad total para la alimentación oral de forma segura, lo que implica funcionalmente la necesidad de suspender la alimentación oral y utilizar, para nutrición e hidratación, una sonda enteral. La descripción extensa de esta escala se encuentra en el anexo A.7.2.3.

- **Clasificación de la alimentación oral tras la videofluoroscopia según la *Functional Oral Intake Scale*** (Crary 2005) que permite clasificar la alimentación oral en 7 niveles, siendo el valor numérico de 1 a alimentación completa por sonda y el de 7 la alimentación oral normal. Los detalles de esta escala se encuentran en el anexo A.7.5.

9.1.4.3.3 Praxias orofaríngeas realizadas en pacientes online y presenciales

Todos los pacientes incluidos tanto en el programa online como en el programa presencial realizan las **mismas praxias orofaríngeas y en el mismo orden** que se planificó para la Fase de Prueba de Concepto.

Recordemos que en total son 14 praxias cuya ejecución y guión de grabación para la modalidad online se explican con detalle en el anexo A.4 y que se encuentran resumidas en la tabla 17. El ejercicio 0 es un vídeo explicativo sobre cómo el paciente debe colocarse y cuál es el entorno más adecuado para realizar la terapia.

En los pacientes presenciales la explicación sobre la postura y el entorno la hace la logopeda al iniciar la sesión de terapia y después los pacientes pasan directamente al visionado del ejercicio 1 y su posterior ejecución que es corregida por la logopeda en la misma sesión. El ciclo de visionado y ejecución con corrección de la logopeda, si se precisa, se repite en cada ejercicio.

9.1.5 Variables

9.1.5.1 Variables pacientes que realizan terapia online

9.1.5.1.1 Variables demográficas

1. Edad y sexo.

2. Nivel educativo.
3. Situación laboral.

9.1.5.1.2 Variables clínicas

1. **Nº de sesiones de terapia.**
2. **Diagnóstico causal de la disfagia.**
3. **Exploración clínica oromotora y de la deglución orofaríngea** (anexo A.7.1) para recoger los cambios entre la exploración inicial y final y que recoge las siguientes variables:

INSPECCIÓN GENERAL:

- Voz: normal o húmeda.
- Postura: erecta o cifótica.
- Presencia o ausencia de traqueostomía.

DATOS ANTROPOMÉTRICOS

- Peso.
- Talla.
- Índice de masa corporal

CARACTERÍSTICAS DE LA DIETA

- Vía de alimentación: oral, por sonda de gastrostomía (PEG), combinación de ambas.
- Tiempo de ingesta: inferior a 30 minutos, 30 minutos, superior a 30 minutos.
- Realización o no de autoalimentación.
- Tipo de alimentación oral: triturada, blanda, normal con carne picada, normal.
- Presencia o ausencia de tos con la ingesta.
- Tipo de alimento con el que tose: líquido / puré / sólido
- Diagnóstico o no de neumonía en los últimos 3 meses.

EXPLORACIÓN CLÍNICA

- Labios y surcos gingivales:
 - Presencia-ausencia de babeo.
 - Capacidad o no para fruncir los labios.
 - Capacidad o no para mantener un bolígrafo 5 segundos con el labio superior.
 - Capacidad para sujetar los líquidos “cabeza-abajo” (evalúa la competencia del esfínter oral).
- Capacidad o no para rodear con la lengua labios.
- Capacidad o no para hinchar los carrillos de forma alternante.
- Velo del paladar:
 - Presencia o no de rinolalia abierta
- Lengua:
 - Tono de la musculatura lingual: : normal o afectado
 - Capacidad para realizar el “Tipper”: si / no
 - Capacidad para producir la letra “K” (explora propulsión): si / no
- Deglución:
 - Presencia o ausencia de apraxia deglutoria: si/no
 - Tiempo deglutorio: medida de los segundos entre que se le da la orden de tragar y traga: <2” />2”
- Ascenso laríngeo:
 - Capacidad o ausencia para realizar saltos de octava.
 - Capacidad o ausencia para realizar glisandos ascendentes.

EFICACIA DE LA DEGLUCION

- Fragmenta el bolo con 5 cc: si/no.
- Fragmenta el bolo con 10cc: si/no

VALORACIÓN ASPIRACIÓN/PENETRACIÓN

- Con el bolo de 5cc de pudín; tos o carraspeo durante el proceso deglutorio: si/no
- Con el bolo de 10 cc pudín; tos o carraspeo durante el proceso deglutorio: si/no

- Con el bolo de 5 cc de agua; tos o carraspeo durante el proceso deglutorio: si/no
- Con el bolo de 10 cc de agua; tos durante el proceso deglutorio: si/no
- Voz húmeda después de la deglución de cualquier bolo si/no
- Voz húmeda después de la deglución de cualquier bolo si/no

9.1.5.1.3 Variables instrumentales

- **Nivel de la Escala de Resultados y Severidad de Disfagia** (O'Neal 1999).

9.1.5.1.4 Variables funcionales

- **Nivel de la Escala *Functional Oral Intake*** (Crary 2005).

9.1.5.1.5 Variables de calidad de vida relacionada con la salud

- **Cálculo del estado de salud y valor de la EVA de salud según la escala EQ5D-3L** versión al Española realizada por Badía (Badía 1995). Las instrucciones para obtener estos valores se encuentran en el anexo A.7.3.

9.1.5.1.6 Variables para evaluar los costes evitados al realizar terapia online

- **Sistema de traslado al hospital.**
- **Tiempo invertido en los traslados al hospital** por el paciente si hubiese realizado la terapia en el hospital.
- **Tiempo invertido por el familiar-cuidador en los traslados** en caso de que necesite ser acompañado, si hubiese tenido que venir a terapia al hospital.

En el anexo A.7.4.2 se encuentra el cuestionario que se utilizó para pacientes /familiares-cuidadores.

9.1.5.1.7 Variables para valorar satisfacción del paciente y familiar o cuidador con la terapia online:

- **Subescala de satisfacción del paciente con terapia de la escala *SWAL-CARE*.** Se trata de una escala métrica de 0 a 100, siendo 0 la situación más desfavorable y 100 la más favorable.

Recordamos que la Escala *SWAL-CARE* es una escala de 15 ítems que evalúa la calidad del cuidado recibido (11 ítems) y la satisfacción del paciente con la terapia realizada (4 ítems) (McHorney 2002). No existe, hasta la fecha, versión en español y la traducción la ha realizado el

autor. En este estudio hemos utilizado solamente los 4 ítems que evalúan la satisfacción del paciente sobre la atención recibida en la terapia (Mc Horney 2002).

Recordamos que estas preguntas son en su versión original:

PATIENT SATISFACTION (SWAL-CARE)

Had confidence in your swallowing clinicians
Swallowing clinicians explained treatment to you
Swallowing clinicians spent enough time with you
Swallowing clinicians put your needs first

Recordamos la traducción y adaptación realizada por el autor que es:

SATISFACCIÓN DEL PACIENTE (traducción y adaptación del SWAL-CARE)

Tengo confianza en los clínicos que tratan mi problema de deglución.
Los clínicos que tratan mi problema de deglución me han explicado el tratamiento.
Los clínicos que tratan mi problema de deglución me han dedicado suficiente tiempo.
Los clínicos que tratan mi problema de deglución ponen mis necesidades en primer lugar.

En el anexo A.7.4.2.1 se encuentran más datos sobre esta escala.

Se obtienen, por tanto, los valores de las 4 preguntas de que se compone.

- **Satisfacción del paciente y/o familiar con la terapia online**
 - **Cuestionario creado conocer la opinión del paciente y/o su cuidador con preguntas cerradas y respuesta numérica en una escala métrica de 0 a 10** (anexo A.7.4.2.3). Además se pregunta el tiempo “que se ahorran” utilizando el sistema e-dis tanto pacientes como cuidadores en 4 respuestas cerradas.

SATISFACCIÓN CON LA TERAPIA ONLINE. Preguntas para los pacientes

1. ¿Recomendaría el sistema de terapia e-dis a otros pacientes?
2. ¿Cree que el sistema e-dis le permite ahorrar tiempo total de los tratamientos (incluyendo desplazamientos)?
3. ¿Cuánto tiempo cree que le ahorra el sistema e-dis?: nada, entre 1-2 horas, entre 3-4 horas o más de 4 horas.

SATISFACCIÓN CON LA TERAPIA ONLINE. Preguntas para los familiares/cuidadores

1. ¿Cree que el sistema de terapia e-dis le permite participar en los tratamientos?
2. ¿Cree que el sistema de terapia e-dis le permite disminuir su carga de trabajo como cuidador/familiar?
3. ¿Cuánto tiempo cree que le ahorra el sistema e-dis?: nada, entre 1-2 horas, entre 3-4 horas o más de 4 horas.

9.1.5.1.8 Variable para evaluar la carga del cuidador:

- Pregunta para el cuidador: ¿ha necesitado ayudar a su familia a la realización de la terapia?

9.1.5.2 Variables para los pacientes que realizan terapia presencial

1. **Variables demográficas:**
 - a. Edad y sexo.
2. **Variables clínicas:**
 - a. **Diagnóstico causal de la disfagia.**
3. **Variables instrumentales:**
 - a. **Nivel de la Escala de Severidad de Disfagia (O'Neal 1999)** al inicio y al final de tratamiento.
4. **Variables funcionales:**
 - a. **Nivel de la Escala *Functional Oral Intake* (Crary 2005)** al inicio y al final del tratamiento.

9.1.6 Análisis estadístico

Para la comparación de los resultados obtenidos antes y después del tratamiento online se aplicaron la prueba de t de Student para medidas repetidas en el caso de variables continuas, el test de McNemar en el caso de variables dicotómicas y el test de McNemar-Bowker en el caso de variables con más de dos categorías. Para la comparación de los resultados antes-después del tratamiento online se utilizó el test de Wilcoxon para datos apareados continuos.

Para comparar los resultados entre el tratamiento online y el tratamiento presencial se aplicó la prueba de t de Student para medidas independientes y el test de Chi-cuadrado para proporciones, previa comparación de su normalidad.

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

Los pacientes que participaron en la terapia online fueron reclutados desde octubre del 2010 a octubre del 2012 ambos inclusive de entre los pacientes derivados al Servicio de Medicina Física y Rehabilitación del Hospital de Sant Pau para valoración y tratamiento por disfagia orofaríngea causada por cualquier tipo de patología.

Se reclutaron un total de 38 pacientes aunque 3 abandonaron y no son incluidos en el análisis. La tabla 21 resume los diagnósticos clínicos, edad y sexo de la muestra reclutada.

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

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

Paciente e-dis	Diagnóstico causante de disfagia orofaríngea	Edad	Sexo
e1	Hematoma protuberancial secundario a malformación AV	31	M
e2	Enfermedad de Steinert	32	H
e3	Miopatía congénita	52	H
e4	Enfermedad pulmonar intersticial difusa fibrosante en contexto de microaspiraciones por hernia de hiato y alteraciones de la deglución orofaríngea	76	H
e5	Distrofia oculofaríngea.	62	H
e6	Demencia fronto-temporal	65	M
e7	Distrofia muscular de Becket	45	H
e8	Encefalitis tronco-encefálica y neuropatía sensitiva antiHu, sin neoplasia evidente. Parálisis laringofaríngea bilateral secundaria.	20	H
e9	IQ de tumor glómico con afectación de PPCC izquierdos implicados en la deglución VII, IX, X, XII. Se le ha realizado tiroplastia	54	H
e10	Miopatía mitocondrial	44	M
e11	Leucemia monocítica aguda M5b tratada con TMO alogénico en 2 ocasiones con EICH crónico digestivo	15	H
e12	PCI 2ª a anoxia neonatal diagnosticada de un shawnnoma de vago I con clínica de disfonía y disfagia de unos 5 meses de evolución	36	M
e13	Neumonías de repetición	74	M
e14	Miopatía por cuerpos de inclusión	84	M
e15	Neoplasia de supraglotis T4 N0 M0 y adenopatía s laterocervicales que fue tratado con laringuectomía parcial supraglótica ampliada a base de lengua + vaciamiento ganglionar funcional bilateral (19-10-2010).	58	H
e16	AVC isquémico en territorio de la PICA en abril 09. Deglución estable que empeora por hiponatremia secundaria a tratamiento farmacológico con Infección respiratoria en 2011 se	77	H
e17	Secuelas de IQ meningioma ángulo pontocerebeloso izquierdo con parálisis facial completa periférica residual y afectación de Vº par I y síndrome cerebeloso	67	M
e18	Paraganglioma vagal izquierdo de base de cráneo con parálisis faríngea y laringea izquierdas	61	H
e19	Miopatía mitocondrial en paciente con artritis reumatoide	68	M
e20	Recidiva tumoral de meningioma en agujero rasgado post y ápex.	63	M
e21	Miastenia gravis	60	M
e22	Vasculitis tipo PAN microscópica + insuficiencia respiratoria crónica hipercápnica + alteración ventilatoria mixta (cifoescoliosis + tabaquismo + obesidad)	54	M
e23	T3 N2b M0 de hipofaringe (estadio IV a) tratado con QT y RT	62	H
e24	Distrofia oculofaríngea	63	H
e25	Distrofia oculofaríngea	63	H
e26	Atrofia multisistémica de predominio cerebeloso	54	H
e27	Esclerosis múltiple secundaria progresiva desde junio 2002	49	H

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

e28	Enfermedad de Duchenne	22	H
e29	Estenosis de canal cervical severa con protrusión discal C4-C5 y compromiso foraminal C5-C7 de predominio I tratado con microdiscectomía con descompresión medular C4-C5, C5-C6 Y C6-C7 más fijación con cajas intersomáticas y placa anterior de C5 a C7 y colocación de prótesis discal a nivel C4-C5	50	H
e30	Dermatomiositis amiopática. Antecedentes de neumonías de repetición y pérdida de peso.	54	H
e31	Enfermedad de Parkinson	67	H
e32	Exéresis paraganglioma yugulo-timpánico izquierdo con paresia V, VII, IX, X, XI, XII. IQ en Abril de 2012	57	M
e33	Enfermedad injerto contra el huésped (ICH) crónica con afectación digestiva (estenosis esofágica)	65	H
e34	Miopatía por cuerpos de inclusión	70	H
e35	Hemorragia bulbo-protuberancial secundaria malformación arteriovenosa. Parálisis VI Y VII PC derechos y trismus severo	14	M
e36	Malformación de Arnold-Chiari y siringobulbia intervenida en 2 ocasiones y aspiración masiva que precisa ingreso en UCI	57	M
e37	Miastenia gravis	38	M
e38	Síndrome de Marfan	29	M

La tabla 22 muestra las causas de abandono durante la terapia online.

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

e36	Empeoramiento global de salud por causa diferente a la disfagia (raquialgia)
e37	Dificultad en el manejo del programa
e38	Considera que tiene que invertir demasiado tiempo al día en el tratamiento y que "no tiene tiempo".

9.2.1 Análisis de las características sociodemográficas

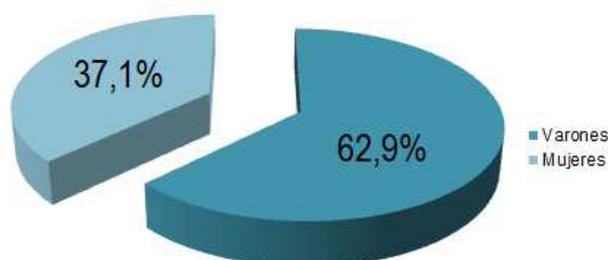
9.2.1.1 Edad y sexo

La tabla 23 muestra las características sociodemográficas de la muestra analizada (n = 35). En el gráfico 1 se observa la distribución por sexo en porcentajes.

Tabla 23. Características sociodemográficas de la muestra

Edad	Mínima	14
	Máxima	84
	Media	53,94
	Desviación estándar	17,73
Sexo	Varones	22 (62,9%)
	Mujeres	13 (37,1%)

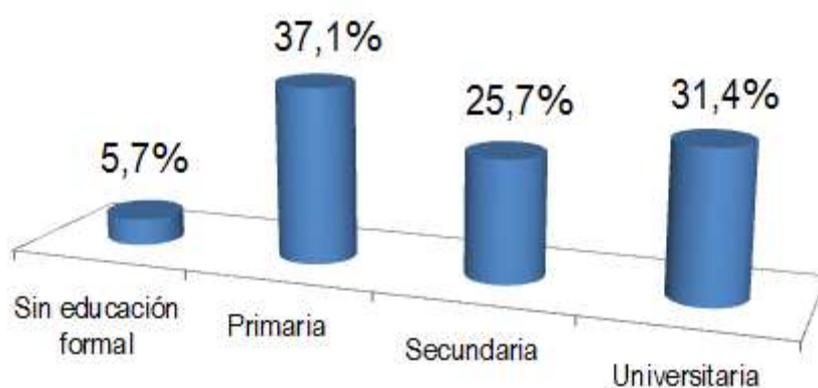
Gráfico 1. Distribución por sexo de la muestra que terminó el programa e-dis



9.2.1.2 Nivel educativo

El gráfico 2 representa el nivel de estudios de la muestra. Es necesario destacar que el 42,9% tiene un nivel educativo correspondiente a estudios primarios (37,1%) o inferior (5,7%); el 25,7% posee estudios secundarios, solamente el 31,4% es universitario.

Gráfico 2. Nivel de estudios de la muestra



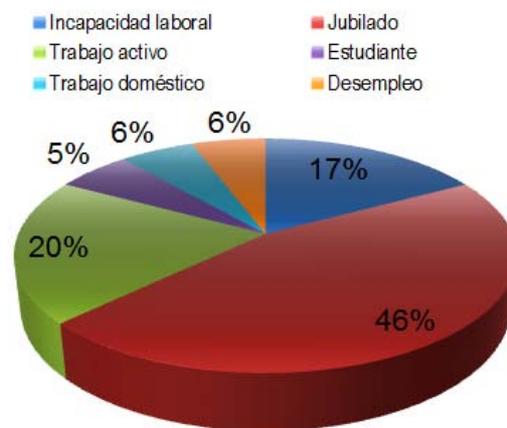
9.2.1.3 Situación laboral

En nuestra muestra el 62,9% corresponde a pacientes jubilados (45,7%) o en situación de incapacidad laboral (17,1%), el 20% realiza trabajo activo, un 5,7% estudia, otro 5,7% realiza trabajo doméstico y un 5,7% está desempleado. La tabla 24 muestra la situación laboral en frecuencias y porcentajes. En el gráfico 3 también se muestran estos datos.

Tabla 24. Situación laboral de la muestra online

Situación laboral	Frecuencias (n)	Porcentaje %
Incapacidad laboral	6	17,1
Jubilado	16	45,7
Trabajo activo	7	20,0
Estudiante	2	5,7
Trabajo doméstico	2	5,7
Desempleo	2	5,7

Gráfico 3. Situación laboral de la muestra online



9.2.2 Análisis de las características clínicas

9.2.2.1 Etiología

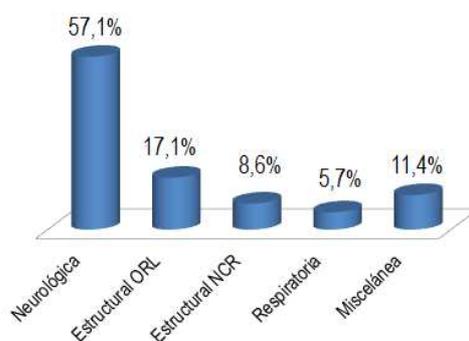
La causa más frecuente (57,1%) es la causa neurológica, seguida de la estructural procedente de las cirugías otorrinolaringológicas 17,1%, la estructural derivada de cirugía craneal representa el 8,6%, y el origen respiratorio el 5,7%. En la muestra el 11,4% es miscelánea. La tabla 25 y el gráfico 4 muestran estos datos.

Tabla 25. Etiología

Causa de disfagia orofaríngea	Frecuencia	Porcentaje %
Neurológica	20	57,1
Estructural ORL*	6	17,1
Estructural NCR**	3	8,6
Respiratoria	2	5,7
Miscelánea	4	11,4

*Otorrinolaringología
**Neurocirugía

Gráfico 4. Etiología de la disfagia orofaríngea en nuestra muestra



9.2.2.2 Factores de riesgo de disfagia orofaríngea

En la muestra ningún paciente era portador de cánula de traqueostomía en el momento de realizar la terapia.

El índice de masa corporal de nuestra muestra no se modifica de forma significativa durante la terapia online tal y como se refleja en la tabla 26.

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

IMC	Media	N	DS
IMC inicial	23,3689	35	4,08287
IMC final	23,3289	35	4,04489

T de Student para medidas repetidas; $p = 0,772$

De los 35 pacientes analizados 6 (17,1%) habían tenido una neumonía en los 3 meses previos al inicio de la terapia. Estos datos se expresan en la tabla 27

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

Neumonía en los últimos 3 meses	Frecuencia N	Porcentaje %
NO	29	82,9
SI	6	17,1

9.2.2.3 Número de sesiones de terapia online realizadas

En la tabla 28 se muestran el número mínimo y máximo de sesiones realizadas por los pacientes en terapia online.

Tabla 28. Número de sesiones realizadas en la terapia online

Sesiones de tratamiento online	Mínimas	13
	Máximas	25
	Media	15,34
	Desviación estándar	1,84

9.2.2.4 Cambios en la exploración clínica pre y post tratamiento online

9.2.2.4.1 Calidad vocal y postura

Al inicio del tratamiento el 40% de la muestra tenía voz húmeda y tras el tratamiento mejora consiguiendo una voz normal el 80% de los pacientes, sin embargo esta mejora no es estadísticamente significativa. Cabe destacar que no hay ningún paciente que empeore.

La postura cifótica, que dificulta la alimentación oral, estaba presente al inicio del tratamiento en un 34,3% de los pacientes, al final este porcentaje se reduce hasta un 14,3%. No hay ningún paciente que empeore. El porcentaje final de pacientes con una postura adecuada es de 85,7%. Esta mejora no es estadísticamente significativa.

Estos datos se encuentran en la tabla 29.

Tabla 29. Calidad vocal y postura

		INICIO TX N (%)	FINAL TX N (%)	p
VOZ	Normal	21 (60%)	28 (80%)	0,016
	Húmeda	14 (40%)	7 (20%)	
POSTURA	Normal	23 (65,7%)	30 (85,7%)	0,016
	Cifótica	12 (34,3)	5 (14,3%)	

9.2.2.4.2 Capacidad para autoalimentación, vía y tipo de alimentación

La **capacidad de autoalimentación no se modifica con la terapia**. Al inicio y final del tratamiento tenemos 4 pacientes que no se autoalimentan, esto es un 11,4% de la muestra y un 88,6 % (31 pacientes) que se autoalimenta.

En cuanto a la **vía de alimentación**, del total de 35 pacientes, 32 (91,4%) se alimenta vía oral y 3 (8,6%) se nutren por sonda de gastrostomía y realizan además alimentación oral terapéutica. Esta situación **no se modifica tras la terapia online** (tabla 30).

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

		INICIO TX N(%)	FINAL TX N (%)	p
AUTOALIMENTACIÓN	SI	31 (88,6%)	31 (88,6%)	1,000
	NO	4 (11,4%)	4 (11,4%)	
VÍA ALIMENTACIÓN	Oral	32 (91%)	32 (91,4%)	1,000
	Combinada (PEG + oral)	3 (8,6%)	3 (8,6%)	

Respecto al **tipo de alimentación, el tratamiento permite avanzar el tipo de alimentación en algunos pacientes**, así al inicio del tratamiento hay 3 pacientes (8.6%) que se alimentan con triturados y final del tratamiento no hay ninguno que se alimente exclusivamente con triturados. Al inicio de la terapia hay 8 pacientes (22.9%) que se alimentan con dieta blanda y 8 pacientes (22.9%) que evitan alguna textura y/o consistencia. Al final de la terapia el número de pacientes que se alimenta con dieta blanda se mantiene en 8 (22.9%) y ha aumentado a 10 (28.6%) los que evitan alguna textura-consistencia. Se mantiene en un 2.9% el porcentaje de pacientes al inicio y final de la terapia que toleran una dieta normal pero necesitan moler la carne. El tipo de alimentación de la mayoría de la muestra al inicio de la terapia era normal (sin modificaciones de

textura ni consistencia), esto es en 15 pacientes (42,9%) y tras la terapia aumenta a 16 (45,7%). La tabla 31 muestra estos datos.

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

TIPO DE ALIMENTACIÓN	INICIO TX	FINAL TX
	N (%)	N (%)
TRITURADA	3 (8,6%)	0 (0%)
BLANDA	8 (22,9)	8 (22,9%)
EVITA ALGUNAS TEXTURAS O CONSISTENCIAS	8 (22,9%)	10 (28,6%)
NORMAL CON CARNE PICADA	1 (2,9%)	1 (2,9%)
NORMAL	15 (42,9%)	16 (45,7%)

Para el análisis estadístico de esta variable se agrupan estas 5 categorías en tres que son: (1) **triturada** (triturada y blanda); (2) **modificada** (evita algunas consistencias y normal con carne picada) y (3) **normal**. La tabla 32 muestra estos resultados.

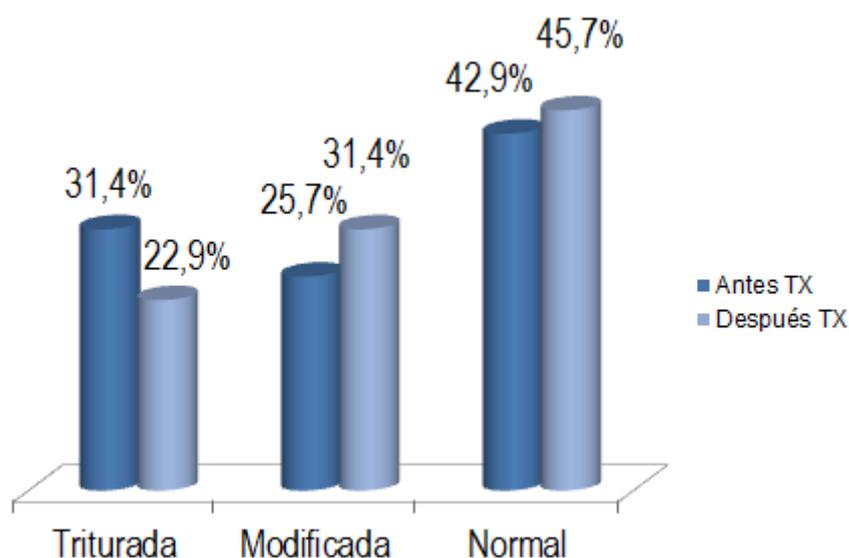
Tabla 32. Tipo de alimentación agrupada en 3 categorías antes y después de la terapia online

TIPO DE ALIMENTACIÓN	INICIO TX	FINAL TX
	N (%)	N (%)
TRITURADA	11 (31,4%)	8 (22,9%)
MODIFICADA	9 (25,7%)	11 (31,4%)
NORMAL	15 (42,9%)	16 (45,7%)

Test McNemar-Bowker; $p = 0,135$

El análisis muestra que **no se producen variaciones estadísticamente significativas en el tipo de alimentación**. En el gráfico 5 se muestran estos resultados.

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



9.2.2.4.3 Cambios en el tiempo invertido en comer la comida principal

El tiempo medio invertido en una comida principal considerado normal es de 30-40 minutos. Al inicio de la terapia hay un 14.3% de pacientes que tarda 1 hora y un 8.6% que tarda más de 1 hora. Al final del tratamiento se reducen a un 8.6% y un 2.9% respectivamente. Tras la terapia también aumenta el porcentaje de pacientes que come en 45 minutos de un 11.4% a un 22.9%, acercándose así al tiempo considerado normal. Invierten 30 minutos en la comida principal el 57.1 % de la muestra y aumenta hasta un 60% tras la terapia.

Estas **mejoras en el tiempo invertido** en comer **no tienen significancia estadística**.

La tabla 33 muestra el tiempo invertido en la comida principal antes y después de la terapia online.

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

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

TIEMPO DE COMIDA	INICIO TX	FINAL TX
	N (%)	N (%)
1 hora	5 (14,3%)	3 (8.6%)
Más de 1 hora	3 (8,6%)	1 (2.9%)
30 minutos	20 (57,1%)	21 (60%)
45 minutos	4 (11,4%)	8 (22.9%)
No hace ingesta oral significativa y no procede	3 (8,6%)	2 (5.7%)

Test McNemar-Bowker; p = 0,306

9.2.2.4.4 Babeo antes y después de la terapia online.

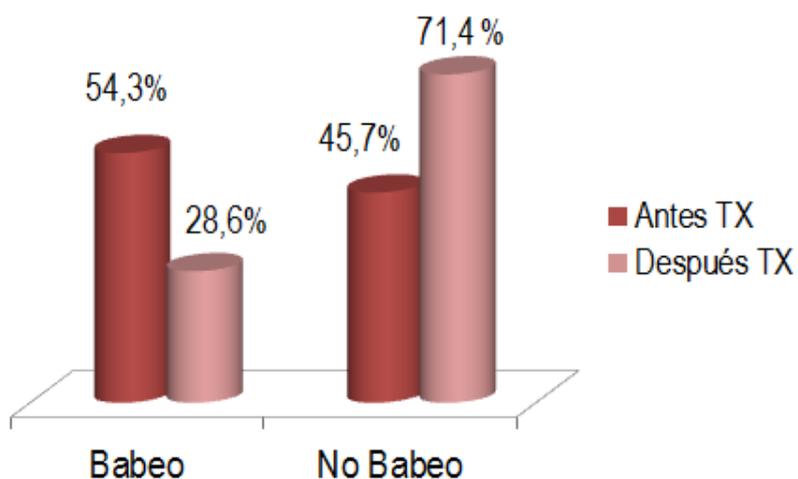
Al realizar una comparación del **babeo** antes-después de la terapia online vemos que el porcentaje de pacientes que babean al inicio de la terapia es de un 54.3% y disminuye a un 28.6% tras ella. Esta **mejora** tras la terapia online es **estadísticamente significativa** (p=0,012). Estos datos se muestran en la tabla 34 y en el gráfico 6.

Tabla 34. Babeo al inicio y final del tratamiento online

BABEO	INICIO TX	FINAL TX
	N (%)	N (%)
Ausente	16 (45,7%)	25 (71,4%)
Presente	19 (54,3%)	10(28,6%)

Test de McNemar; p= 0,012

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



9.2.2.4.5 Tos con la comida antes y después de la terapia online

La tos forma parte de los síntomas clínicos de alerta de posible paso de bolo o saliva a la vía aérea. Tras la terapia los pacientes que no tosen pasan a ser de 5 (14.3%) a 14 (40%) y también mejora el porcentaje de los que tosen con 2 o más texturas-consistencias que pasa de un 54.3% a un 31.4%.

La tabla 35 muestra el tipo de consistencia-textura con la que tose al inicio y al final del tratamiento.

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

TOS CON LA COMIDA	INICIO TX	FINAL TX
	N (%)	N (%)
No tose	5 (14,3%)	14 (40%)
Líquidos	7 (20%)	7 (20%)
Puré	1 (2,9%)	0 (0%)
Sólido	3 (8,6%)	3 (8,6%)
Con 2 o más texturas-consistencias	19 (54,3%)	11 (31,4%)

Para el análisis estadístico se agrupan las categorías en 3: (1) **No tose**, (2) **tose con 1 textura-consistencia** y (3) **tose con 2 o más texturas-consistencias**. El resultado del análisis se muestra en la tabla 36 y en el gráfico 7.

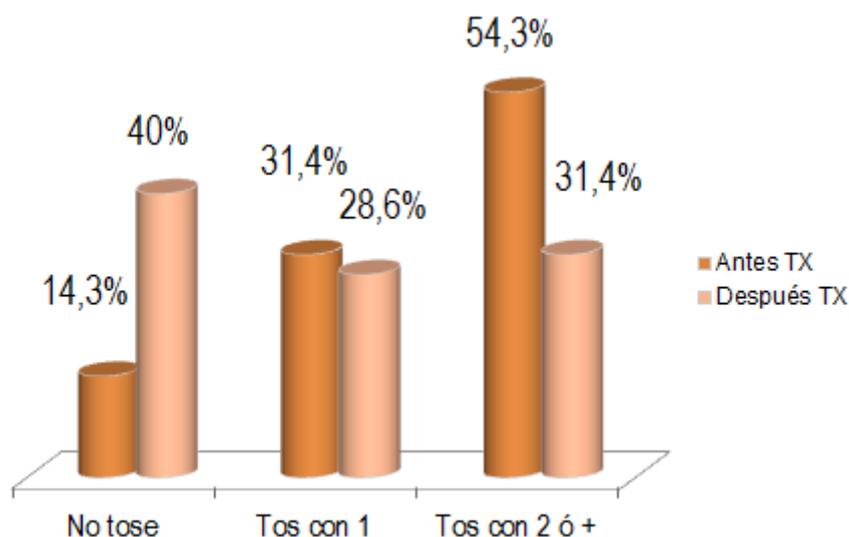
Tras la terapia online los pacientes que no tosen pasan del 14,3% inicial al 40% final; los que tosen con una sola textura-consistencia se mantienen bastante estables y los que tosen con 2 o más texturas-consistencias mejoran desde un 54,3% inicial a un 31,4% final. Tras el análisis estadístico se muestra que **la mejora es estadísticamente significativa** ($p=0,005$).

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

TOS CON LA COMIDA	INICIO TX	FINAL TX
	N (%)	N (%)
No tose	5 (14,3%)	14 (40%)
Tose con 1 textura-consistencia	11 (31,4%)	10 (28,6%)
Tose con 2 o más texturas-consistencias	19 (54,3%)	11 (31,4%)

Test McNemar-Bowker; $p= 0,005$

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



9.2.2.4.6 Apraxia deglutoria

Al comparar los datos de esta variable antes-después **no se obtiene significancia estadística** ($p = 0,5$). De todas formas, la apraxia deglutoria está presente en un 20% de la muestra al inicio de la terapia y desciende hasta un 14.3% al final de la misma. No hay ningún paciente que empeore. La tabla 37 muestra los valores de la variable apraxia.

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

APRAXIA DEGLUTORIA	INICIO TX	INICIO TX	FINAL TX	FINAL TX
	N	%	N	%
AUSENTE	28	80.0	30	85.7
PRESENTE	7	20.0	5	14.3

Test McNemar; $p = 0,500$

9.2.2.4.7 Musculatura orofacial antes y después de la terapia online

Se comparan los datos antes-después de las siguientes funciones de la musculatura oromotora: fruncir los labios, sujetar un lápiz con el labio superior, mantener un líquido en la boca con la cabeza abajo (testa el músculo orbicular de los labios), rodear los labios con la lengua, hinchar los carrillos alternando (testa la actividad del músculo buccinador), tono de la lengua y posición de *tipper* de la lengua

El resultado obtenido en la capacidad de realizar una función oromotora tras el tratamiento online es estadísticamente significativo en la mayoría de las acciones testadas.

En el caso de la función “mantener un líquido con la cabeza abajo”, a pesar de no haber significancia estadística, el porcentaje de pacientes que es incapaz de mantener el líquido en la boca con la cabeza abajo disminuye desde un 22.9% al inicio de la terapia a un 11.4% de la muestra tras la terapia online.

Tampoco hay significancia estadística en la variable *tipper* de la lengua. En nuestra muestra la mayoría de los pacientes ya tenía un *tipper* adecuado al inicio (85.7%). Solamente un paciente es capaz de mejorar la posición de *tipper* de la lengua y ningún paciente empeora tras la terapia.

La tabla 38 muestra los valores de las distintas funciones oromotoras evaluadas antes y después del tratamiento online.

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

Tabla 38. Musculatura orofacial antes y después del tratamiento online

		INICIO TX	FINAL TX	P
		N (%)	N (%)	
FRUNCIR LABIOS	NO	12 (34,3%)	2 (5,7%)	0,002
	SI	23 (65,7%)	33 (94,3%)	
SUJETAR LÁPIZ	NO	19 (54,3%)	5 (14,3%)	< 0,001
	SI	16 (45,7%)	30 (85,7%)	
MANTENER LÍQUIDO EN LA BOCA CABEZA ABAJO	NO	8 (22,9%)	4 (11,4%)	0,125
	SI	27 (77,1%)	31 (88,6%)	
RODEAR LABIOS CON LA LENGUA	NO	15 (42,9%)	2 (5,7%)	< 0,001
	SI	20 (57,1%)	33 (94,3%)	
HINCHAR CARRILLOS ALTERNANDO	NO	15 (42,9%)	8 (22,9%)	0,016
	SI	20 (57,1%)	27 (77,1%)	
TONO DE LA LENGUA	ALTERADO	26 (74,3%)	11 (31,4%)	< 0,001
	NORMAL	9 (25,7%)	24 (68,6%)	
TIPPER DE LA LENGUA	ALTERADO	5 (14,3%)	4 (11,4%)	1,000
	NORMAL	30 (85,7%)	31 (88,6%)	
FUERZA POSTERIOR DE LA LENGUA	ALTERADO	9 (25,7%)	1 (2,9%)	0,008
	NORMAL	26 (74,3%)	34 (97,1)	

9.2.2.4.8 Musculatura velar antes y después de la terapia online

Al comparar los datos de esta variable antes-después no se obtiene significancia estadística ($p = 0,5$). Sin embargo, el porcentaje de pacientes rinolálicos al inicio es de 14.3% y mejora hasta un 8.6% del total de la muestra. Cabe destacar que ningún paciente empeora. La tabla 39 muestra estos datos.

Tabla 39. Rinolalia al inicio y final del tratamiento online

RINOLALIA	INICIO TX	FINAL TX
	N (%)	N (%)
NO	30 (85.7%)	32 (91.4%)
SI	5 (14.3%)	3 (8.6%)

McNemar Test; $p = 0,5$

9.2.2.4.9 Musculatura laringofaríngea

Se comparan los datos antes-después de las siguientes funciones laringofaríngeas: deglución faríngea igual o inferior a 2 segundos, capacidad para realizar saltos de octava (en la tabla expresado como saltos de octava) y glisandos. La tabla 40 muestra los resultados.

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

		INICIO TX N (%)	FINAL TX N (%)	P
TIEMPO DE DEGLUCIÓN FARÍNGEA	≤ 2 segundos	30 (85.7%)	31 (88.6%)	1,000
	>2 segundos	5 (14.3%)	4 (11.4%)	
SALTOS DE OCTAVA	INCAPAZ	9 (26.5%)	2 (5.9%)	0,016
	CAPAZ	25 (73.5%)	32 (94.1%)	
GLISANDOS	INCAPAZ	12 (34,3%)	3 (8.6%)	0,004
	CAPAZ	23 (65,7%)	32 (94.1%)	

Solamente un paciente consigue mejorar su tiempo deglutorio faríngeo aunque cabe destacar que ningún paciente empeora.

El porcentaje de pacientes que es incapaz de realizar **saltos de octava** al inicio de la terapia es de 26.5% y desciende hasta un 5.9% al acabarla. **La mejora clínica tras el tratamiento online para esta variable tiene significancia estadística** ($p = 0,016$).

El porcentaje de pacientes que es incapaz de realizar **glisandos** al inicio de la terapia es del 34,3% de la muestra y desciende hasta un 8,6% al finalizar la terapia online. Al acabar la terapia 32 pacientes (94,1%) es capaz de hacerlos. **La mejora clínica de esta variable al finalizar la terapia online tiene significancia estadística** ($p = 0,004$).

A destacar que ningún paciente empeora con la terapia online estas dos últimas funciones laríngeas evaluadas.

9.2.2.4.10 Exploración con comida antes y después de la terapia online

Se comparan los datos antes-después de las siguientes variables: fraccionamiento del bolo de 5cc y 10cc, Los resultados del análisis estadístico se muestran en la tabla 41.

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

			INICIO TX	FINAL TX	P
			N (%)	N (%)	
FRACCIONA BOLO DE 5cc	NO		3 (8,6%)	5 (14,3%)	0,5
	SI		32 (91,4)	30 (85,7%)	
FRACCIONA BOLO DE 10cc	NO		4 (11,4%)	4 (11,4%)	1,000
	SI		31 (88,6%)	31 (88,6%)	
TOS BOLO 5cc CONSISTENCIA PUDIN	NO		22 (62,9%)	29 (82,9%)	0,039
	SI		13 (37,1%)	6 (17,1%)	
TOS BOLO 10cc CONSISTENCIA PUDIN	NO		22 (62,9%)	32 (91,4%)	0,002
	SI		13 (37,1%)	3 (8,6%)	
TOS BOLO 5 cc AGUA	NO		26 (74,3%)	27 (77,1%)	1,000
	SI		9 (27,7%)	8 (22,9%)	
TOS BOLO 10cc AGUA	NO		27 (77,1%)	27 (77,1%)	1,000
	SI		8 (22,9%)	8 (22,9%)	
CALIDAD VOCAL TRAS BOLO DE AGUA	NO		34 (97,1%)	34 (97,1%)	1,000
	SI		1 (2,9%)	1 (2,9%)	

Al comparar los datos de la **variable “fracciona bolo de 5cc” antes-después no se obtiene significancia estadística** ($p = 0,5$). Solamente consiguen mejorar 2 pacientes de los 32 iniciales que fraccionaban. Al final del tratamiento continúa fraccionando el 85,7% de la muestra. Tampoco se modifica con el tratamiento el fraccionamiento del bolo de 10cc. Estos datos se recogen en la tabla 41.

Al comparar los datos antes y después de la terapia online, la **tos al ingerir un bolo de 5cc de consistencia pudin** al inicio de la terapia se produce en 13 pacientes (37,1%) y se reduce a 6

(17,1%) **tras el tratamiento; mejora estadísticamente significativa** ($p=0,039$). También se produce una mejora en esta variable con el **bolo de 10cc de pudin**: la tos al ingerir un bolo de 10cc de consistencia pudin al inicio de la terapia se produce en 13 pacientes (37,1%) y se reduce a 3 (8,6%) tras el tratamiento; **mejora estadísticamente significativa** ($p=0,002$). Sin embargo, **no se modifica con el tratamiento online la tos con los bolos de agua de 5cc ni de 10cc** ($p=1$); tal y como se puede observar en la tabla 41.

En nuestra muestra solamente un paciente presenta una **voz húmeda** al inicio del tratamiento y que no se modifica tras el mismo. Al comparar los datos antes y después de la terapia online **no se obtiene significancia estadística en esta variable** ($p=1$) (tabla 39).

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

La muestra en este caso es de 32 pacientes ya que hubo 3 que no acudieron a la exploración videofluoroscopia tras finalizar la terapia.

El análisis descriptivo muestra que al inicio del tratamiento el 59,4% de los pacientes se sitúan en los niveles 1 y 2 que no permiten asegurar una alimentación oral funcional completa. Esto se reduce hasta el 28,2% al final de la terapia. Los niveles intermedios también muestran mejora, así el porcentaje de pacientes en el nivel 3 pasa de un 3,1% a un 18,8%, el de nivel 4 de un 21,9% a un 15,6% y el nivel 5 de 9,4% a 15,6%. Los dos niveles con alimentación totalmente funcional, el 6 y 7 pasan de un 6,3% a un 21,9%.

La tabla 42 muestra el nivel en la Escala de Resultados y Severidad de Disfagia al inicio y al final del tratamiento online.

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

NIVEL ESCALA DE RESULTADOS Y SEVERIDAD DE DISFAGIA	INICIO TX	FINAL TX
	N (%)	N (%)
1 Disfagia severa	4 (12,5%)	2 (6,3%)
2 Disfagia moderada-severa	15 (46,9%)	7 (21,9%)
3 Disfagia moderada	1 (3,1%)	6 (18,8%)
4 Disfagia leve-moderada	7 (21,9%)	5 (15,6%)
5 Disfagia leve	3 (9,4%)	5 (15,6%)
6 Limitaciones funcionales	2 (6,3%)	3 (9,4%)
7 Normal	0 (0%)	4 (12,5%)

Para el análisis estadístico se agrupan los valores de la Escala de resultados y severidad de disfagia en 3 categorías: severa (niveles 1 y 2), moderada (niveles 3, 4 y 5) y funcional (niveles 6 y 7). El resultado se muestra en la tabla 43.

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

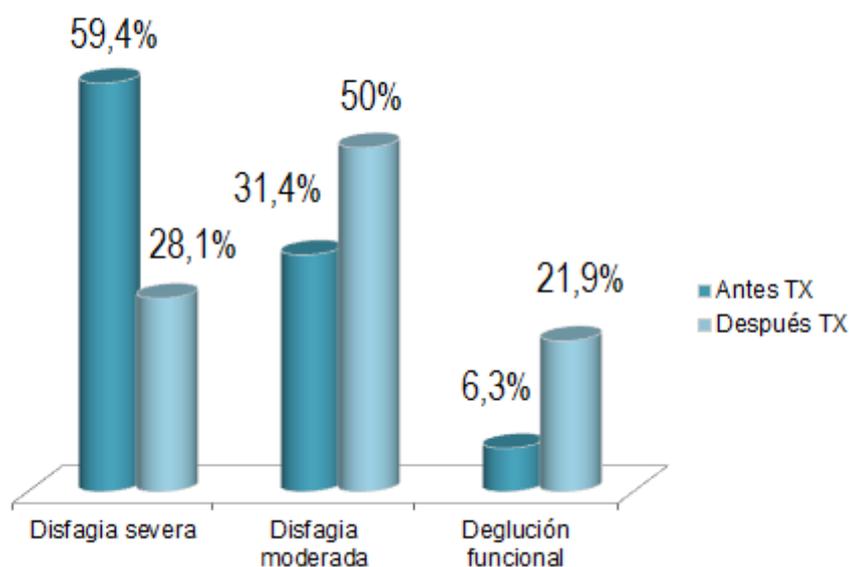
NIVEL ESCALA DE RESULTADOS Y SEVERIDAD DE DISFAGIA	INICIO TX	FINAL TX
	N (%)	N (%)
Disfagia severa	19 (59,4%)	9 (28,1%)
Disfagia moderada	11 (34,4%)	16 (50%)
Deglución funcional	2 (6,3%)	7 (21,9%)

Test de McNemar-Bowker; p = 0,008

Como se muestra en la tabla 43, se objetiva una **mejora estadísticamente significativa** ($p = 0,008$) en la función deglutoria evaluada por la Escala de Resultados y Severidad de Disfagia aplicada al estudio videofluoroscópico. Los pacientes con disfagia severa al inicio de la terapia online son un 59,4% de la muestra y se reducen hasta casi la mitad al final del tratamiento (28,1%). La disfagia moderada se objetiva en el 34,4% de la muestra al inicio de la terapia y al final aumenta a un 50% al arrastrar la mejora de los pacientes con disfagia severa. Los pacientes con deglución funcional se triplican desde el inicio de la terapia hasta el final, pasando de un 6,3% inicial a un 21,9% final. No hay ningún paciente que empeore con la terapia online.

Los valores de la tabla 43 se muestran en el Gráfico 8.

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



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

Al inicio del tratamiento el 8.6% de los pacientes son dependientes de sonda con mínimos intentos de agua o comida por boca y al final de la terapia no tenemos a ningún paciente en esta categoría; han mejorado a un nivel superior (el 3).

Tras la terapia online también se reduce el porcentaje de pacientes que toma una dieta oral completa de consistencia única de un 17.1% a un 5.7%, así como también los que toman dieta oral completa con múltiples consistencias pero que precisan modificaciones o preparación especial. Estos se reducen de un 45.7% inicial a un 37.1% al acabar el tratamiento. Aumenta el porcentaje de pacientes de nivel 6 de un 17.1% a un 22.9% y la dieta normal sin restricciones pasa de ser tolerada por un 11.4% de los pacientes al inicio del tratamiento a un 25.7% al finalizarlo.

La tabla 44 muestra el análisis descriptivo de la muestra según el nivel en la Escala de *Functional Oral Intake* al inicio y al final del tratamiento online.

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

FUNCTIONAL ORAL INTAKE	INICIO TX	FINAL TX
	N (%)	N (%)
1 Nada por boca	0 (0%)	0 (0%)
2 Dependiente de sonda con mínimos intentos de agua o comida	3 (8,6%)	0 (0%)
3 Dependiente de sonda pero con tomas habituales de líquido o comida	0 (0%)	3 (8,6%)
4 Dieta oral completa de consistencia única	6 (17,1%)	2 (5,7%)
5 Dieta oral completa con múltiples consistencias pero que precisan compensaciones o preparación especial	16 (45,7%)	13 (37,1%)
6 Dieta oral completa con múltiples consistencias sin preparación especial pero con limitaciones específicas de comida	6 (17,1%)	8 (22,9%)
7 Dieta oral completa sin restricciones	4 (11,4%)	9 (25,7%)

Para el análisis estadístico los valores del *Functional Oral Intake* se agrupan en 3 categorías: dependencia de sonda para alimentación (niveles 1, 2 y 3), alimentación oral modificada (niveles 4 y 5) y alimentación oral funcional (niveles 6 y 7). Los resultados de este análisis se muestran en la tabla 45.

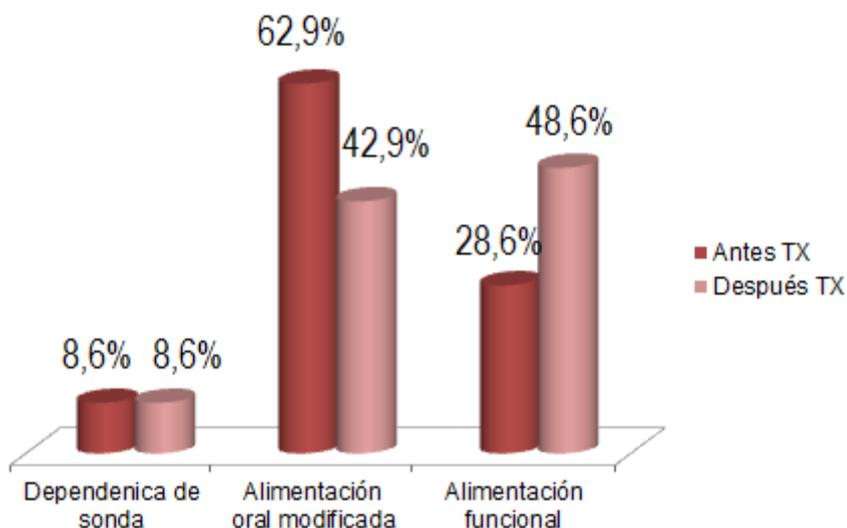
Tabla 45. Resultados agrupados por categorías según *Functional Oral Intake* antes y después de la terapia online

FUNCTIONAL ORAL INTAKE	INICIO TX	FINAL TX
	N (%)	N (%)
Dependencia de sonda	3 (8,6%)	3 (8,6%)
Alimentación oral modificada	22 (62,9%)	15 (42,9%)
Alimentación oral funcional	10 (28,6%)	17 (48,6%)

Test de McNemar-Bowker; $p = 0,030$

Tras el análisis estadístico se obtiene una **mejora estadísticamente significativa** ($p = 0,030$) en **esta variable**. Los niveles funcionales de dependencia de sonda para la alimentación se mantienen invariables y la mejora se produce en los niveles de alimentación oral modificada y funcional. Estos resultados también se muestran en el gráfico 9.

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

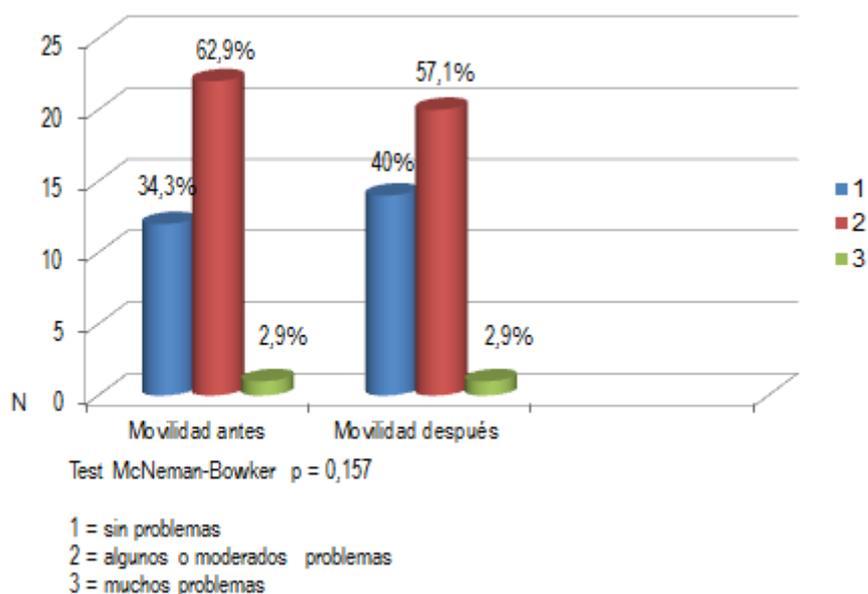


9.2.5 Análisis de los cambios antes-después en la calidad de vida relacionada con la salud valorada por la escala EQ-5D

9.2.5.1 Dimensión de movilidad

En nuestra muestra solamente dos pacientes mejoran en esta dimensión de una puntuación de 2 a una de 1. Al comparar los datos antes y después de la terapia online **no se produce una mejora estadísticamente significativa en esta variable** ($p = 0,157$) lo cual es esperable al no ser una actividad específicamente trabajada en la terapia. Se especifican los datos de esta dimensión en el gráfico 10.

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

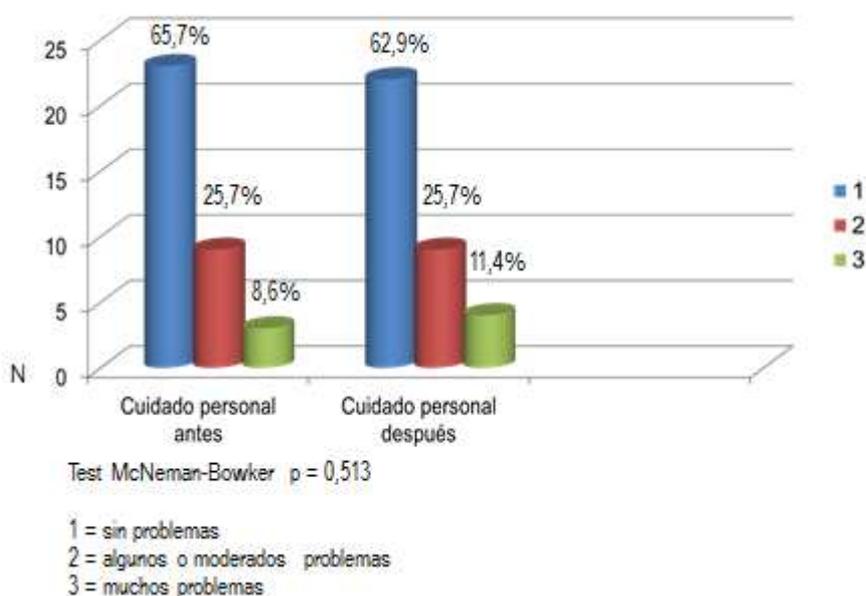


9.2.5.2 Dimensión cuidado personal

En esta dimensión, en nuestra muestra, hay un paciente que pasa de un valor de 1 a un valor de 3. El nivel 2 se mantiene sin cambios. Al comparar los datos antes y después de la terapia online

no se produce una mejora estadísticamente significativa en esta variable ($p = 0,513$) lo cual se explica al no ser una actividad específicamente trabajada en la terapia online. Se especifican los datos de esta dimensión en el gráfico 11.

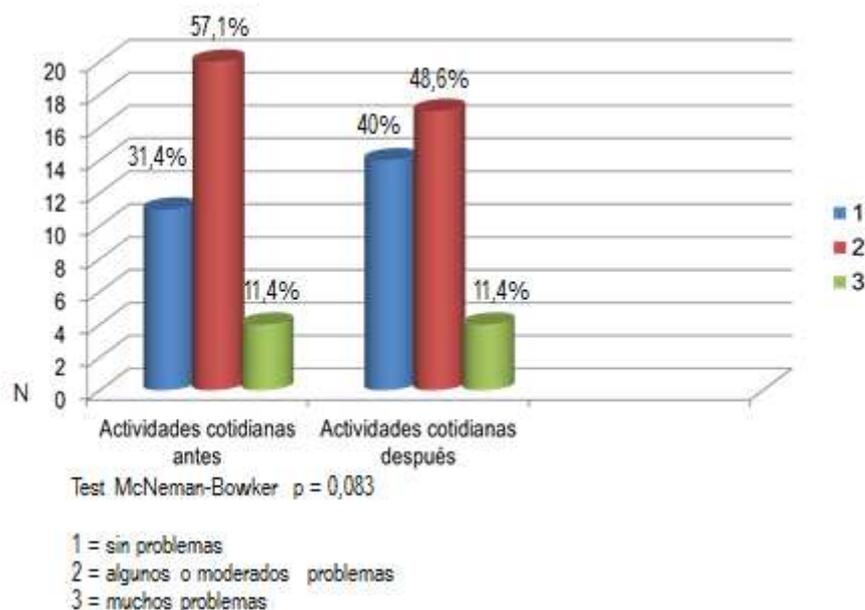
Gráfico 11. Dimensión **cuidado personal** del EQ5D-3L antes y después de la terapia online



9.2.5.3 Dimensión actividades cotidianas

En esta dimensión, en nuestra muestra, hay una cierta mejora con un descenso del nivel 2 de un 57,1% inicial a un 48,6% tras la terapia y con un aumento proporcional en el nivel 1 (de un 31,4% inicial a un 40% final). El nivel de 3 de “muchos problemas” no se modifica tras la terapia. Al comparar los datos antes y después de la terapia online **no se produce una mejora estadísticamente significativa en esta variable** ($p = 0,083$) lo cual se explica también por no ser una actividad específicamente trabajada en el programa de praxias de la terapia online. Estos datos se recogen el gráfico 12.

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

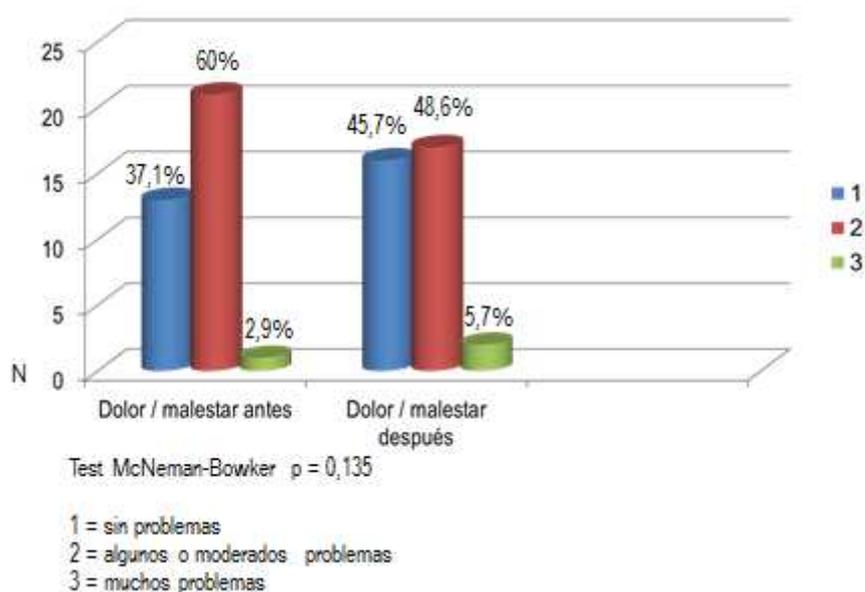


9.2.5.4 Dimensión dolor/malestar

En nuestra muestra, en la dimensión dolor/malestar, aumenta el porcentaje de pacientes de nivel 1 de un 37,1 % a un 45,7% y hay solamente un paciente que empeora a un valor de 3.

Al comparar los datos antes y después de la terapia online **no se produce una mejora significativa** en esta variable ($p = 0,135$) que además no se trabaja de forma específica en esta terapia online. Estos datos se muestran en el gráfico 13.

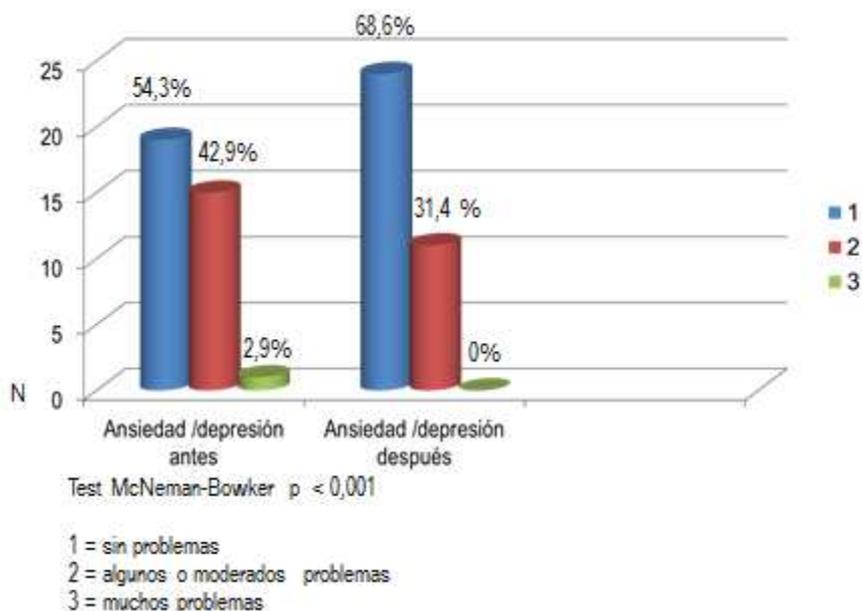
Gráfico13. Dimensión **dolor/malestar** del EQ5D-3L antes y después de la terapia online



9.2.5.5 Dimensión ansiedad/depresión

En nuestra muestra, **en la dimensión ansiedad/depresión**, aumenta el porcentaje de pacientes de nivel 1 de un 54,3% a un 68,6% y no hay ningún paciente de nivel 3 al acabar la terapia. Al comparar los datos antes y después de la terapia online se obtiene un **mejora estadísticamente significativa** ($p < 0,001$). Estos datos se muestran en el gráfico 14.

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



9.2.5.6 Calidad de vida relacionada con la salud según EQOL-5D. Valores globales del estado de salud

En cuanto a los **valores globales del estado de salud**, comparando los valores **antes-después** de la terapia online mediante el test de Wilcoxon para datos apareados continuos se obtiene una **p no significativa**.

Los gráficos 15 y 16 muestran estos resultados en un histograma.

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

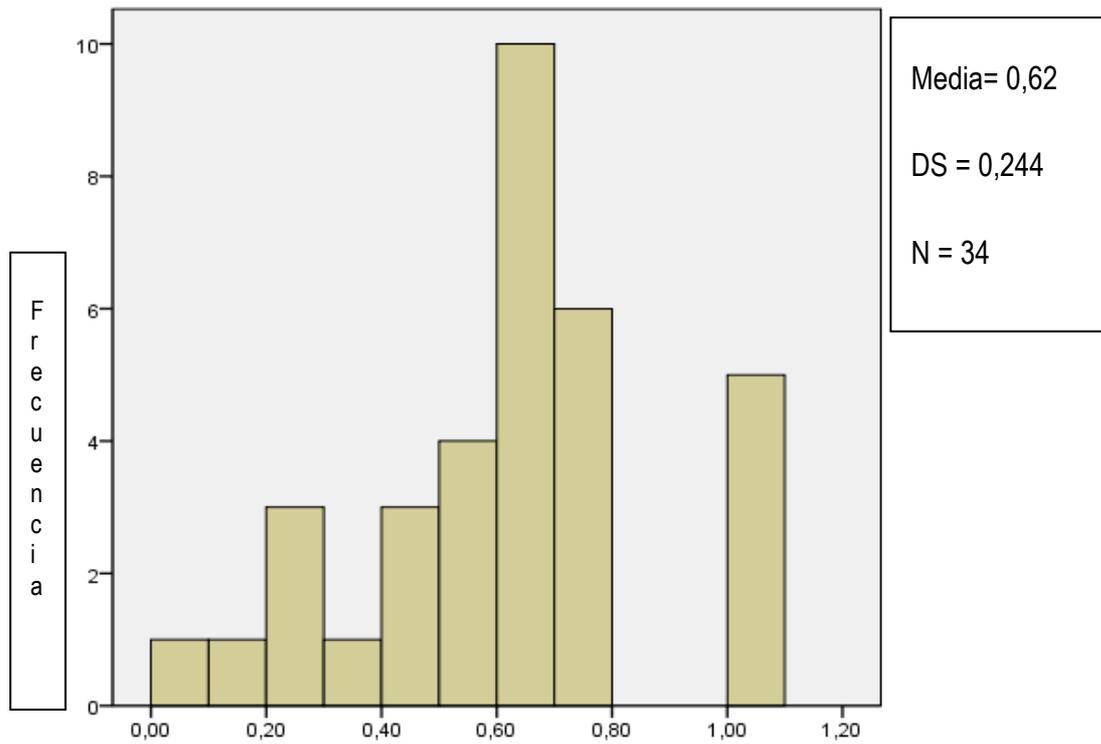
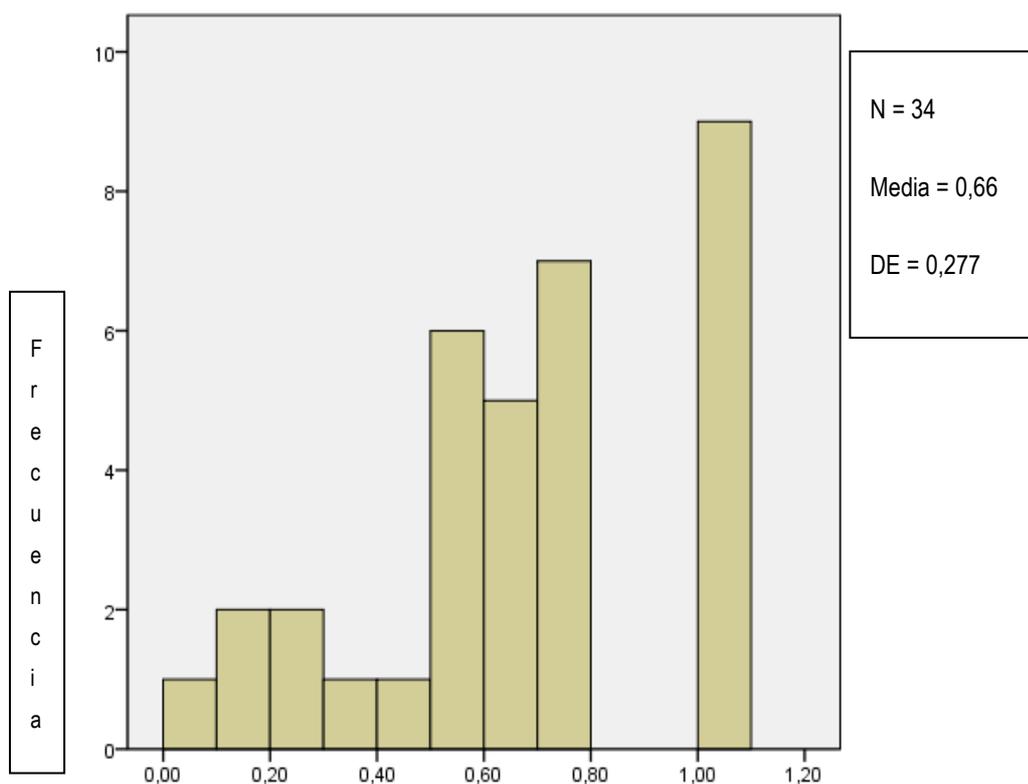


Gráfico 16. Histograma con los valores globales del estado de salud según EQ5D-3L al final de la terapia online



9.2.5.7 EVA del EQ-5D

Comparando los valores **antes-después de la terapia online de la EVA de la escala EQ-5D** mediante el test de Wilcoxon para datos apareados continuos se obtiene una **p no significativa**. Los gráficos 17 y 18 muestran respectivamente los resultados antes y después de la terapia online respectivamente.

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

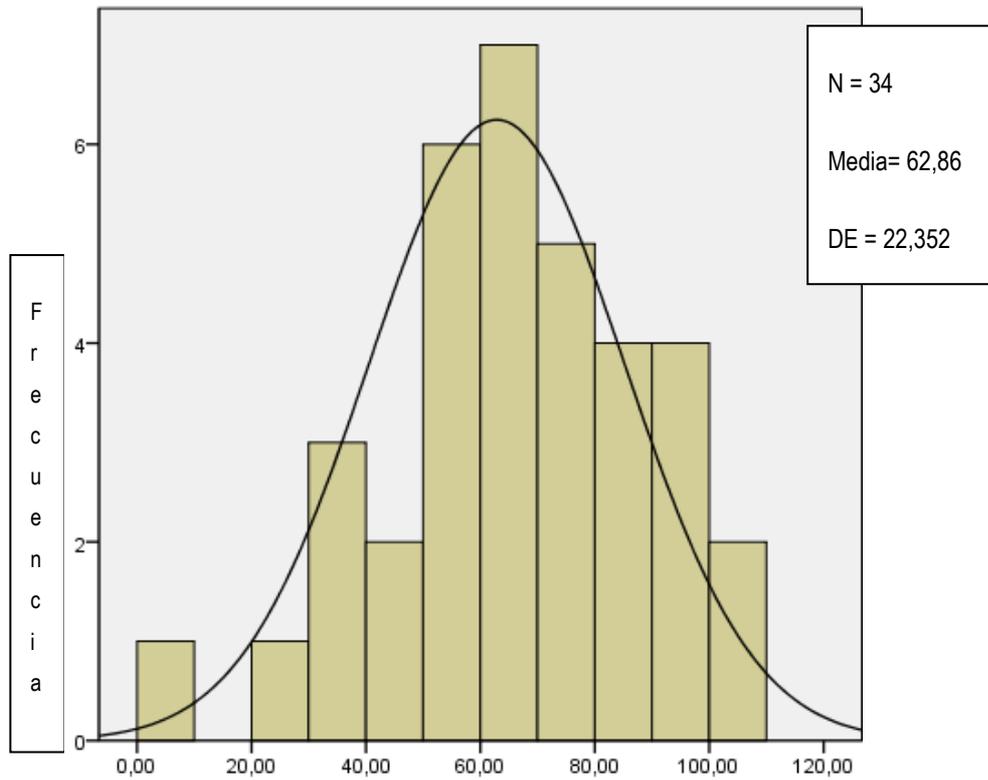
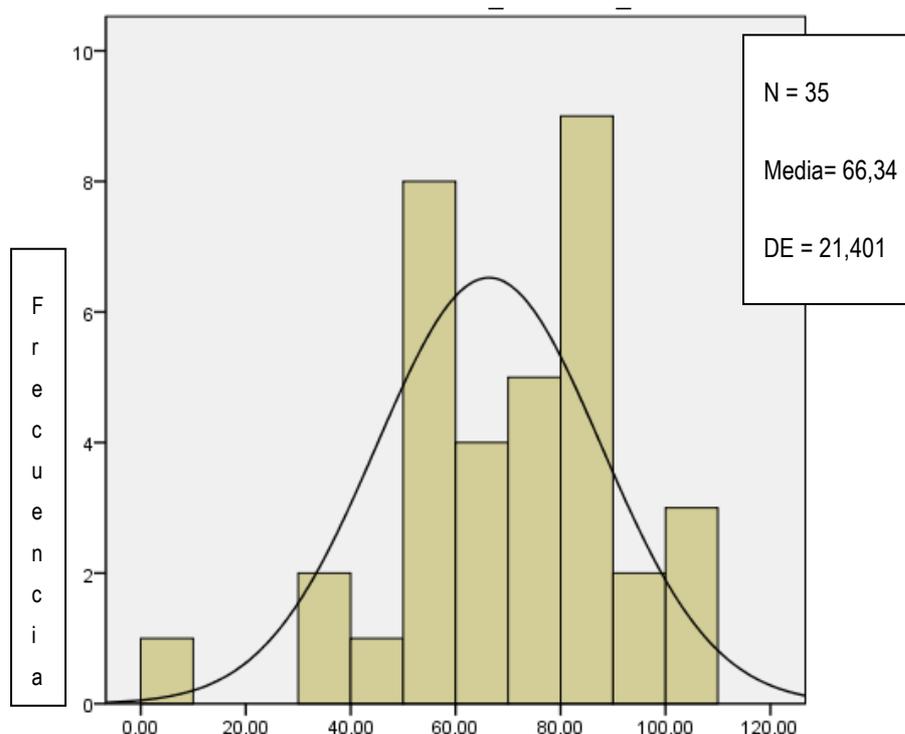


Gráfico 18. EVA del EQ-5D después de la terapia online



9.2.6 Análisis de los costes evitados por la terapia online

9.2.6.1 Sistema de traslado al hospital si hubiese realizado terapia presencial

En nuestra muestra, prácticamente la mitad de los pacientes (54,3%) hubiese venido a terapia utilizando su propio vehículo, casi 1/3 (el 28,5%) lo hubiese hecho en transporte público, casi un 10% (exactamente el 8,6%) lo hubiese hecho en taxi, y el resto hubiese venido a terapia a pie (2,9%), en transporte sanitario colectivo (2,9%) e incluso un paciente (2,9%) hubiera precisado utilizar el avión.

Estos datos se encuentran reflejados en la tabla 46.

Tabla 46. Sistema de traslado al hospital

SISTEMA DE TRASLADO AL HOSPITAL SI HUBIESE VENIDO	N	%
VEHÍCULO PROPIO	19	54,3
TRANSPORTE PÚBLICO	10	28,6
TAXI	3	8,6
A PIÉ	1	2,9
TRANSPORTE COLECTIVO SANITARIO	1	2,9
AVIÓN	1	2,9

9.2.6.2 Tiempo invertido en traslados hospital – domicilio por el paciente y familiar-cuidador si se hubiese realizado la terapia presencial en el hospital.

9.2.6.2.1 Tiempo invertido en traslados hospital-domicilio por el paciente si hubiese realizado terapia presencial.

Es importante destacar que el 34,3% de nuestra muestra de pacientes hubiese invertido más de 4 horas en el traslado al hospital y un 40% entre 1 y 2 horas. Solamente el 11,4% de la muestra hubiese empleado menos de 1 hora en los traslados. La tabla 47 muestra estos datos.

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

TIEMPO INVERTIDO POR EL PACIENTE EN TRASLADO AL HOSPITAL SI HUBIESE VENIDO	N	%
MENOS DE 1 HORA	4	11,4
ENTRE 1-2 HORAS	14	40,0
ENTRE 3-4 HORAS	5	14,3
MÁS DE 4 HORAS	12	34,3

9.2.6.2.2 Tiempo invertido por el familiar - cuidador en los traslados hospital – domicilio en caso de que el paciente necesite ser acompañado

Solamente 2 pacientes de nuestra muestra no precisa acompañante para los traslados al hospital (5,7% de la muestra). Al 45,7% de los familiares-cuidadores los traslados les supone entre 1 y 2 horas de tiempo y al 31,4% más de 4 horas. Un 8,6 % de los familiares-cuidadores invierten entre 3-4 horas en el traslado al hospital.

La tabla 48 muestra estos datos.

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

TIEMPO INVERTIDO POR EL FAMILIAR-CUIDADOR EN TRASLADOS SI EL PACIENTE HICIESE TERAPIA PRESENCIAL	N	%
MENOS DE 1 HORA	3	8,6
ENTRE 1-2 HORAS	16	45,7
ENTRE 3 -4 HORAS	3	8,6
MÁS DE 4 HORAS	11	31,4
NO PRECISA CUIDADOR	2	5,7

9.2.7 Análisis de la satisfacción del paciente con la terapia online

9.2.7.1 Satisfacción del paciente con la terapia online evaluado por la escala de satisfacción SWAL-CARE

Se trata de una escala métrica de 0 a 100, siendo 0 la situación más desfavorable y 100 la más favorable. Las 4 preguntas de esta escala son:

- **Tengo confianza en los clínicos que tratan mi problema de deglución** (en la tabla 49 denominado “Confianza”).

- Los clínicos que tratan mi problema de deglución me han explicado el tratamiento (en la tabla 49 expresado con “Explicación del tratamiento”).
- Los clínicos que tratan mi problema de deglución me han dedicado suficiente tiempo (en la tabla 49 indicado como “Dedicación”).
- Los clínicos que tratan mi problema de deglución ponen mis necesidades en primer lugar (en la tabla 49 citado “Mis necesidades 1º”).

La tabla 49 muestra los resultados del análisis.

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

SWAL-CARE	N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación estándar
Confianza	35	70,0	100,0	95,0	7,7
Explicación del tratamiento	35	70,0	100,0	96,8	6,7
Dedicación	35	80,0	100,0	97,0	5,6
Mis necesidades 1º	35	80,0	100,0	96,9	5,6

En los 4 ítems que se evalúan en esta escala los pacientes dan una puntuación media igual o superior a 95 sobre un máximo de 100, lo cual indica que la gran mayoría de ellos muestra confianza en los clínicos que tratan su problema de deglución, se les ha explicado bien el tratamiento, les han dedicado suficiente tiempo y ponen sus necesidades en primer lugar; aunque el tratamiento de la disfagia se realice de forma online.

9.2.7.2 Satisfacción del paciente con la terapia online

Los resultados obtenidos a las 3 preguntas realizadas a los pacientes son:

- ¿Recomendaría el sistema de terapia e-dis a otros pacientes? El paciente da una respuesta numérica en una escala métrica de 0 a 10. Para esta variable la puntuación media obtenida es de media 9,3 (DE 1,2) por lo que la mayoría de los pacientes recomendarían esta terapia (tabla 50).

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

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación estándar
Recomienda el tratamiento online	35	4,0	10,0	9,3	1,2

- **¿Cree que el sistema e-dis le permite ahorrar tiempo total de los tratamientos (incluyendo desplazamientos)?** El paciente debe dar una respuesta numérica en una escala métrica de 0 a 10. Para esta variable la puntuación media obtenida es de **media 9,3** (DE 1,4) por lo que la mayoría de los pacientes reconocen que esta terapia les ahorra tiempo (tabla 51).

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

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación estándar
Ahorro en el tiempo total del tratamiento	35	5,0	10,0	9,3	1,4

- **¿Cuánto tiempo cree que le ahorra el sistema e-dis?** El paciente debe dar una respuesta entre 4 opciones: (0) no le ahorra nada; (1) le ahorra entre 1-2 horas; (2) le ahorra entre 3-4 horas y (3) le ahorra más de 4 horas. Para esta variable la media de puntuación es de 1,8; esto significa que **se ahorran casi 2 horas con la terapia online** (tabla 52).

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

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación estándar
Ahorro de tiempo en horas con la terapia online	35	0,0	3,0	1,8	1,0

9.2.7.3. Satisfacción de los familiares-cuidadores con la terapia online

Los resultados obtenidos a las 3 preguntas realizadas a los familiares-cuidadores son:

- **¿Cree que el sistema de terapia e-dis le permite participar en los tratamientos?** El familiar-cuidador da una respuesta numérica en una escala métrica de 0 a 10. Para esta variable la **puntuación media** obtenida es de **9,2** (DE 1,3) por lo que la mayoría de los familiares considera que efectivamente la terapia online permite la participación (tabla 53).

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

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación estándar
e-dis le permite participar en el tratamiento	35	5,0	10,0	9,2	1,3

- **¿Cree que el sistema de terapia e-dis le permite disminuir su carga de trabajo como cuidador/familiar?** El familiar-cuidador da una respuesta numérica en una escala métrica de 0 a 10. Para esta variable la **puntuación media** obtenida es de **9,1** (DE 1,8) por lo que la mayoría de los familiares considera que efectivamente la terapia online le disminuye su carga de trabajo (tabla 54).

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

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación estándar
e-dis le disminuye su carga de trabajo	35	1,0	10,0	9,1	1,8

- ¿Cuánto tiempo cree que le ahorra el sistema e-dis?: El cuidador debe decidir entre los valores: (1) = menos de 1h; (2) entre 1-2 horas, (3) entre 3-4 horas o (4) más de 4 horas. El familiar-cuidador de media ahorra algo más de 2h con un mínimo de 0 y un máximo de más de 4 horas (tabla 55).

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

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desviación estándar
Ahorro de tiempo con e-dis	35	0,0	4,0	2,4	1,6

9.2.8 Variable para evaluar la carga del cuidador

Al preguntar al familiar/cuidador: **¿ha necesitado ayudar a su familia a la realización de la terapia?**, en nuestra muestra el 25,7% de los pacientes no ha precisado ayuda mientras que el 74,3% sí que la ha precisado. Los valores de esta variable se encuentran en la tabla 56.

Tabla 56. Cuidador participa en la terapia online

CUIDADOR PARTICIPA	N	%
NO	9	25,7
SI	26	74,3
Total	35	100

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

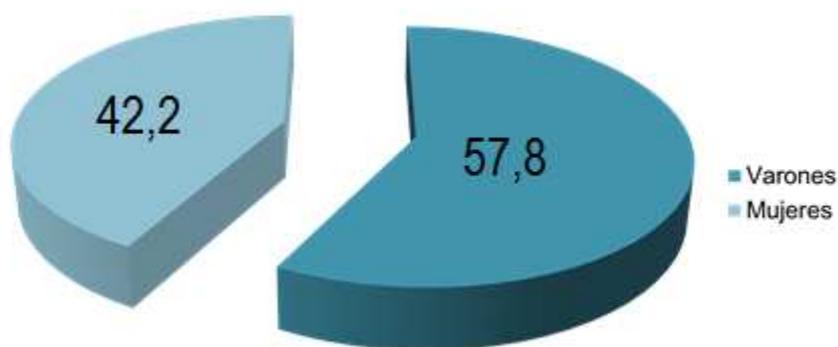
9.3.1 Análisis de las características sociodemográficas de la muestra que realiza tratamiento presencial: edad y sexo

La tabla 57 muestra las características sociodemográficas (edad y sexo) de la muestra que realizó tratamiento presencial (n = 64). El gráfico 19 muestra la distribución por sexo de la muestra.

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

Edad	Mínima	21
	Máxima	89
	Media	63,2
	Desviación estándar	14,7
Sexo	Varones	37 (57,8%)
	Mujeres	27 (42,2%)

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



9.3.2 Análisis de las características clínicas: etiología

En la muestra presencial (N= 64) la causa más frecuente es la neurológica con un 56,3%, seguida de la respiratoria con un 18,8%. En esta muestra la causa estructural procedente de las cirugías otorrinolaringológicas supone un 10,9% y la procedente de cirugía craneal representa el 3,1%. Las etiologías agrupadas en el apartado miscelánea suponen el 10,9%.

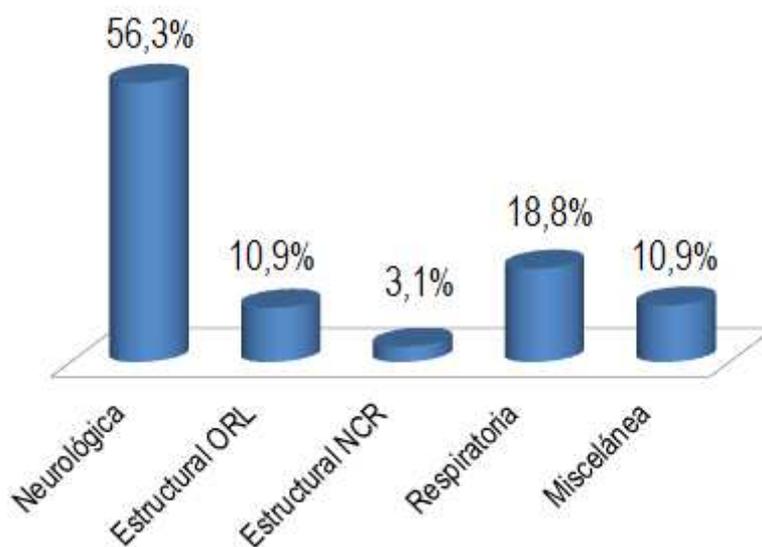
La tabla 58 y el gráfico 20 muestran estos datos.

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

Causa de disfagia orofaríngea	Frecuencia (N)	Porcentaje (%)
Neurológica	36	56,3
Estructural ORL*	7	10,9
Estructural NCR**	2	3,1
Respiratoria	12	18,8
Miscelánea	7	10,9

*Otorrinolaringología
**Neurocirugía

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



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

La tabla 59 muestra el análisis descriptivo de la muestra (n = 64) pre y post-tratamiento online según los siete niveles de la Escala de Severidad y Resultados de Disfagia (O'Neal 1999). Se puede observar una mejora en el nivel de severidad tras la terapia. Así cabe destacar que no teníamos ningún paciente en el nivel 7 al inicio de la terapia y al final suponen el 18,8% de la muestra.

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

NIVEL ESCALA DE RESULTADOS Y SEVERIDAD DE DISFAGIA	INICIO TX	FINAL TX
	N (%)	N (%)
1 Disfagia severa	8 (12,5%)	3 (4,7%)
2 Disfagia moderada-severa	21 (32,8%)	11 (17,2%)
3 Disfagia moderada	7 (10,9%)	7 (10,9%)
4 Disfagia leve-moderada	12 (18,8%)	9 (14,1%)
5 Disfagia leve	13 (20,3%)	16 (25%)
6 Limitaciones funcionales	3 (4,7%)	6 (9,4%)
7 Normal	0 (0%)	12 (18,8%)

Para el análisis estadístico se agrupan los valores de la Escala de Resultados y Severidad de disfagia en 3 categorías: severa (niveles 1 y 2), moderada (niveles 3, 4 y 5) y funcional (niveles 6 y 7).

El resultado se muestra en la tabla 60.

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

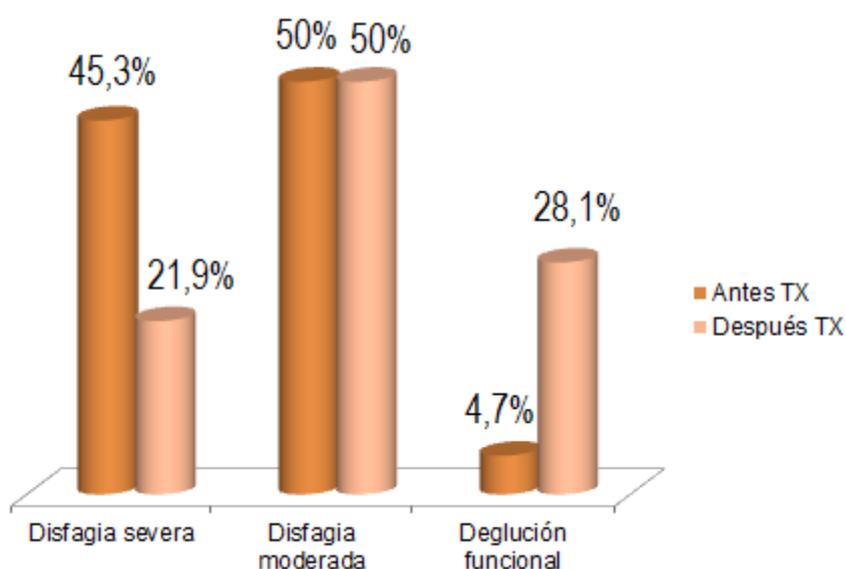
NIVEL ESCALA DE RESULTADOS Y SEVERIDAD DE DISFAGIA	INICIO TX	FINAL TX
	N (%)	N (%)
Disfagia severa	29 (45,3%)	14 (21,9%)
Disfagia moderada	32 (50%)	32 (50%)
Deglución funcional	3 (4,7%)	18 (28,1%)

Test de McNemar-Bowker, $p = < 0,0001$

Como se muestra en la tabla 60, se objetiva una **mejora estadísticamente significativa tras la terapia presencial** ($p < 0,0001$). Los pacientes con disfagia severa pasan de ser el 45,3% de la muestra a un 21,9%; la deglución funcional solo la tiene al inicio de la terapia el 4,7% de la muestra y al final la consigue un 28,1%.

El gráfico 21 muestra estos resultados.

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



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

Tras la terapia presencial se objetiva un desplazamiento de los pacientes a niveles funcionales crecientes siendo el más evidente el de los pacientes que consiguen una dieta oral completa sin restricción. Al inicio de la terapia la dieta oral completa la toleraba el 15,6% de la muestra y se aumenta a un 39,1% al final.

La tabla 61 muestra el análisis descriptivo de la muestra según el nivel en la Escala *Functional Oral Intake* al inicio y al final del tratamiento presencial.

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

FUNCTIONAL ORAL INTAKE	INICIO TX	FINAL TX
	N (%)	N (%)
1. Nada por boca	4 (6,3%)	2 (3,1%)
2. Dependiente de sonda con mínimos intentos de agua o comida	3 (4,7%)	1 (1,6%)
3. Dependiente de sonda pero con tomas habituales de líquido o comida	6 (9,4%)	3 (4,7%)
4. Dieta oral completa de consistencia única	8 (12,5%)	3 (4,7%)
5. Dieta oral completa con múltiples consistencias pero que precisan compensaciones o preparación especial	25 (39,1%)	18 (28,1%)
6. Dieta oral completa con múltiples consistencias sin preparación especial pero con limitaciones específicas de comida	8 (12,5%)	12 (18,8%)
7. Dieta oral completa sin restricciones	10 (15,6%)	25 (39,1%)

Para el análisis estadístico los valores de la Escala *Functional Oral Intake* se agrupan en 3 categorías: **dependencia de sonda** para alimentación (niveles 1, 2 y 3), **alimentación oral modificada** (niveles 4 y 5) y **alimentación oral funcional** (niveles 6 y 7). Los resultados de este análisis se muestran en la tabla 62. Como puede objetivarse en la tabla **al comparar esta variable antes y después del tratamiento presencial se evidencia una mejora estadísticamente significativa** con una $p < 0,0001$.

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

FUNCTIONAL ORAL INTAKE	INICIO TX	FINAL TX
	N (%)	N (%)
Dependencia de sonda	13 (20,3%)	6 (9,4%)
Alimentación oral modificada	33 (51,6%)	21 (32,8%)
Alimentación oral funcional	18 (28,1%)	37 (57,8%)

Test de McNemar-Bowker; $p < 0,0001$

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

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

La tabla 63 muestra las **características de la edad de ambos grupos** (online y presencial). Se objetiva una **diferencia de edad con una p significativa** ($p= 0,006$) siendo **el grupo online prácticamente 10 años más joven**, lo que está en consonancia con las habilidades y uso de Internet relacionadas con la edad.

Tabla 63. Edades de la muestra online y presencial

	Tipo de terapia	N	Media	Desviación estándar
Edad	Online	35	53,9	17,7
	Presencial	64	63,2	14,7

t de Student; p = 0,006

En la tabla 64 se muestran los valores de la **variable sexo**, así como el resultado tras la valoración estadística que **permite afirmar que no hay diferencias estadísticamente significativas entre ambos grupos**.

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

	Tipo de terapia	N	Varones	Mujeres
			N (%)	N (%)
Sexo	Online	35	22 (62,9%)	13 (37,1%)
	Presencial	64	37 (57,8%)	27 (42,2%)

Chi-cuadrado; p= **0,625**

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

En la tabla 65 se pueden observar la distribución de las etiologías causantes de disfagia en los grupos online y presencial. El gráfico 22 muestra también estos datos.

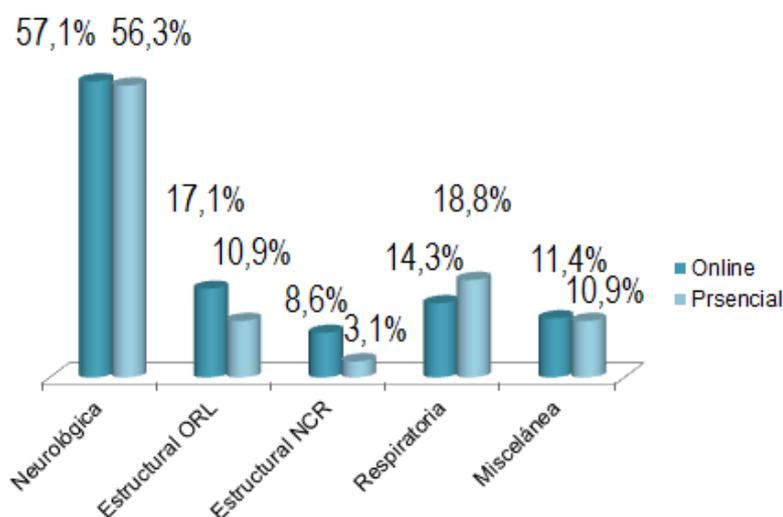
Tabla 65. Etiología de la disfagia de ambos grupos: online y presencial

Etiología	Tipo de terapia	
	Online	Presencial
Neurológica	20 (57,1%)	36 (56,3%)
Estructural ORL	6 (17,1%)	7 (10,9%)
Estructural NCR	3 (8,6%)	2 (3,1%)
Respiratoria	2 (14,3%)	12 (18,8%)
Miscelánea	4 (11,4%)	7 (10,9%)

Chi-cuadrado; p= 0,317

Los resultados de estas tres variables analizadas (edad, sexo y etiología) nos permiten afirmar que **el apareamiento entre los casos presenciales y online fue adecuado en cuanto sexo y diagnósticos pero no en cuanto a la edad**. El grupo online es unos 10 años más joven, lo que está en relación con el uso de Internet que es mayor en la población más joven.

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



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

9.4.3.1 Características basales según la Escala de Resultados y Severidad de Disfagia

La **Escala de Resultados y Severidad de Disfagia** es una escala en 7 niveles. Para el **análisis estadístico se agrupan los valores de esta Escala en 3 categorías: severa** (niveles 1 y 2), **moderada** (niveles 3, 4 y 5) y **funcional** (niveles 6 y 7).

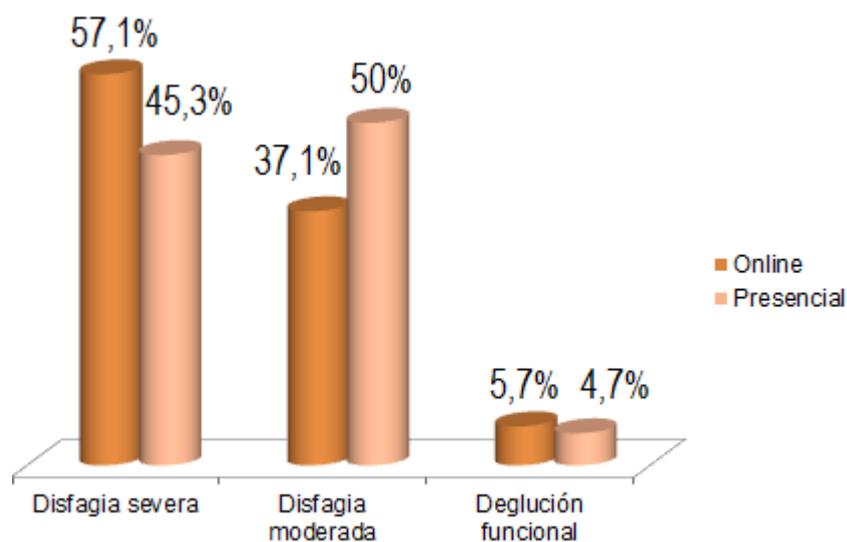
La tabla 66 y el gráfico 23 muestran la comparación entre los distintos niveles de severidad basal de la disfagia entre el grupo online y presencial, según los tres grandes grupos en que se divide la Escala de Resultados y Severidad de Disfagia (ERSD). Así, al iniciar la terapia un 57,1% de pacientes del grupo online presentan disfagia severa y en el presencial el 45.3%. La disfagia moderada se objetiva en un 37,1% de los pacientes online y un 50% de los presenciales. La deglución funcional solo se presenta inicialmente en el 5,7% del grupo online y en el 4,7% del presencial. Esto no presenta significación estadística ($p= 0,470$), lo que nos permite afirmar que **ambos grupos son equiparables en cuanto a la severidad inicial de su trastorno deglutorio orofaríngeo.**

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

NIVEL ESCALA DE RESULTADOS Y SEVERIDAD DE DISFAGIA al inicio de la terapia	Tipo de terapia	
	Online N (%)	Presencial N (%)
Disfagia severa	20 (57,1%)	29 (45,3%)
Disfagia moderada	13 (37,1%)	32 (50%)
Deglución funcional	2 (5,7%)	3 (4,7%)

Chi-cuadrado; $p = 0,470$

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



9.4.3.2 Características basales según la Escala *Functional Oral Intake*

La tabla 67 muestra la comparación entre los grupos online y presencial al inicio de la terapia según los 3 grandes niveles funcionales en que se ha agrupado la Escala *Functional Oral Intake* para su análisis estadístico.

En la evaluación inicial en ambos grupos el porcentaje más numeroso de pacientes se concentra en el nivel funcional de alimentación oral modificada y ambos presentan el mismo porcentaje de pacientes con alimentación oral funcional al inicio de la terapia. En el grupo de pacientes online la dependencia de sonda se da en un 8,6% de la muestra mientras que en el grupo presencial es prácticamente el doble (20,3%). **El análisis estadístico no muestra diferencias significativas ($p = 0,294$) entre ambos grupos.**

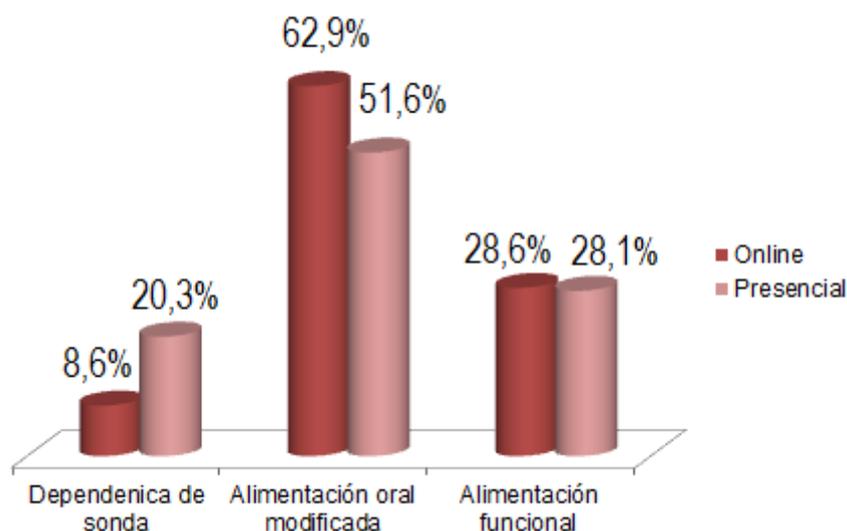
La tabla 67 y el gráfico 24 muestran las características basales de ambos grupos según la Escala de valoración funcional *Functional Oral Intake*. Como puede observarse en la tabla 67 se incorporaron más pacientes con sonda de alimentación enteral en el grupo presencial aunque no tiene significación estadística ($p = 0,294$).

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

FUNCTIONAL ORAL INTAKE al inicio de la terapia	Tipo de terapia	
	Online N (%)	Presencial N (%)
Dependencia de sonda	3 (8,6%)	13 (20,3%)
Alimentación oral modificada	22 (62,9%)	33 (51,6%)
Alimentación oral funcional	10 (28,6%)	18 (28,1%)

Chi-cuadrado, $p = 0,294$

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



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

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

La tabla 68 y el gráfico 25 muestran la **comparación entre los distintos niveles de severidad de la disfagia según los tres grandes grupos en que hemos dividido la Escala de Resultados y Severidad de Disfagia (ERSD)** una vez se ha completado el tratamiento online o presencial. Al finalizar la terapia un 28,1% de pacientes del grupo online todavía presentan

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

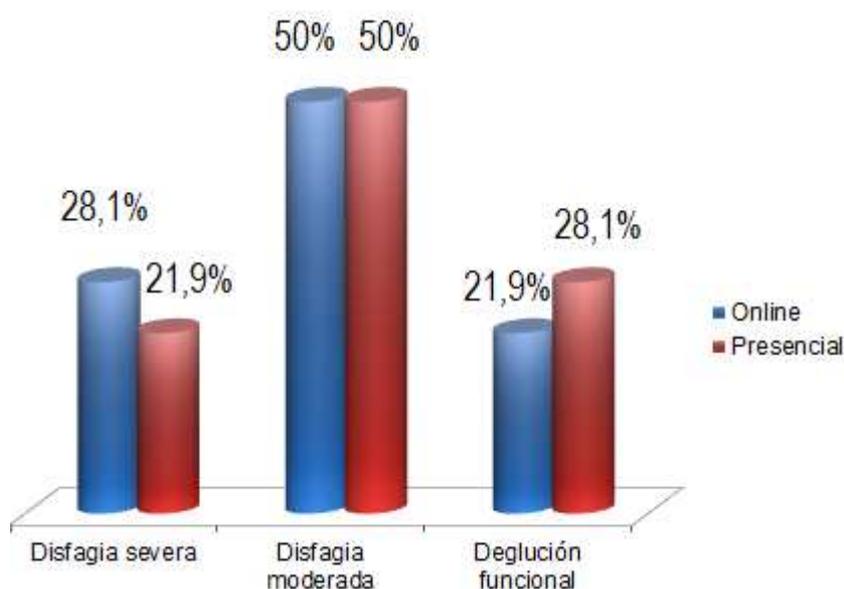
disfagia severa y en el presencial el 21,9%. La disfagia moderada se objetiva en un 50% en ambos grupos y el nivel de deglución funcional se objetiva en el 21,9% de los pacientes online y en el 28,1% del grupo presencial. **El análisis estadístico muestra la ausencia de significación estadística** ($p = 0,716$). Esto nos permite afirmar que **el resultado del tratamiento es equiparable en ambos grupos**.

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

ESCALA DE RESULTADOS Y SEVERIDAD DE DISFAGIA al finalizar la terapia			Tipo de terapia		Total
			online	presencial	
ERSD	severa	N	9	14	23
		%	28,1%	21,9%	24%
	moderada	N	16	32	45
		%	50%	50%	50%
	funcional	N	7	18	25
		%	21,9%	28,1%	26,0%
Total		N	32	64	96
		%	100,0%	100,0%	100,0%

Chi-cuadrado $p = 0,716$

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



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

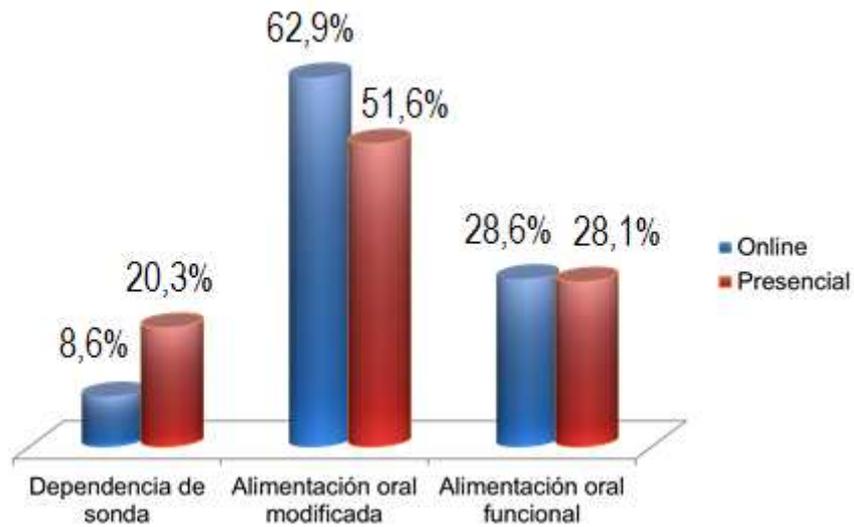
La tabla 69 y en gráfico 26 muestran la situación deglutoria funcional de ambos grupos según la escala **Functional Oral Intake**. Al final de la terapia la situación funcional deglutoria medida por la escala *Functional Oral Intake* es similar en ambos grupos y aunque el grupo con alimentación oral funcional mejora más en la terapia presencia el **análisis estadístico no muestra diferencias significativas** entre ambos grupos ($p = 0,607$).

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

FUNCTIONAL ORAL INTAKE al acabar la terapia		Tipo terapia		Total
		online	presencial	
Dependencia de sonda	N	3	6	9
	%	8,6%	9,4%	9,1%
Alimentación oral modificada	N	15	21	36
	%	42,9%	32,8%	36,4%
Alimentación oral funcional	N	17	37	54
	%	48,6%	57,8%	54,5%
Total	N	35	64	99
	%	35,4%	64,6%	100%

Chi-cuadrado, $p = 0,607$

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



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

FASE DEFINITIVA

10. FASE DEFINITIVA

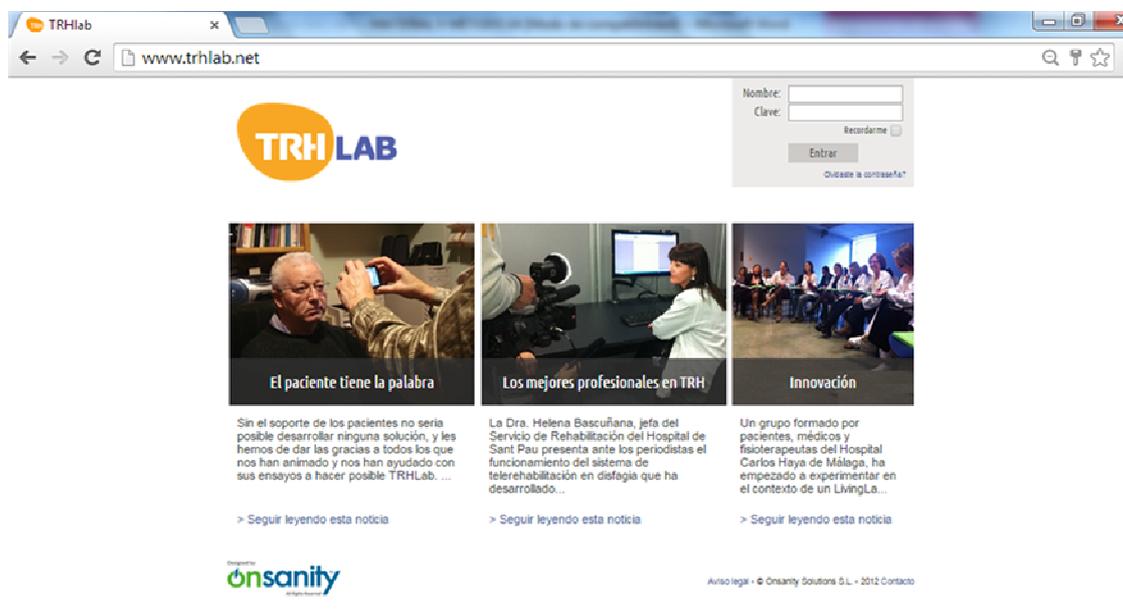
La finalidad de esta etapa es mejorar la herramienta TIC introduciendo más ejercicios y técnicas de tratamiento de la disfagia orofaríngea para permitir individualizar la terapia de los pacientes. No se contempla la evaluación de los resultados de esta fase para esta Tesis.

En esta Fase los vídeos son realizados por un médico y un logopeda del Servicio de Medicina Física y Rehabilitación del Hospital de Sant Pau.

Esta nueva plataforma, denominada **TRHLAB**, con el tratamiento llamado “**DISFAGIA**”, está en uso desde enero del 2014 como alternativa al tratamiento presencial de la disfagia orofaríngea formando parte de la Cartera de Servicios del Servicio de Medicina Física y Rehabilitación del Hospital de Sant Pau. La página de entrada de esta plataforma se recoge en la figura 90.

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

Figura 90. Página de inicio de la plataforma TRHLAB



Fuente: el autor

10.1 MATERIAL Y MÉTODO DE LA FASE DEFINITIVA

Siguiendo con el Modelo de Mejora de Deming el **objetivo de esta etapa es perfeccionar la herramienta TIC** para conseguir mejorar el conocimiento de los pacientes hacia la disfagia orofaríngea, ampliar el número de ejercicios disponibles e introducir más técnicas de tratamiento para individualizar, en lo posible, la terapia. No se contempla la evaluación de los resultados de esta fase para esta Tesis.

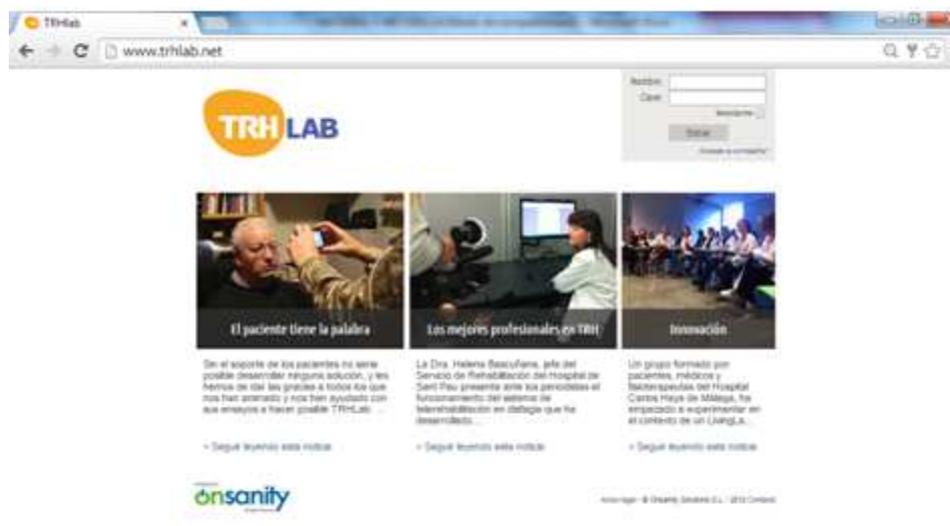
10.1.1. Ámbito

La nueva herramienta TIC se incluye en la plataforma TRHLAB (www.trhlab.net) y suple a la herramienta anterior (denominada e-dis).

Al igual que la herramienta e-dis, **se instauro como alternativa al tratamiento presencial de la disfagia orofaríngea en enero del 2014** formando parte de la Cartera de Servicios del Servicio de Medicina Física y Rehabilitación del Hospital de Sant Pau.

La figura 91 muestra la página de inicio de la terapia en la plataforma TRHLAB una vez el usuario introduce sus claves de acceso.

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



Fuente: el autor

10.1.2. Diseño de la 3ª Fase o Fase Definitiva

Se diseña un estudio descriptivo prospectivo longitudinal que evaluará a los pacientes antes de iniciar el tratamiento online y tras la finalización del mismo. Asimismo se compararán los resultados de las pruebas instrumentales (estudio videofluoroscópico) y escalas funcionales (*Functional Oral Intake*) de esta nueva herramienta, que permite más individualización de la terapia, con los resultados de la cohorte histórica de la herramienta anterior (e-dis) para saber si existe mejora clínica e instrumental derivada de esta individualización.

En este momento **no tenemos un número suficiente de pacientes como para realizar un análisis y no es el objetivo de esta Tesis.**

10.1.2.1 Proceso de evaluación y tratamiento diseñado para los pacientes de la Fase Definitiva.

Los pacientes siguen el mismo proceso diseñado en la Fase de Ensayo en Entorno Real y que consta de:

- **Visita médica inicial.**
- **Valoración instrumental** mediante estudio videofluoroscópico.
- **Valoración inicial por logopedia** y enseñanza de cómo utilizar la web para realizar la terapia.
- **Sesiones en domicilio mediante el sistema online.** Se conecta a la web www.trhlab.net y debe introducir *login* y *password*. Los videos pueden enviarse durante todo un día laboral y serán corregidos al día siguiente, es decir los vídeos enviados por un paciente en lunes se corrigen el martes y así sucesivamente hasta completar el total de sesiones estipuladas (habitualmente 15).
- **Visita de finalización de tratamiento con logopedia.**
- **Videofluoroscopia final de tratamiento** para objetivar resultados.
- **Visita médica de finalización de proceso.**

10.1.3 Población

10.1.3.1 Criterios de inclusión y exclusión para realizar tratamiento online de la disfagia orofaríngea en la Fase Definitiva

Los criterios de inclusión para participar en la terapia online son:

- **Tener disfagia orofaríngea.**

- **Tener ADSL en el domicilio o usar un módem USB de acceso a la red y utilizar el correo electrónico** (el paciente o su familiar-cuidador).
- **Firmar el consentimiento informado de aceptación de realización de foto-vídeo del Servicio de MFRHB del HSP** y que se encuentra en los anexos A.4.2.3 y A.4.2.4).
- **Aceptar realizar la terapia online** en lugar de la terapia convencional presencial.

Se excluyen a los pacientes que no cumplen con alguno los criterios de inclusión.

10.1.4 Instrumentalización

10.1.4.1 Modelo TRHLAB

Para mejorar el sistema e-dis se diseña una plataforma denominada TRHLAB cuyo objetivo no es solamente tratar la disfagia orofaríngea sino que permite realizar procesos de rehabilitación a distancia, compartiendo contenidos, recursos y técnicas desarrollados en el contexto de una red profesional de tele-rehabilitación.

El sistema TRHLAB pretende abordar de forma gradual diversas terapias propias de la Medicina Física y la Rehabilitación (MFRH). Para esta etapa inicial se han seleccionado 2 procesos:

- **Disfagia Orofaríngea.**
- Espasticidad.

Estos dos procesos se han seleccionado porque en su conjunto obligan a desarrollar y a poner a punto el paquete de funcionalidades que posteriormente permitirán al Sistema TRHLAB abordar muchos de los procesos restantes. El objetivo de TRHLAB es el de continuar por todo el abanico de terapias y programas que puedan asimilarse a un entorno digital.

Por otra parte, **TRHLAB** es una plataforma de Telemedicina en Medicina Física y Rehabilitación (MFRHB) para pacientes con discapacidad, que operara bajo un modelo de Innovación Abierta, en un entorno en que se realiza I+D+i “en tiempo real”. TRHlab.net es, metafóricamente

hablando, la sala virtual de terapias de rehabilitación y seguimiento de programas de prevención, además de una plataforma que sirve para la docencia y participación del paciente.

10.1.4.2 TRHLAB Disfagia

El desarrollo del TRHLAB Disfagia ha formado parte del primer desarrollo de trhlab.net, al tener unas características que lo hacían especialmente adecuado para el diseño y ajuste de la primera versión de TRHLAB. Esto es así gracias a que la estructura general de los tratamientos sigue un patrón identificado y repetitivo que permite plantear una rutina terapéutica diaria que el paciente repite y el terapeuta evalúa a distancia de forma asíncrona.

El sistema TRHLAB con un enfoque integral, permite realizar a distancia las siguientes actividades:

- **Educación de los pacientes y de su entorno:** La plataforma cumple una misión de educación tanto del paciente como de los cuidadores y familiares, ya que permite acceder a parte del contenido de la misma de forma libre. Inclusive en el Servicio de MFRHB de Sant Pau los contenidos se aplican con pacientes presenciales.
- **Diagnóstico y seguimiento del paciente:** La plataforma también recoge información sobre talla y peso, tipo dieta oral o no oral, síntomas respiratorios (tos, aumento de la mucosidad, expectoración mayor, sensación de ahogo, etc.). Permite además de forma sencilla saber si el paciente cumple con la terapia y el porcentaje de ejercicios que realiza del total propuesto sin necesidad de revisarlos de forma individual, así como saber la valoración dada en su ejecución en un espacio determinado de tiempo para ver su evolución.
- **Tratamiento de rehabilitación:** Los pacientes deben visualizar diversos videos didácticos en los que el médico o el logopeda realiza los ejercicios y da instrucciones específicas para su correcta ejecución. Tras el visionado de los videos de carácter instructivo, el paciente, solo o con la asistencia de un familiar / cuidador, realiza los ejercicios, repitiendo tantas veces como se considere necesario hasta llevarlos a cabo correctamente y cumplir con las rutinas establecidas. Una vez dominado el ejercicio, el

paciente lo graba en vídeo y lo envía a través de la plataforma, de modo que la logopeda y/o el médico responsables de la terapia revisan los videos grabados por el paciente, los valoran y le envían sus recomendaciones por escrito.

- **Formación de comunidad:** Los pacientes son libres de expresar sus opiniones a través de la propia plataforma. Pueden interactuar entre ellos mediante un espacio en el que pueden compartir públicamente sus inquietudes con todos los miembros de la comunidad. Por otro lado, la comunidad es una herramienta útil en los procesos de apoyo, interpretación y transmisión de información entre pacientes y profesionales.

Estas cuatro actividades se separan en cuatro pestañas para que los pacientes las puedan identificar con claridad y se denominan: contenido (educación), tareas (ejercicios, maniobras deglutorias y técnicas posturales), progreso (resumen de cumplimiento) y comunidad (foro pacientes, profesionales y cuidadores).

En la figura 92 puede observarse como se identifican estas pestañas en la plataforma TRHLAB.

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



Fuente: el autor

10.1.4.3 Mejoras en la terapia online para la Fase Definitiva

En esta fase, al igual que ocurre en la Fase de Ensayo en Entorno Real, la parte del tratamiento de la disfagia orofaríngea que es reemplazado en la Fase Definitiva por el sistema THRLAB DISFAGIA es la relacionada con la **praxias orofaríngeas**. Sin embargo, y a diferencia del sistema e-dis, **se aumenta el número de ejercicios de 14 a 71** para que el terapeuta pueda

escoger un conjunto de ejercicios más adecuado según la alteración orofaríngea predominante del paciente (esto es más afectación de fase oral o de fase faríngea o de ambas). Además **se añaden vídeos con la ejecución de 5 técnicas posturales y 6 maniobras deglutorias**, así como **vídeos educativos** antes de cada bloque de ejercicios, maniobras deglutorias y técnicas posturales para que el paciente pueda entender mejor el objetivo terapéutico de cada uno de estos bloques. Esto hace un **total de 82 vídeos frente a los 15** que tenía el **sistema e-dis**.

Los pacientes que llevan a cabo esta parte del tratamiento deben visualizar unos 15-20 vídeos entre los vídeos didácticos y los vídeos de ejercicios. El tiempo total calculado para realización del total de la terapia fluctúa entre 50 y 70 minutos en función del número de vídeos didácticos, técnicas posturales, maniobras deglutorias y ejercicios que el paciente debe realizar.

El paciente, al igual que sucedía con e-dis, tras el visionado de los videos de ejercicios, debe, solo o con la asistencia de un familiar / cuidador, realizar los ejercicios y repetirlos tantas veces como se considere necesario hasta llevarlos a cabo correctamente. Una vez dominado el ejercicio, el paciente lo graba en vídeo y lo envía a través del sistema de modo que el logopeda y/o el médico responsables del seguimiento de la terapia puedan revisar los videos grabados por el paciente, valorarlos y enviar sus recomendaciones escritas al tiempo que le otorgan un emoticono de entre cuatro posibles que van desde una mala ejecución a una excelente según el ejercicio, maniobra deglutoria o técnica postural haya estado mejor o peor ejecutada.

El sistema también permite recoger información sobre el índice de masa corporal, la dieta del paciente y los síntomas respiratorios (tos, aumento de la mucosidad, expectoración mayor, sensación de ahogo, etc.) al igual que ocurría con sistema previo "e-dis".

10.1.4.4 Elementos de mejora del sistema e-dis: TRHLAB DISFAGIA

10.1.4.4.1 Incorporación de nuevos ejercicios deglutorios; técnicas posturales y maniobras deglutorias

Se incorporan nuevos ejercicios hasta un total de 71, así como vídeos sobre cómo ejecutar las técnicas posturales y las maniobras deglutorias.

Todos los bloques de ejercicios van precedidos de un vídeo instructivo en que se explica al paciente con lenguaje sencillo el propósito de ese bloque. Este vídeo instructivo no se ha grabado para las técnicas posturales ya que precisamente en cada una de ellas hay una grabación sobre cómo ejecutarlas y no se quería inducir a confusión. La figura 93 muestra el inicio de un video instructivo en la plataforma.

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



Fuente: el autor

En la tabla 70 se resume el listado de ejercicios, técnicas posturales y maniobras deglutorias, que se engloban en la pestaña **Tareas** del sistema. Se destacan **en negrita los que ya estaban presentes en el sistema e-dis**

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

Bloques de ejercicios	Tarea
1 Respiración	Instrucción Respiración costo-diafragmática Espiración con la "s" Espiración con la "a" Coordinación respiración-deglución
2 Ejercicios mandibulares y del espacio oral	Instrucción Masaje mandibular (inicio) Bostezar Sincronización movimiento mandibular. Técnica del espejo. Movilidad mandibular Masticar Resistencia Vocalización 'ÑUA, ÑUE.. Masaje mandibular (final)
3 Labios	Instrucción Sincronización de movimientos labiales. Técnica del espejo. Movilidad labial Movilidad lateral derecha Movilidad lateral izquierda Asistidos bilateral Asistidos unilateral Movilidad con lápiz Palabras bilabiales
4 Lengua	Instrucción Lengua sincronización 1 Lengua sincronización 2 Lengua sincronización I/O Lengua movilidad Lengua exploradora Lengua pintarse los labios Lengua limpiarse los dientes Lengua contra resistencia Chasquidos Chasquidos con "pushing" Fonemas palatales Sonido K Sonido K "pushing" Fonemas velares Relajación BLA, BLA,..

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

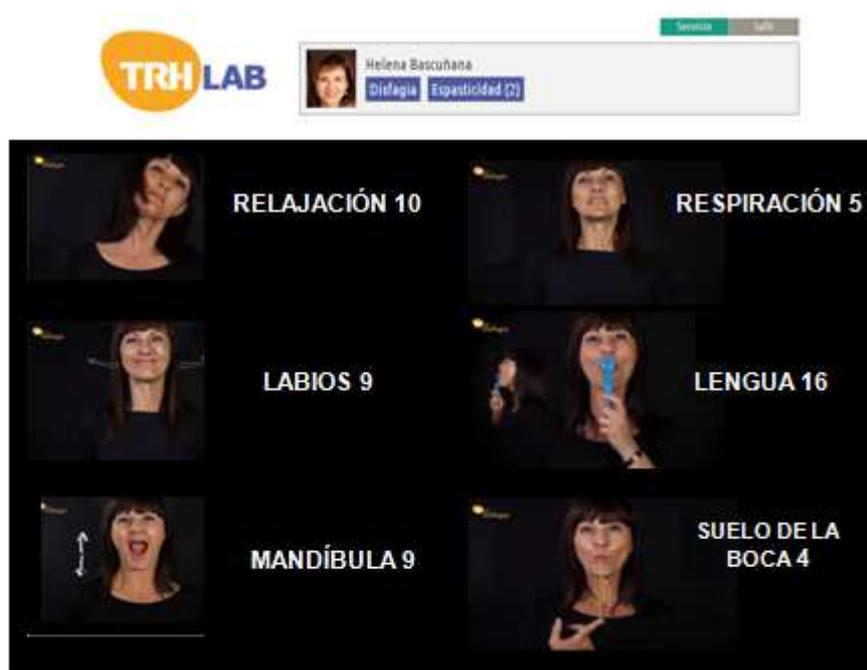
5	Suelo de la boca	Instrucción Succión Succión con cañita Tragar con fuerza
6	Laringe	Instrucción Ascenso laríngeo Letras "l" Sirenas
7	Esfínter esofágico superior (EES)	Instrucciones Ejercicio de Shaker isométrico Ejercicio de Shaker isotónico
8	Sensibilidad	Instrucciones Masaje en toda la boca y lengua con cepillo convencional Masaje en toda la boca y lengua con cepillo eléctrico Toques en el interior de la boca con frío (cubito de hielo) Toques en el interior de la boca con calor (cuchara caliente) Toques en el interior de la boca con frío (cuchara fría) Sabor salado: Toques en la lengua con torunda de algodón salada Sabor dulce: toques en la lengua con torunda de algodón dulce Sabor ácido: Toques en la lengua con torunda de algodón ácido (limón) Sabor amargo: Toques en la lengua con torunda de algodón amargo (café) Sabor umami: Toques en la lengua con torunda de algodón impregnada en queso
9	Relajación	Instrucciones Movimiento "si" (inicio postura) Movimiento "si" (final postura) Movimiento "si" Movimiento "no" Inclinación de cabeza a ambos lados Círculos con la cabeza Elevar hombros Rotaciones de hombros hacia atrás y hacia delante Movimiento "si"
10	Maniobras posturales	Cabeza abajo Rotación de cabeza Flexión lateral Cabeza-atrás Combinación

11 **Maniobras deglutorias**

Instrucciones
Supraglótica
Supersupraglótica
Deglución forzada
Masako
Mendelsohn

Las figuras 94 y 95 muestran una composición de ejercicios y el número muestra el número de ejercicios contenidos en cada apartado.

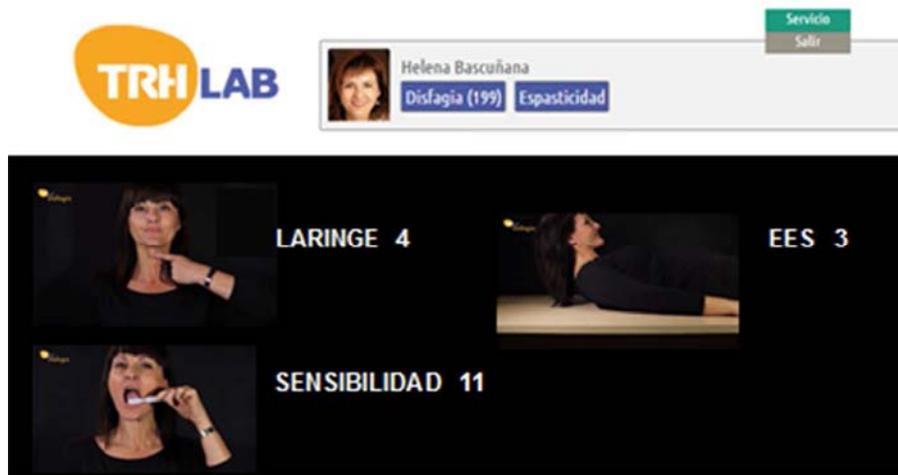
Figura 94. Composición de ejercicios de TRHLAB Disfagia (1)



Fuente: el autor

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

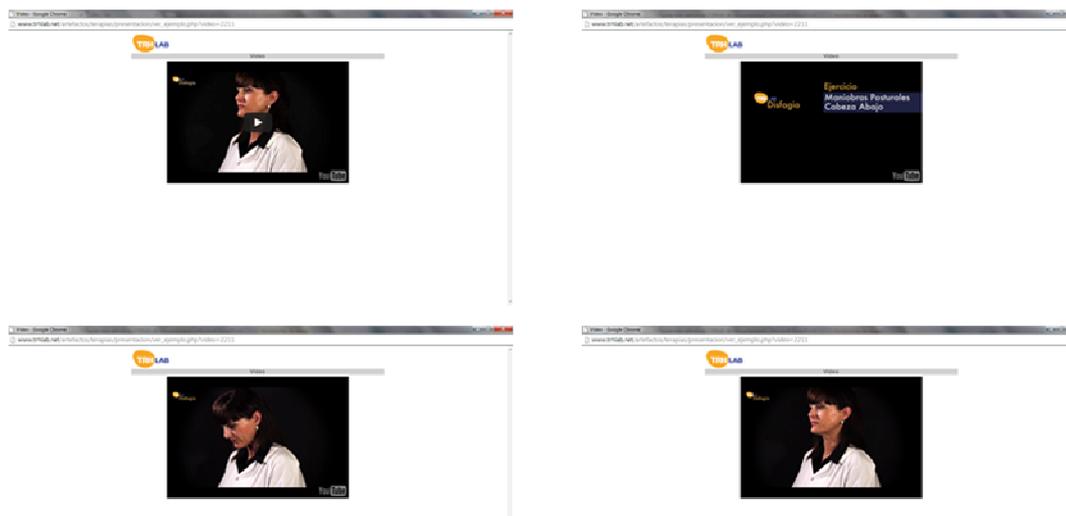
TELE-REHABILITACIÓN EN EL TRATAMIENTO DE LA DEGLUCIÓN OROFARÍNGEA:
un nuevo paradigma para tratar y empoderar a nuestros pacientes



Fuente: el autor

En la figura 96 se muestra una composición de técnica postural, esta concretamente se trata de la manobra cabeza-abajo.

Figura 96. Composición de técnica postural

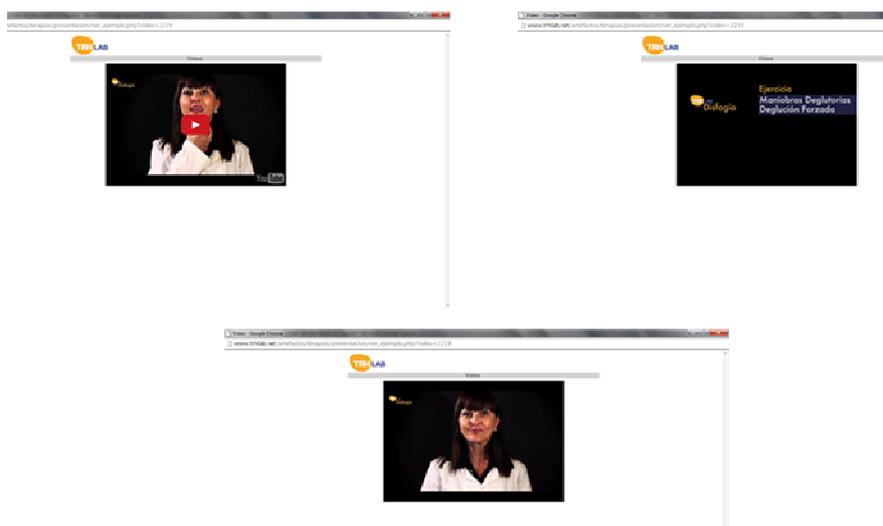


Fuente: el autor

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

En la figura 97 se muestra una composición de maniobra deglutoria, concretamente la deglución forzada.

Figura 97. Composición de maniobra deglutoria



Fuente: el autor

10.1.4.4.2 Facilitar la ejecución y la autoevaluación del paciente

El perfeccionamiento del sistema de tratamiento online de la disfagia orofaríngea ha permitido las siguientes mejoras para el paciente:

- Utilizar su propio ordenador y evitar un sistema cautivo en los ordenadores portátiles del Servicio de Medicina Física y Rehabilitación.
- Tener un calendario con los días de tratamiento programados y en el que figura el porcentaje de ejercicios completados.
- Tener un cuadro resumen de su cumplimiento y evaluación.
- Tiene la posibilidad de comunicación con otros usuarios del sistema a través de la comunidad.

Las figuras 99, 99, 100 y 101 muestran las pantallas donde se objetivan están las mejoras para el paciente y el proceso que éste sigue.

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

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



La figura 99 muestra el calendario de actividad terapéutica programada para cada paciente. El paciente debe colocarse en el día del calendario correspondiente, realizar los ejercicios propuestos y mandarlos al terapeuta a través del sistema. El sobre muestra la corrección del terapeuta y el emoticono la valoración dada por el terapeuta para visualizarla de forma rápida.

Figura 99. Calendario de actividad terapéutica



Fuente: el autor

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

La figura 100 permite ver a un paciente realizando uno de los ejercicios que tiene asignados en su programa terapéutico. El paciente debe visualizar el vídeo modelo, grabarse y mandar la grabación a través del sistema.

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



En la figura 101 se muestra uno de los sobres abiertos, correspondientes a un día concreto del calendario, para visualizar la corrección del terapeuta. El paciente debe abrir el sobre para poder leer los comentarios y recomendaciones que realiza su terapeuta. Una vez abierto el sobre el paciente encuentra una corrección para cada uno de los ejercicios que ha realizado así como un emoticono que lo evalúa de forma visual en cuatro niveles de mejor a peor.

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

Figura 101. Visualización del paciente de la corrección del terapeuta

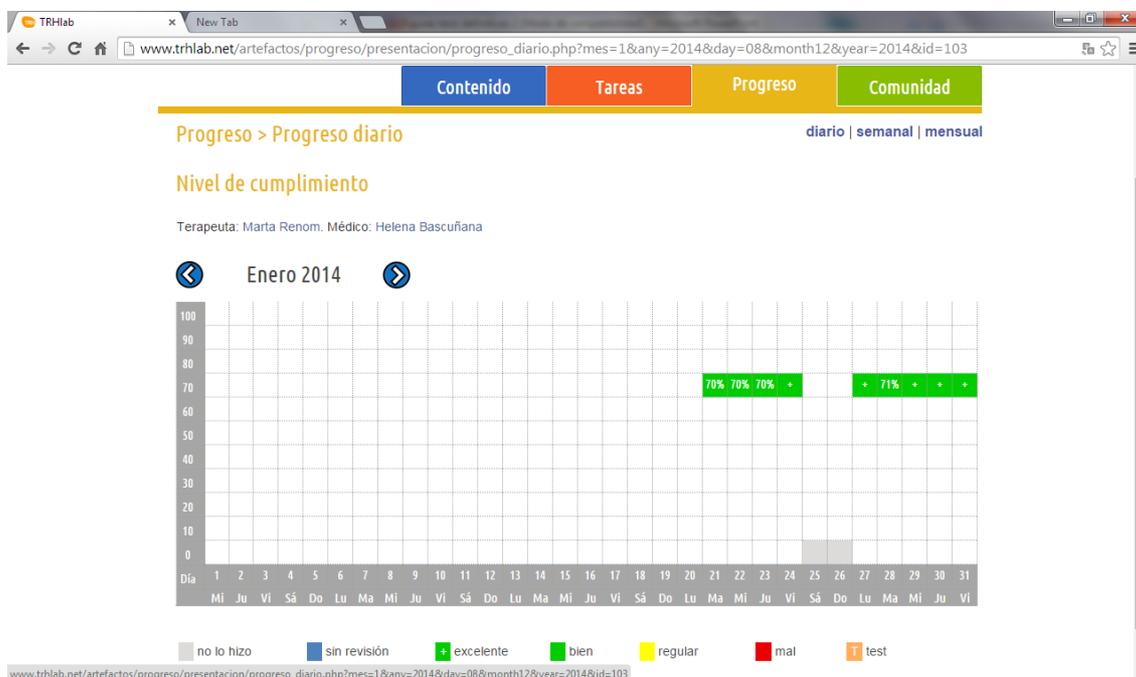
Sesión de Ejercicios - 2 / 21 ene 14 . Tu terapeuta es Marta Renom. Tu médico es Helena Bascuñana

Tamaño de letra
Mayor | Menor | Normal

Actividad	Grabar	Vídeo enviado	Fecha	Valoración	Comentario
01 RESPIRACIÓN - Instrucciones					
02 RESPIRACIÓN - Respiración costo-diafragmática			21 ene 14		T'ha relaxa...
05 RESPIRACIÓN - Coordinación respiración-deglución			21 ene 14		Bé.Si pots fes ...
06 MANDÍBULA - Instrucciones					
07 MANDÍBULA - Masaje mandibular (inicio)			21 ene 14		et relaxa?...
08 MANDÍBULA - Bostezar			21 ene 14		
10 MANDÍBULA - Movilidad mandibular			21 ene 14		En els moviment...
13 MANDÍBULA - Vocalización ÑUA, ÑUE...			21 ene 14		Veig que el teu...
15 LABIOS - Instrucciones					

En la figura 102 se muestra la gráfica que le permite al paciente ver de forma sencilla su cumplimiento terapéutico y su progreso.

Figura 102. Gráfica de progreso terapéutico



10.1.4.4.3 Mejoras para el terapeuta en la planificación, personalización y seguimiento de la terapia

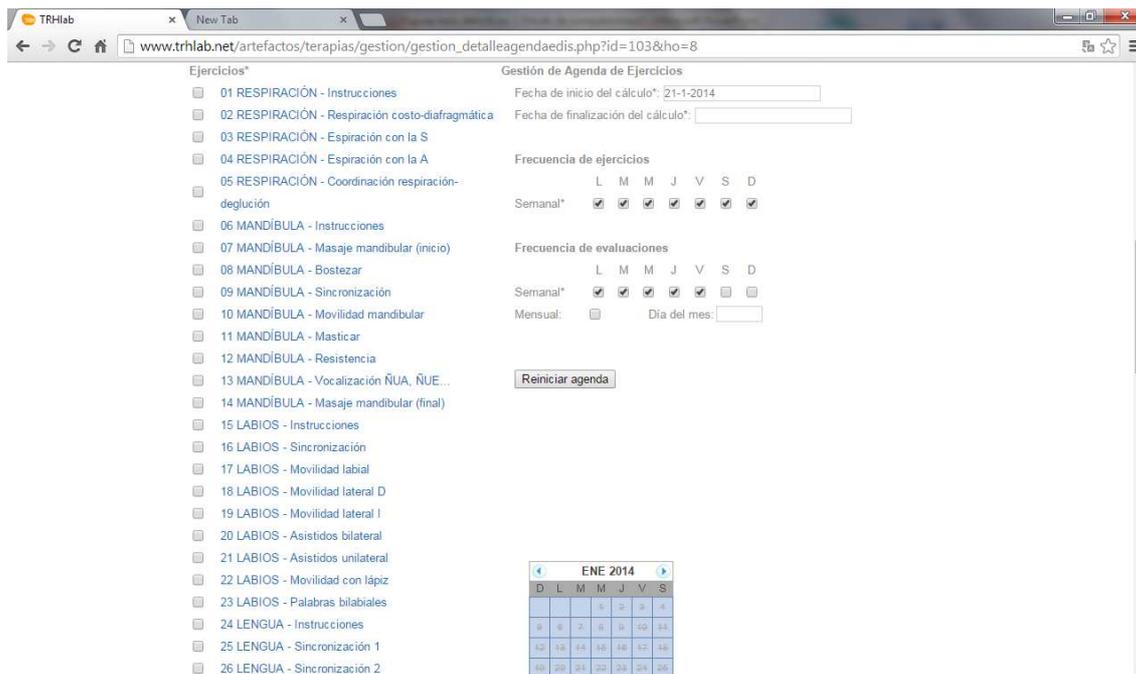
El terapeuta también mejora con el sistema TRHLAB DISFAGIA al compararlo con la versión anterior “e-dis”:

- Puede programar el número de ejercicios, técnicas de compensación y maniobras deglutorias ajustadas a un diagnóstico de disfagia orofaríngea y a las capacidades del paciente para realizar estas actividades.
- Visualiza de forma rápida el cumplimiento del paciente al estar los porcentajes de cumplimiento reflejados en un calendario (figura 99).
- Tiene un cuadro resumen de cumplimiento y evaluación (figura 102)
- Puede utilizar la comunidad para incentivar a los pacientes.

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

En la figura 103 se muestra la pantalla con las opciones terapéuticas que el logopeda puede escoger para personalizar el programa terapéutico del paciente en base a los resultados de la exploración clínica e instrumental.

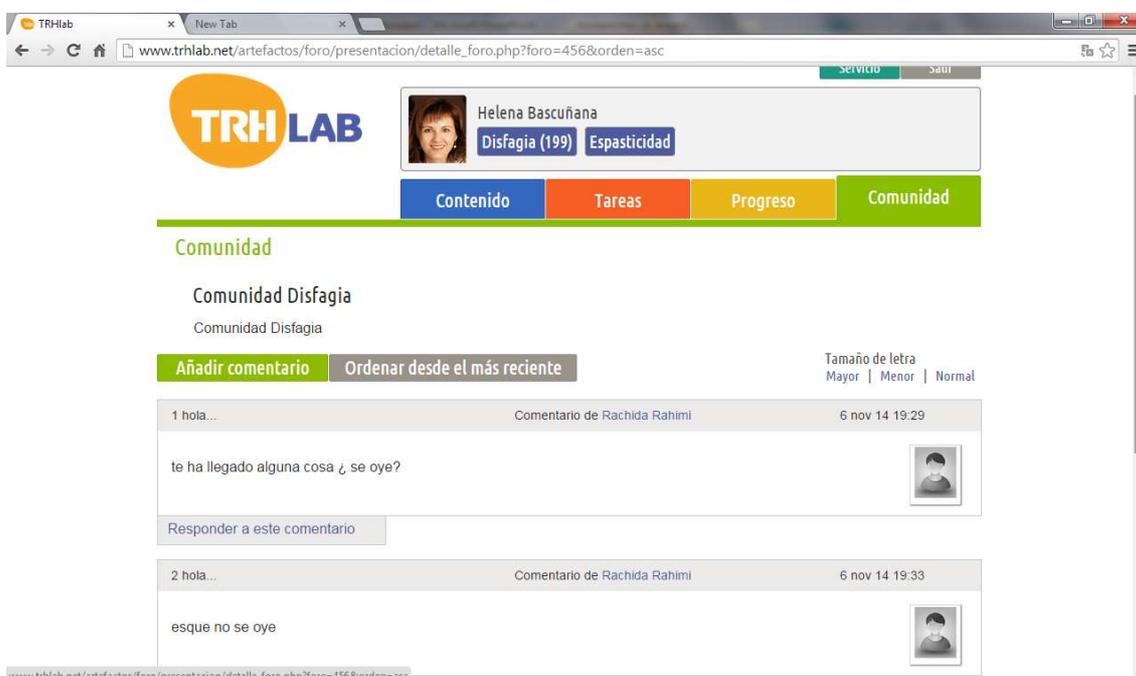
Figura 103. Pantalla con las opciones terapéuticas para personalizar la terapia al paciente



Fuente: el autor

En la figura 104 se muestra la comunidad donde pacientes y terapeutas pueden intercambiar mensajes.

Figura 104. Comunidad terapéutica



Fuente: el autor

10.1.4.5 Instrumentos de recogida de datos para los pacientes online de la Fase Definitiva

A todos los pacientes se les realizan el mismo proceso tanto al inicio como al final de la terapia y consta de:

- **Exploración clínica oromotora y de la deglución orofaríngea.** Esta exploración se especifica en el anexo A.7.1.
- **Exploración instrumental de la deglución** mediante una videofluoroscopia o deglución con bario modificado. El protocolo de evaluación instrumental para todos los pacientes se encuentra en el anexo A.7.2. El resultado de la videofluoroscopia se cuantifica utilizando la **Escala de Resultados y Severidad de Disfagia** (O'Neal 1999) que clasifica la disfagia en 7 niveles; siendo el valor de 7 total independencia con alimentación oral completa y el valor numérico 1 la discapacidad total para la alimentación oral de forma segura, lo que implica funcionalmente la necesidad de

suspender la alimentación oral y utilizar, para nutrición e hidratación, una sonda enteral. La descripción extensa de esta escala se encuentra en el anexo A 7.2.3.

- **Clasificación de la alimentación oral tras la videofluoroscopia según la *Functional Oral Intake Scale*** (Crary 2005) que permite clasificar la alimentación oral en 7 niveles, siendo el valor numérico de 1 a alimentación completa por sonda y el de 7 la alimentación oral normal. Los detalles de esta escala se encuentran en el anexo A.7.5.

10.1.5 Variables

1. **Variables demográficas:**
 - a. Edad y sexo.
2. **Variables clínicas:**
 - a. **Diagnóstico causal de la disfagia.**
3. **Variables instrumentales:**
 - a. **Nivel de la Escala de Severidad de Disfagia** (O'Neal 1999) al inicio y al final de tratamiento.
4. **Variables funcionales:**
 - a. **Nivel de la Escala *Functional Oral Intake*** (Crary 2005) al inicio y al final del tratamiento.

10.1.6. Análisis estadístico y resultados

No es objeto de esta tesis realizar un análisis estadístico y ofrecer resultados de esta Fase Definitiva por tener aún insuficiente muestra para poder hacerlo.

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

DISCUSIÓN

11. DISCUSIÓN

“Lo que sabemos es una gota de agua; lo que ignoramos es el océano”

Isaac Newton

11.1 DISEÑO DEL PROTOTIPO

Según lo publicado por la Fundación Vodafone España (Fundación Vodafone España 2013), sabemos que la accesibilidad a los dispositivos y a las aplicaciones está considerada como herramienta de desarrollo imprescindible para mejorar la calidad de vida y la autonomía personal de las personas con discapacidad. También que el colectivo con la limitación a la movilidad tiene un impedimento para el acceso al ordenador e Internet, en especial si es mayor de 45 años o tiene un nivel educativo bajo.

Nuestro **objetivo era conseguir un sistema de tele-rehabilitación que permitiese al paciente con disfagia orofaríngea realizar en su domicilio una parte de la terapia deglutoria**, concretamente las praxias. Así se pretende dar soluciones a los pacientes usuarios de los Servicios de Medicina Física y Rehabilitación que tienen dificultades de movilidad y/o distancia, para acudir al tratamiento ambulatorio. **En este proceso se pretendía empoderar a los pacientes**, lo que implica convertir al sujeto pasivo en un sujeto activo (Freire 1967, Wallerstein 2006). Para conseguir este objetivo de participación de los pacientes y sus familias-cuidadores en el proceso de generación de nuestro prototipo funcional **se utilizó la metodología Living Lab para co-crear** entre médicos, ingenieros, diseñadores y pacientes. Como dijimos en el apartado de diseño del prototipo 1 esta metodología permite desarrollar nuevas soluciones TIC con la participación de los usuarios finales, en nuestro caso nuestros pacientes y sus familiares-cuidadores, **para precisamente alcanzar las expectativas que sobre la nueva herramienta TIC pudiesen tener** (Følstad 2008).

Esta **acción hacia una sanidad participativa** no es nueva y se recoge en **todas las Conferencias Internacionales de Promoción de la Salud** que siempre destilan el mismo

mensaje: **“la necesidad de que el paciente se implique en el control de su salud”** (Declaración de Alma-Ata 1978, Carta de Otawa 1986, Recomendaciones de Adelaida 1988, Declaración de Sundsvall 1991, Declaración de Yakarta 1997, Declaración de México 2000, Carta de Bangkok 2005, 7ª Conferencia Global de Promoción de la Salud -Llamada a la Acción de Nairobi- 2009, 8ª Conferencia de Promoción de la Salud -Helsinki- 2013). Esta **participación de los usuarios finales también está en línea con la Estrategia de Salud Europea en su programa de los años 2014-2020 denominado “Salud para Crecer”** (Health for Growth Programme 2014-2020) que pretende colocar al consumidor en el centro del Mercado Único. En **España hay claras deficiencias y sitúa a sus ciudadanos como los menos empoderados de Europa** según el estudio europeo más actualizado sobre “Empowerment of the European Patient-Options and Implications” (Health Consumer Powerhouse 2009). En este estudio se refleja también que **el empoderamiento no depende del dinero, sino de querer ayudar a aquellos a los que el Sistema de Salud debe servir.**

Es evidente que para que los pacientes estén empoderados deben estar bien informados y aunque se reconoce el potencial de las herramientas TIC para este fin es fundamental un proceso educativo del paciente. **La alfabetización en el uso de las TIC forma parte de la estrategia de las Conferencias Internacionales de Promoción de la Salud**, concretamente se especifica ya en la 7ª Conferencia Global de Promoción de la Salud (7ª Conferencia Global de Promoción de la Salud 2009) **como destreza fundamental para el desarrollo y promoción de la salud.** En nuestro trabajo, en consonancia con los trabajos de Blanco (Blanco 2002) y las recomendaciones de la OMS (WHO Health Promotion Glossary 1998) **para conseguir una adecuada educación sanitaria** (en inglés *health literacy*) **de nuestros pacientes** en la creación del prototipo **se tuvieron en cuenta instrumentos que permitiesen asegurar una legibilidad, diseño y organización adecuados a la gran mayoría de la población, así como criterios de diseño de utilidad y usabilidad.** Para ello se utilizaron **instrumentos para evaluar la legibilidad del texto, el diseño de la web y conseguir así un prototipo que pudiese ser utilizado por niveles educativos bajos.**

Para garantizar la **legibilidad del texto escrito de la web** se utilizó la **técnica del lenguaje llano**, que consiste en eliminar la información innecesaria y la sustituir las palabras complicadas

por palabras de lenguaje común (Lenguaje Ciudadano 2004), y el **Índice de Legibilidad de Flesch-Szigriszt** (Barrio-Cantalejo 2007). **El valor obtenido fue de 115,45; cumplía el objetivo de ser mayor de 80, lo que sitúa al texto en la categoría de “muy fácil” y entendible por un nivel educativo de primaria** según la relación entre el resultado de esta fórmula con el tipo de publicación mediante la escala INFLESZ validada por Barrios-Cantalejo (Barrios-Cantalejo 2007).

Para **diseñar y distribuir adecuadamente el texto y las imágenes en la web** se usó el instrumento denominado ***Suitability Assessment of Materials (SAM)*** (Doak 1996). Se diseñó la web teniendo en cuenta las 6 categorías, ya comentadas con anterioridad, de este instrumento: (1) contenido, (2) nivel educativo requerido; (3) gráficos; (4) claridad de presentación y tipografía, (5) estimulación del aprendizaje y motivación y (6) adecuación cultural. El porcentaje de puntuación obtenido al aplicar este instrumento considera que el material es muy bueno si está entre el 70-100%. **En nuestro prototipo el porcentaje de puntuación obtenido al aplicar este instrumento es del 86,36% lo que lo sitúa como material muy bueno.**

Finalmente se **valoró la dificultad del documento usando la fórmula “PMOSE / IKIRSCH document readability formula”** (Mosenthal 1998). Como ya se explicó cuando se describió con anterioridad, esta fórmula está diseñada para evaluar documentos que no están en un formato de frases y párrafos, sin embargo no evalúa el tipo de lenguaje utilizado. Las puntuaciones obtenidas clasifican los documentos desde un Nivel 1 (complejidad muy baja) a un Nivel 5 (complejidad muy alta). **Nuestro prototipo fue diseñado con un nivel de complejidad muy bajo** lo que implica que el nivel de competencia necesario en el usuario final es de 4º grado de educación primaria o equivalente a menos de 8 años de escolarización.

Todos estos pasos que se realizaron para conseguir un diseño de la página web adecuado **explican la buena aceptación del sistema a pesar de que el 42,9% de nuestra muestra de usuarios de la terapia online tiene un nivel educativo correspondiente a estudios primarios (37,1%) o inferior (5,7%).**

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

Geisler describe las cuatro **barreras más habituales para implantar un sistema de telemedicina** (Geisler 2009): técnicas, conductuales, económicas y de gestión-organización. Es importante destacar que hemos superado las barreras claves más habituales que limitan la implantación de la telemedicina: (1) Los factores técnicos fueron superados gracias a la implicación del Laboratorio de Aplicaciones Multimedia (LAM) de la Universidad Politécnica de Cataluña (UPC). (2) El factor conductual más habitual que hace de barrera es el de aversión de los clínicos al cambio. Se superó escogiendo **clínicos predispuestos** a esta adaptación. (3) Los factores económicos, como los **costes de implantación**, fueron **salvados por** las aportaciones económicas del **Hospital de Sant Pau**, que compró los equipos, y el **LAM de la UPC**, que proporcionó la tecnología precisa para desarrollar y mantener el sistema funcionando, así como el **trabajo altruista de todos el personal implicado**. (4) En cuanto a los factores de **gestión y organización**, **no tuvimos impedimento** por parte de la alta dirección del Hospital para realizar este trabajo.

11.3 VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS

11.3.1 EDAD Y SEXO

Como dijimos en el apartado de resultados, en la **Fase de Prueba de Concepto** los 9 pacientes participantes se distribuyen en **6 varones y 3 mujeres con una edad media de 59,4 años (40-81)** y siendo de más edad los varones. En la **Fase de Ensayo en Entorno Real** el **grupo online** (n=35) tiene una **media de edad de 53,94 años (14-84)**, los **varones** representan el **62,9%** de la muestra y las **mujeres** el **37,1%** restante. En el **grupo presencial** (N = 64) la **media de edad es de 63,26 años (21-89)** y los **varones** también representan mayoría, siendo el **57,8%** de la muestra, frente al **42,2%** de **mujeres**. En la **Fase de Ensayo en Entorno Real** nuestros **grupos online y presencial** eran equiparables en cuanto al sexo por lo que el **género no influyó en la decisión de optar por una terapia** online o presencial. Sin embargo, en la literatura está

demostrado que en el **acceso a Internet existe una diferencia de género y la red es utilizada por un número mayor de hombres que de mujeres** en todo el mundo, aunque esta diferencia es menor en los países desarrollados. Según la literatura consultada un 37% del total de mujeres del mundo está en línea, mientras que lo están un 41% del total de hombres. Esta disparidad es mayor en los países en desarrollo, en los cuales un 16% menos de mujeres que de hombres utiliza Internet, mientras la diferencia entre géneros es apenas del 2% en los países desarrollados (ICT Facts and Figures 2013). **En nuestra muestra no hay influencia del sexo en el uso del tratamiento online y esto se explica porque nuestros pacientes viven en un país desarrollado.**

La **mayor edad, de casi 10 años, del grupo presencial respecto al grupo online** se explica, fundamentalmente, por **tres factores**:

- (1) **Brecha digital.** El uso de Internet estadísticamente está asociado con ser joven, tener educación universitaria y vivir en un domicilio con renta elevada (Fox 2011c). En Europa existe la tasa de penetración de Internet en los hogares más elevada del mundo, un 77% (World Telecommunication/ICT Indicators database 2013) y en la **UE el 62% de todos sus individuos usan Internet a diario o casi a diario** (Seybert 2013), pero todavía **existe una divergencia significativa en relación con la edad y el nivel de educación formal.** Nuestro **grupo presencial** tenía una **media de edad de 63,26 años** y según Seybert (Seybert 2013) en este grupo de edad de 55 a 74 años solamente es usuario de Internet el 46%, mientras el 94% de los individuos de 16 a 24 años son usuarios habituales de Internet.
- (2) **Ser discapacitado.** Aunque tanto los pacientes del grupo online como del grupo presencial de la Fase de Ensayo en Entorno Real son discapacitados, es importante destacar que **vivir con una discapacidad se correlaciona negativamente con la posibilidad de tener acceso a Internet** (Fox 2011c). En nuestra muestra existía la opción para todos los pacientes de facilitarles el acceso a Internet mediante un módem USB, pero los pacientes del grupo presencial o no tenían ADSL en el domicilio o no usaban un dispositivo móvil de acceso a la red o no tenían ningún hábito de uso de

Internet. Recordemos que como uso de Internet el criterio de inclusión era contestar correo electrónico. En nuestra muestra, del total de 98 pacientes que realizaron el tratamiento de praxias orofaríngeas, 64 (el **65,3%** de la muestra) **no cumplía criterios para realizar la terapia online y la realizó presencial**. Estas cifras, que evalúan además de tener banda ancha en el domicilio ser capaz de contestar correo electrónico, son equiparables a las cifras dadas por Fox (Fox 2011c) y por Horrigan (Horrigan 2010) en los EEUU donde **casi el 60% de los adultos que vive con una discapacidad no tiene banda ancha en el domicilio**, aunque los datos de estos autores solo evalúan la presencia o no de banda ancha en el domicilio y no la capacidad para contestar correo electrónico.

Según la encuesta de la Comisión Federal de Comunicaciones (FCC) realizada en 2009 (Horrigan 2010) solamente **el 56% de las personas con discapacidad utiliza regularmente Internet**, cuando el porcentaje de usuarios en la población general es ya del 78% (Horrigan 2009). **En España el porcentaje de individuos que nunca ha utilizado Internet se sitúa en un 24% en 2013** (Seybert 2013) y **se concentra en bajos niveles educativos, en los segmentos de población económicamente inactivos y en la tercera edad** (Jiménez 2011). **En nuestra muestra solamente el 34,7% del total usaba regularmente internet y fue candidata al programa online, lo que es explicable por la edad avanzada de la mayoría de nuestros pacientes.**

- (3) **Tener una enfermedad crónica.** Toda nuestra muestra tenía una enfermedad crónica o secuelas secundarias a tratamientos oncológicos que podían progresar. **La cronicidad se asocia a limitación funcional** (Menéndez 2005) **y la discapacidad aumenta con la edad** (Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y Situaciones de Dependencia. INE 2008) **y ambos factores limitan el uso de Internet.** En nuestra muestra **el 65,3% no usaba internet**. Estos resultados se corresponden con los datos publicados por Fox (Fox 2010) en las encuestas del *Pew Internet Project* y de *California HealthCare Foundation* que muestran que **los adultos que viven con enfermedades crónicas tienen, de forma significativa, menos acceso a Internet que los adultos sanos.** En el

estudio de Fox (Fox 2010) el 81% de los adultos que no comunican padecer una enfermedad crónica usa Internet, este porcentaje desciende a un 62% en los adultos que viven con una o más enfermedades crónicas (Fox 2010). Estadísticamente hablando, la enfermedad crónica se asocia con ser mayor, de raza negra, menos educado, y vivir en un hogar de menores ingresos. En nuestro caso todos los pacientes eran de raza blanca y por tanto la raza no era un factor a tener en cuenta, sin embargo la mayor edad de la muestra presencial (10 años mayor que los pacientes que realizan terapia online) fue determinante. En la muestra presencial no se evaluó el nivel de ingresos ni educativo por lo que no podemos afirmar que también contribuyesen a un menor uso de Internet, aunque probablemente sí lo hiciesen.

11.3.2 NIVEL EDUCATIVO

La literatura revisada nos permite afirmar que para usar las TIC de forma efectiva, se precisa cierto nivel de escolarización que está vinculado a la educación más allá de la etapa escolar (World Telecommunication 2010). También sabemos que en **España** el porcentaje de individuos que **nunca ha utilizado Internet se sitúa en un 24%** en 2013, 3 puntos porcentuales por encima de la media de la Europa de los 28 y se concentra **en niveles educativos bajos, en los segmentos de población económicamente inactivos y en la tercera edad** (Jiménez 2011).

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

En la **Fase de Ensayo en Entorno Real** se recogió el **nivel educativo de todos los participantes** en el **grupo online** por pensar que podía influir en su empoderamiento y adherencia al programa. El programa online ha pretendido empoderar a sus usuarios, ya que, como hemos comentado, **los pacientes empoderados toman parte activa en el manejo de su propia salud** (Gibson 1991, Skelton 1994, Zimmerman 1991, Wallerstein 2006). En nuestra terapia online **la comunicación paciente-terapeuta asíncrona no ha supuesto ninguna barrera en el aprendizaje del paciente para la correcta ejecución de los ejercicios**

orofaríngeos, lo que está en consonancia con la revisión realizada por Trevena (Trevena 2006) en la que especifica que los distintos formatos de comunicación (verbal, escrita, vídeo, desarrollada por el proveedor, basada en sistemas de ordenador) permiten mejorar el que los pacientes entiendan mejor su situación. También nuestro formato web está en consonancia con los **criterios de utilidad y usabilidad de diseño** propuestos por Hassan (Hassan 2008) **orientados a la satisfacción y no frustración de su uso.**

Nuestro programa de **terapia online cumple también con uno de los elementos centrales de la estrategia de salud europea que se recoge en el documento “Enabling Good Health for all. A reflection process for a new EU Health Strategy”** del 15 de Julio del 2004 (Byrne 2004). La Unión Europea (UE) tiene en el empoderamiento del paciente uno de sus elementos de referencia en las políticas de salud de sus estados miembros, sin embargo su implantación en los distintos países se encuentran en estadios diferentes. **En nuestro entorno no existe hasta el momento un sistema de tele-rehabilitación creado con la participación del paciente con el objetivo alineado con la estrategia de Salud de la UE**, por lo que no hemos podido compararnos con él.

11.4 VARIABLES CLÍNICAS

A continuación realizamos la discusión de los resultados clínicos obtenidos y para mejorar su comprensión lo realizaremos por apartados.

Es importante destacar **que ninguna de las variables clínicas que hemos evaluado ha empeorado tras el tratamiento online** cumpliendo este resultado con uno de los principios básicos aplicables a la investigación clínica: “*primum non nocere*” recogido en el Informe Belmont (The Belmont Report 1979).

11.4.1 ETIOLOGÍA DE LA DISFAGIA OROFARÍNGEA

En la **Fase de Prueba de Concepto** y según los criterios de inclusión recordemos que solamente se trataron pacientes neurológicos, entre éstos la etiologías más frecuentes fueron las

enfermedades neurovasculares (4 de un total de 9) y las neurodegenerativas (3 de un total de 9) lo que coincide con la literatura publicada (Buchholz 1994).

La **causa más frecuente de disfagia** en la **Fase de Ensayo en Entorno Real del programa de tratamiento online** ha sido la **neurológica** (57,1%); también es la **más frecuente** en el **programa presencial** representando el 56,36% del total lo que se corresponde con la literatura publicada (White 2008).

11.4.2 NÚMERO DE SESIONES DE TERAPIA ONLINE

En la **Fase de Prueba de Concepto** el número de sesiones estuvo cerrado a **15 sesiones (13 online y 2 presenciales)** y todos los pacientes participantes las realizaron sin fallos. Recordemos que el número de 15 sesiones fue escogido a partir del **número de sesiones medias por proceso logopédico del Servicio Catalán de Salud (CatSalut)** especificadas a partir del 2005 (CatSalut 2005). En el año 2005 no se contemplaba el proceso “disfagia” por lo que este proceso se incluye en “anomalías dentofaciales incluyendo la maloclusión”. El proceso “disfagia” ya se contempla como tal en el año 2013 (CatSalut 2013)

En la **Fase de Ensayo en Entorno Real** los pacientes realizaron **2 sesiones presenciales** (inicial y final) y una **media de 15,34 sesiones online (mínima 13 y máxima 25)**. Como recordamos, por diseño, la terapia tenía una duración de entre 15 y 20 sesiones.

Hemos encontrado **pocas referencias bibliográficas sobre el número de sesiones de ejercicio que se realizan en los distintos programas de praxias** para conseguir cambios en la musculatura orofaríngea. **Shaker** (Shaker 2002) describe un programa de ejercicios de **6 semanas de duración a realizar 3 veces al día y con un tiempo total de ejecución de unos 2-3 minutos por cada vez** que consigue mejorar la apertura del esfínter esofágico superior cuando existe residuo postdeglutorio y aspiración, la evaluación del paciente y el control de la mejora se realizó mediante estudio videofluoroscópico. **Robbins** (Robbins 2005) describe un programa de ejercicios resistidos de lengua contra un bulbo relleno de aire entre la lengua y el paladar de **8 semanas de duración, 3 veces por semana y durante 30 minutos al día** (Robbins 2005). En 2007, esta misma autora (Robbins 2007) describe un programa de ejercicio isométrico

de lengua para mejorar su fuerza muscular en pacientes afectos de ictus de **8 semanas de duración, 3 veces por semana y con 10 repeticiones 3 veces al día**. Finalmente Clark (Clark 2012) realiza un entreno de la musculatura lingual isométrico e isotónico durante **4 semanas, 3 días a la semana con una duración de unos 25 minutos**.

Si tomamos como referencia los programas de ejercicio diseñados para musculatura esquelética no orofaríngea, según el *American College of Sports Medicine* en adultos sanos los programas de entreno muscular deben ser de 5 días por semana de ejercicio moderado o de 3 días de ejercicio intenso o una combinación de ambos de 3 a 5 días por semana. Como mínimo deben durar entre 15 y 20 semanas para evaluar su eficacia, aunque se puede objetivar mejora entre 8 y 12 semanas (Garber 2011). Se sabe que el efecto de este entreno muscular es mayor a medida que se aumenta el número de sesiones (Hagen 2012) y también está bien establecido el principio de especificidad de la musculatura entrenada y la contribución, en la especificidad del entreno, de mecanismos centrales y periféricos (Folland 2007). Este principio está demostrado para la musculatura esquelética de las extremidades pero a nivel de la musculatura orofaríngea todavía hay resultados contradictorios sobre la especificidad del entreno de la lengua (Clark 2009, Lazarus 2003) y no hay estudios de entreno en otras estructuras musculares orofaríngeas.

Nuestro programa de entreno muscular de musculatura orofaríngea fue diseñado para 3 semanas de duración en ejercicio diario de aproximadamente 1 hora de duración, y aunque es inferior en tiempo a todos los que hemos encontrado referenciados para la musculatura esquelética de las extremidades y musculatura orofaríngea **consigue una mejora objetivable de la función deglutoria**, aunque desconocemos si esto se asocia a un aumento de la sección muscular como correspondería a una hipertrofia muscular porque no lo hemos evaluado y/o a cambios por neuroplasticidad porque tampoco lo hemos estudiado, probablemente exista una combinación de ambos factores.

Sabemos que la musculatura orofaríngea es distinta de la musculatura esquelética, sólo es similar la musculatura responsable de la apertura mandibular (Vignon 1980), el resto de musculatura ha modificado su estructura para permitir masticar, tragar, respirar al tiempo que permite el habla. Así **se diferencian estructuralmente de la musculatura de las extremidades**

la musculatura que cierra la mandíbula (Sciote 2003), la del suelo de la boca (Lewis 2013), la de la lengua (Stål 2003), la suprahiodea (Korfage 2001) y el músculo cricofaríngeo (Mu y Sanders 2002) y no hemos encontrado estudios sobre cuál sería el número de sesiones óptimo para conseguir potenciación muscular. Quizás una explicación pueda estar en las isoformas de las cadenas pesadas de miosina en la musculatura orofaríngea, distintas a las de la musculatura esquelética de las extremidades y por esto los tiempos para conseguir mejora son inferiores a los que describen otros autores (Clark 2012, Robbins 2005, Robbins 2007, Shaker 2002), aunque esto requiere de estudios de ciencia básica que nosotros no hemos realizado y sería motivo de otra Tesis. Suponemos que la secuencia para la potenciación muscular a nivel molecular debe ser similar a la expuesta por la revisión realizada por Spiering (Spiering 2008) donde se muestra que el ejercicio permite activar una cascada que consiste en: (1) activación muscular; (2) señalización que se origina a partir de la deformación mecánica de las fibras musculares, hormonas y respuesta inmune/inflamatoria; (3) síntesis proteica e (4) hipertrofia muscular (Spiering 2008).

11.4.3 VARIABLES CLÍNICAS QUE MEJORAN CON SIGNIFICANCIA ESTADÍSTICA TRAS EL TRATAMIENTO ONLINE EN LA FASE DE ENSAYO EN ENTORNO REAL Y LAS MEJORAS OBTENIDAS EN LA FASE PREVIA DE PRUEBA DE CONCEPTO

Se comentan en este apartado los resultados que se obtuvieron en la Fase de Prueba de Concepto ya que fueron los que conllevaron a continuar con la fase posterior, así como los de las variables estudiadas en la Fase de Ensayo en Entorno Real.

Se producen mejoras estadísticamente significativas en las siguientes variables:

- **Calidad vocal y postura.** En la Fase de Prueba de Concepto de los 9 pacientes solamente los pacientes P1 del grupo online y P7 del presencial consiguieron mejorar la calidad vocal. La postura únicamente la mejoró el paciente P7 del grupo presencial que pasó de cifótica a erecta tras finalizar el tratamiento. Sin embargo en la Fase de Ensayo en Entorno Real, con una n de 35 pacientes, las praxias orofaríngeas online consiguen

una mejora significativa ($p = 0,016$) de la calidad vocal y de la postura. Esto se corresponde con una mejora de la función muscular.

- **Babeo.** En la Fase de Prueba de Concepto el babeo se resuelve tras la terapia en 2 pacientes, uno de cada grupo (P3 y P6). En la Fase de Ensayo en Entorno Real el porcentaje de pacientes que banean al inicio de la terapia es de un 54,3% y disminuye a un 28,6% tras ella, mejora estadísticamente significativa ($p = 0,012$). La mejora del babeo se explica tanto por la mejora de la función muscular del esfínter oral y de la lengua como de la postura
- **Tos con la ingesta de comida de varias texturas-consistencias.** En la Fase de Prueba de Concepto de los 9 pacientes totales 4 dejaron de toser con las consistencias que lo hacían antes de iniciar la terapia, así un paciente del grupo online dejó de toser con líquidos, y del grupo presencial dos dejaron de toser con líquidos y uno con puré. En la Fase de Ensayo en Entorno Real, tras la terapia online los pacientes que no tosen pasan del 14,3% inicial al 40% final; los que tosen con una sola textura-consistencia se mantienen bastante estables y los que tosen con 2 o más texturas-consistencias mejoran desde un 54,3 % inicial a un 31,4% final; el análisis estadístico muestra que la mejora es significativa. Este progreso se produce al disminuir la penetrancia-aspiración a vía aérea como se demuestra en la videofluoroscopia. El valor de esta mejora está en el influencia sobre la disminución de la aspiración y sus consecuencias así como en el impacto económico que representa. Todo ello ha estado comentado en apartado de complicaciones de la disfagia orofaríngea y ha sido ampliamente estudiado por varios autores (Bhattacharya 2011, Coleman 2004, Jencks 2009, Kind 2007, Marik 2001, Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SING) 2010, Versey 2013).
- De las **funciones de la musculatura oromotora evaluada** en la Fase de Prueba de Concepto con pacientes online y presenciales mejora la capacidad de mantener los líquidos cabeza abajo (un paciente de cada grupo), de rodear los labios con la lengua (un paciente del grupo presencial), el tono de la lengua (un paciente del grupo presencial) y la propulsión (un paciente del grupo presencial. En la **Fase de Ensayo en**

Entorno Real mejoran de forma estadísticamente significativa el **fruncir labios, sujetar un lápiz con el labio superior, rodear labios con la lengua, hinchar carrillos alternando** y el **tono de la lengua**. La función “mantener un líquido con la cabeza abajo” también mejora aunque no tiene significancia estadística, el porcentaje de pacientes que es incapaz de mantener el líquido en la boca con la cabeza abajo disminuye desde un 22,9% al inicio de la un 11,4% de la muestra tras la terapia online.

- En cuanto a la **función de la musculatura faringolaríngea**, en la Fase de Prueba de Concepto del total de 9 pacientes, dos (uno de cada grupo) mejoró en los saltos de octava y cuatro (uno del grupo online y tres del presencial) mejoraron los glisandos. En la Fase de Ensayo en Entorno Real se objetiva el resultado del **entreno de la musculatura laringofaríngea al mejorar la capacidad de realizar saltos de octava** (al inicio es incapaz un 26,5% de la muestra y al acabar un 5,9%) y **glisandos** (al inicio es un 34,3% de la muestra y desciende al 5,9% al terminar la terapia) como corresponde a una mejora de la función muscular.
- En la **evaluación con comida con bolos de 5 y 10cc de pudin y con bolos de 5 y 10cc de agua** tras la terapia online en la Fase de Ensayo en Entorno Real, se consigue mejorar la tos al ingerir un bolo de 5cc y 10cc de consistencia pudin de forma estadísticamente significativa ($p = 0,002$). Sin embargo, no se modifica con el tratamiento online la tos con los bolos de agua de 5cc ni de 10cc ($p = 1$).

La **mejora de la función de la musculatura entrenada** está en consonancia con la evidencia encontrada por otros autores de que **la musculatura de la deglución aumenta su fuerza/tono con ejercicios sin deglución** (Clark 2005, Logemann 2005, Robbins 2005, Burkhead 2007) y además **el entreno es específico con mejoras en la musculatura que ha estado trabajada** (Clarck 2003). **No hemos encontrado estudios donde el centro del tratamiento de la disfagia orofaríngea esté en el entreno de la musculatura orofaríngea**. En la revisión más reciente realizada por Speyer (Speyer 2010) sobre técnicas de tratamiento de la disfagia orofaríngea no se encuentran estudios que focalicen la terapia en el ejercicio de la musculatura orofaríngea. Los estudios incluidos en esta revisión de Speyer

en su programa de tratamiento contienen las praxias orofaríngeas además de otras técnicas compensatorias (modificaciones de volumen y textura-consistencia de los bolos, manejo del entorno, posición), maniobras deglutorias y estimulación térmica. Además los ejercicios utilizados son fundamentalmente de labios y lengua (Lin 2003); o no se describen de forma específica (Martens 1990).

Por otra parte, esta mejora deglutoria orofaríngea, según la revisión de Martin y Robbins (Robbins 2008, Martin 2009), se produce por la **relación entre la intervención conductual producida por el entreno repetitivo de la musculatura orofaríngea y la plasticidad neuronal** consecuente. **Esta modificación deglutoria ya ha sido demostrada en tres ejercicios sin deglución: ejercicios de lengua** (Lazarus 2003, Robbins 2005, Robbins 2007), **el ejercicio de levantamiento de cabeza de Shaker** (Shaker 1997, Shaker 2002) y los **ejercicios del protocolo de Lee Silverman Voice Treatment** para pacientes con Parkinson (Sapienza 2006).

En esta mejora de la función motora, posiblemente y en concordancia con la literatura publicada, también interviene el **concepto del control motor y del aprendizaje motor** que incluye todos los aspectos neurológicos que permiten la creación y el aprendizaje de movimiento por la interacción entre el sistema nervioso central y periférico (Humbert 2013).

11.4.4 VARIABLES CLINICAS QUE MEJORAN PERO NO TIENEN SIGNIFICANCIA ESTADÍSTICAS TRAS EL TRATAMIENTO ONLINE Y LAS MEJORAS OBTENIDAS EN LA FASE PREVIA DE PRUEBA DE CONCEPTO

- En la Fase de Prueba de Concepto la función velar no se modifica con la terapia. En la Fase de Ensayo en Entorno Real, la **función de la musculatura velar** tampoco se modifica suficientemente como para obtener significancia estadística ($p = 0,5$). Sin embargo, el porcentaje de pacientes rinolálicos al inicio es de 14,3% y mejora hasta un 8,6% del total de la muestra. Cabe destacar que ningún paciente empeora. Esta

tendencia de mejora podría estudiarse mejor si los pacientes realizasen el tratamiento durante más tiempo, ya que a más tiempo de entreno mayor mejora en el rendimiento muscular (Hagen 2012). De todas formas la mejora de la función de esta musculatura, aunque no sea estadísticamente significativa está en consonancia con la evidencia de que el entreno específico de esta musculatura se traduce en una mejora funcional (Clark 2005, Logemann 2005, Robbins 2005, Burkhead 2007).

- En cuanto al **tiempo deglutorio faríngeo**, en la Fase de Prueba de Concepto del total de 9 pacientes solamente uno del grupo online lo mejoró. En la Fase de Ensayo en Entorno Real, el tiempo deglutorio faríngeo ya era normal al inicio de la terapia en 30 (85,7%) de los 35 pacientes. De los 5 pacientes restantes solamente 1 consigue mejorarlo tras la terapia lo que posiblemente refleje que para mejorar este parámetro no solamente se precise entreno muscular sino también de **estímulo sensorial que dispare y module la deglución** entre lo que se incluye estímulo táctil (presión leve y fuerte, pulsos de aire, bolos de diferentes volúmenes y viscosidad), estímulo químico (agua, otras soluciones, cationes y aniones) estímulo térmico o una combinación de varios de ellos (Storey 1968a, Storey 1968b, Storey 1975, Yahagi 2008). Por otra parte, según la revisión de Robbins (Robbins 2008) la plasticidad neuronal se basa en la estimulación del sistema sensoriomotor, esto es en la influencia de la estimulación sensorial en la respuesta motora. En nuestro caso, por diseño, no existe ninguna estimulación sensorial específica para estimular la deglución como puede ser la estimulación térmica-táctil o la estimulación eléctrica. En la Fase Definitiva sí que se incluyen actividades de estímulo sensorial como elemento de mejora, pero aún no hemos evaluado su eficacia en el entreno de la deglución orofaríngea ya que no es objetivo de esta Tesis.

11.4.5 VARIABLES CLÍNICAS QUE NO SE MODIFICAN TRAS EL TRATAMIENTO ONLINE

- No se modifica el **índice de masa corporal (IMC)** en los pacientes online tanto de la Fase de Prueba de Concepto como de la Fase de Ensayo en Entorno Real. El

que ningún paciente modifique su peso durante la terapia se explica porque los pacientes partían de una situación de normonutrición y se mantuvieron médicamente estables durante toda la terapia.

- No se modifica la **capacidad de autoalimentación** ni en la Fase de Prueba de Concepto ni en la Fase de Ensayo en Entorno Real. En la Fase de Prueba de Concepto 7 de los 9 pacientes se autoalimentaban y los 2 que no lo hacían (P2 y P3) no modifican este aspecto. En la Fase de Ensayo en Entorno Real al inicio y final del tratamiento tenemos 4 pacientes que no se autoalimentan, esto es un 11,4% de la muestra y un 88,6 % (31 pacientes) que se autoalimenta. Todos los pacientes que no se autoalimentaban tenían un diagnóstico neurológico. Esto se explica porque la autoalimentación no se ha trabajado de forma específica con este programa de tratamiento y no era esperable que mejorase. Sin embargo somos conscientes que el abordaje de la disfagia debe ser multifactorial y en los pacientes neurológicos la autoalimentación debe formar parte del tratamiento tal como expone la revisión realizada por Avery-Smith (Avery-Smith 1994) aunque precisa de unas habilidades iniciales para poder trabajar este aspecto (Clark 2007).
- **Vía de alimentación.** De los pacientes de la Fase de Prueba de Concepto solamente **2 de los 9 pacientes** participantes en esta fase (P2 y P3) **se nutren e hidratan fundamentalmente por sonda de gastrostomía**, aunque mantiene una alimentación oral terapéutica mínima a consistencia puré. El **resto de pacientes se alimentan e hidratan 100% vía oral con una dieta normal**, esto es sin modificaciones de textura ni consistencia, excepto **el paciente P6 que toma alimentos blandos y triturados con los líquidos espesados a néctar**. Esta situación no se modifica tras la terapia sea presencial u online. En la Fase de Ensayo en Entorno Real del total de 35 pacientes, 32 (91,4%) se alimenta vía oral y 3 (8,6%) se nutren por sonda de gastrostomía y realizan alimentación oral terapéutica. Esta situación no se modifica tras la terapia online, sin embargo se consiguen mejoras, sin significación estadística, pero que permiten combinar vías de alimentación oral y no oral, lo que probablemente sea el reflejo funcional del

ejercicio orofaríngeo en concordancia con la literatura publicada: el ejercicio sin deglución permite mejorar la deglución con comida (Clark 2005, Logemann 2005, Robbins 2005, Burkhead 2007).

- **Tipo de alimentación.** En la Fase de Prueba de Concepto no se modifica el tipo de alimentación en ocho de los nueve pacientes, en uno del grupo online se le recomienda al alta tomar los líquidos espesados tras el resultado de la prueba videofluoroscópica. En la Fase de Ensayo en Entorno Real, el tratamiento permite avanzar el tipo de alimentación en algunos pacientes, así al inicio del tratamiento en esta Fase de Ensayo en Entorno Real hay 3 pacientes (8,6%) que se alimentan con triturados y al final del tratamiento no hay ninguno que se alimente exclusivamente con triturados. Al inicio de la terapia hay 8 pacientes (22,9%) que se alimentan con dieta blanda y 8 pacientes (22,9%) que evitan alguna textura y/o consistencia. Sin embargo el análisis estadístico muestra que no se producen variaciones estadísticamente significativas en el tipo de alimentación ($p = 0,135$) lo que posiblemente sea de causa multifactorial: etiología de la disfagia y precisar más tiempo de praxias para poder producir cambios significativos. Esta mejora no significativa en el tipo de alimentación posiblemente refleje la necesidad de que algunos pacientes precisen más sesiones de tratamiento. La literatura publicada sobre entreno muscular observa beneficios en 15 y 20 semanas, aunque se puede objetivar mejora entre 8 y 12 semanas (Garber 2011) y se sabe que el efecto de este entreno muscular es mayor a medida que se aumenta el número de sesiones (Hagen 2012), por lo que quizás observaríamos beneficios en esta variable si aumentásemos el tiempo de tratamiento.
- **Tiempo invertido en la comida principal.** En la Fase de Prueba de Concepto del total de 9 pacientes disminuyen su tiempo de comida a menos de 30 minutos 2 del grupo online (P1 y P5) y 2 del grupo presencial (P7, P8). En La Fase de Ensayo en Entorno Real, el 57,1 % de la muestra invierte unos 30 minutos en la comida principal, tiempo considerado normal. Este porcentaje aumenta hasta un 60% tras la terapia pero la mejora no es significativa. La importancia del tiempo invertido en

la comida redundante en que a partir de los 40 minutos aumenta el riesgo de aspiración y forma parte de los predictores de aspiración descritos por Langmore (Langmore 1998), de ahí la importancia de evaluarlo e intentar saber si la mejora de la función oromotora se corresponde con una disminución del tiempo de ingesta.

- La **apraxia deglutoria** no se modifica con la terapia online tal y como era esperable al no ser una función tratada ni en la Fase de Prueba de Concepto ni en la Fase de Ensayo en Entorno Real.
- De las **funciones de la musculatura oromotora evaluada** la única que no mejora tras la terapia online en la Fase de Ensayo en Entorno Real es la variable *tipper* de la lengua. En nuestra muestra de la Fase de Prueba de Ensayo en Entorno Real la mayoría de los pacientes ya tenía un *tipper* normal al inicio (85,7%). Solamente un paciente es capaz de mejorar la posición de *tipper* de la lengua, es interesante destacar que ningún paciente empeora tras la terapia. Sin embargo, en la Fase de Prueba de Concepto la posición de *tipper* de la lengua mejoró en tres pacientes (dos del grupo online y uno del presencial) que partían de una exploración inicial con incapacidad para realizarlo. Por consiguiente es esperable que no mejore esta variable en la Fase de Ensayo en Entorno Real porque ya partimos de una situación basal donde la mayoría de pacientes tenían esta habilidad adquirida.
- **Evaluación con comida con bolos de 5 y 10cc de pudín y con bolos de 5 y 10cc de agua.** En la Fase de Prueba de Concepto mejora la fragmentación del bolo de 5cc de pudín en 3 pacientes (dos del grupo online y uno del presencial) y con el bolo de 10cc de pudín en 5 de los 9 pacientes (dos del grupo online y tres del presencial). En cambio en la Fase de Ensayo en Entorno Real no se modifica con la terapia el fraccionamiento del bolo de 5cc ni de 10cc. Tampoco se modifica con el tratamiento online la tos con los bolos de agua de 5cc ni de 10cc. Posiblemente esto refleje que se precisen más sesiones de tratamiento para producir cambios funcionales en las que se incluya estímulo sensorial, lo que estaría en consonancia con la revisión de Robbins (Robbins 2008): la plasticidad neuronal se basa en la

estimulación del sistema sensoriomotor. Así como con la necesidad de prolongar el entreno muscular para objetivar mejora (Garber 2011, Hagen 2012).

11.5 VARIABLES INSTRUMENTALES SEGÚN LA ESCALA DE RESULTADOS Y SEVERIDAD DE DISFAGIA

En la Fase de Prueba de Concepto ya se observó un ascenso en uno o dos niveles de la Escala de Resultados y Severidad de Disfagia aplicada a la exploración videofluoroscópica tanto en los pacientes que realizaron terapia online como presencial. Solamente un paciente del grupo online no modificó su nivel en esta escala.

En la Fase de Ensayo en Entorno Real, la **terapia online resulta en una mejora estadísticamente significativa ($p = 0,008$) en la función deglutoria evaluada por la Escala de Resultados y Severidad de Disfagia aplicada al estudio videofluoroscópico**. Así se produce un **desplazamiento de los pacientes de niveles más bajos de puntuación a niveles más altos y funcionales**. Los pacientes con disfagia severa al inicio de terapia online son un 59,4% de la muestra y se reducen hasta casi la mitad al final de la terapia (28,1%). La disfagia moderada se objetiva en el 34,4% de la muestra al inicio de la terapia y al final aumenta a un 50% al arrastrar la mejora de los pacientes con disfagia severa. Los pacientes con deglución funcional se triplican desde el inicio de la terapia hasta el final, pasando de un 6,3% inicial a un 21,9% final. Ningún paciente que empeora con la terapia online. Esto probablemente refleja una **mejora en la función muscular en especial de la deglución faríngea ya que por diseño esta escala puntúa más bajo cuanto mayor es acúmulo faríngeo, más cuesta su vaciado y si existe aspiración a vía aérea**. Hasta la fecha, la mejor evidencia de la mejora con el ejercicio de los residuos faríngeos está en el ejercicio de levantamiento de cabeza de Shaker que probó una disminución de estos residuos a consecuencia del programa de entreno muscular (Shaker 2002).

11.6 VARIABLE DE FUNCIÓN DEGLUTORIA SEGÚN LA ESCALA FUNCTIONAL ORAL INTAKE PRE Y POST TERAPIA ONLINE

Según la escala Functional Oral Intake, en la Fase de Ensayo en Entorno Real, la terapia online consigue mejora significativa en los niveles de alimentación oral modificada (que agrupa los niveles 4 y 5) y la alimentación oral funcional (niveles 6 y 7). Los niveles funcionales de dependencia de sonda para la alimentación (niveles 1, 2 y 3) se mantienen invariables y esto posiblemente sea así porque las causas que llevaron a colocar una sonda de gastrostomía no se han resuelto como para permitir una alimentación oral completa.

La variación funcional deglutoria medida por esta escala FOIS es reflejo de la mejora que resulta del entreno muscular de la musculatura orofaríngea y, como ya hemos mencionado, ha sido ya estudiado que el entreno de la musculatura orofaríngea sin comida permite, al mejorar su fuerza, transferencia a la función deglutoria (Burkhead 2007, Clark 2005, Logemann 2005, Robbins 2005).

11.7 CAMBIOS ANTES-DESPUÉS EN LA CALIDAD DE VIDA VALORADA POR LA ESCALA EQ-5D

En la **Fase de Prueba de Concepto**, de las cinco dimensiones evaluadas, en **movilidad**, los 9 pacientes de esta Fase presentan problemas y solamente uno no los tiene ni al inicio ni al final. Hay un paciente que mejora en esta dimensión (el paciente P4) de una puntuación de 2 a 1 pero pensamos que no se relaciona con la terapia recibida. En la dimensión de **cuidado personal** de los 9 pacientes 6 tienen problemas, al acabar la terapia mejoran su puntuación 4 y 1 la empeora. En la dimensión **actividad todos los días** solamente un paciente mejora y el resto no se modifica. En cuanto a la dimensión **dolor**, 3 pacientes mejoran, 1 empeora y el resto no se modifica. En la dimensión **ansiedad/depresión** 3 pacientes mejoran y 2 empeoran. Cuando se calcula el **valor del estado de salud** de los 9 pacientes 5 mejoran y 1 empeora. En la valoración de la **EAV “su salud hoy”** todos mejoran con la terapia excepto 2 que no refieren modificación.

Esta variabilidad de resultados posiblemente se deba a que la muestra era demasiado pequeña para obtener conclusiones.

En la **Fase de Ensayo en Entorno Real**, de las cinco dimensiones evaluadas por la escala EQ-5D, **cuatro** de ellas, que son movilidad, cuidado personal, actividades cotidianas, dolor/malestar **no mejoran**. Esto se explica porque **ninguna de ellas son actividades específicamente trabajadas en esta terapia**. Sí que **mejora la dimensión de ansiedad/depresión** y en nuestra muestra aumenta el porcentaje de pacientes de nivel 1 de un 54,3% a un 68,6%; además al acabar la terapia no hay ningún paciente de nivel 3. El que la disfagia causa ansiedad y miedo a la alimentación oral y que esto conlleva a malnutrición, aislamiento social y depresión ha sido ya estudiado por varios autores (Lin 2012, Smith 2009, Versey 2013). Por esto pensamos que esta **mejora en la dimensión ansiedad/depresión** estaría en concordancia con la literatura publicada (Lin 2012, Smith 2009, Versey 2013) y **se debería a la mejora del control deglutorio** con la consecuente disminución de la ansiedad que supone la actividad de comer al tiempo que al paciente se le aumenta su empoderamiento al instruirlo.

En cuanto a los **valores globales de la calidad de vida relacionada con la salud del EQ-5D** calculados a partir de las 5 dimensiones **no se modifican tras la terapia**, como **tampoco** lo hace **la EVA de esta escala**. Esto es esperable al no ser una escala que relacione de forma específica la calidad de vida con la disfagia y debiera haberse utilizado una más específica, como el *Swallowing Quality of Life Questionnaire*, pero su adaptación al castellano no estaba disponible cuando se inició esta Tesis; ésta se ha realizado en 2013 (Zaldibar-Barinaga 2013).

11.8 COSTES EVITADOS POR LA TERAPIA ONLINE:

Recordemos que según los resultados de la encuesta EDAD 2008 (EDAD 2008) **los problemas de movilidad son el primer tipo de discapacidad** que afecta al 6% del total de la población y la restricción de desplazarse fuera del hogar afecta a 2 de cada 3 personas con problemas de movilidad.

El tratamiento online reduce los costes del transporte. Así en nuestra muestra, prácticamente la mitad de los pacientes (54,3%) hubiese venido a terapia presencial utilizando su propio vehículo, casi 1/3 (el 28,5%) lo hubiese hecho en transporte público, casi un 10% (exactamente el 8,6%) lo hubiese hecho en taxi, un paciente (2,9%) en transporte sanitario colectivo e incluso un paciente (2,9%) hubiera precisado utilizar el avión. Solamente un paciente hubiese podido venir a terapia andando (2,9%).

Como consecuencia de evitar el transporte al Hospital para realizar la terapia se **reduce el tiempo invertido en los desplazamientos.** Es importante destacar que alrededor de 1/3 de nuestra muestra de pacientes (34,3%) hubiese empleado más de 4 horas en el traslado al hospital y un 40% entre 1 y 2 horas. Solamente el 11,4% de la muestra hubiese invertido menos de 1 hora en los traslados.

En el traslado al Hospital solamente 2 pacientes de la Fase de Ensayo en Entorno Real no precisa cuidador (5,7% de la muestra). A la mayoría de los familiares-cuidadores de nuestra muestra (45,7%) los traslados les suponen entre 1 y 2 horas de tiempo y a 1/3 de ellos (31,4%) más de 4 horas. Un 8,6 % de los cuidadores invierten entre 3-4 horas en el transporte al hospital.

Nosotros hemos conseguido superar la barrera que supone tener un déficit de movilidad para acudir a una terapia y además nuestros pacientes que realizan terapia online consiguen tener un buen control sobre la terapia orofaríngea y por consiguiente de su salud sin que esto suponga un sobre coste en la asistencia sanitaria respecto a la terapia presencial. Este interés en reducir distancias está concordancia con la **7ª Conferencia Global de Promoción de la Salud** (7ª Conferencia Global de Promoción de la Salud 2009) que tiene como estrategia fundamental para el desarrollo y promoción de la salud la alfabetización en el uso de las TIC, además de un aumento de la capacitación en el uso de las TIC de los profesionales y de las comunidades con el **objetivo de conseguir una cobertura más amplia de las áreas alejadas y subabastecidas.** También nuestro resultado coincide con el aportado por la revisión sistemática de Kairy y cols del 2009 (Kairy 2009) en que concluye que **a nivel de costes la tele-rehabilitación es más coste-efectiva que la rehabilitación presencial.**

El acceso a la terapia que supone el tratamiento online de la disfagia orofaríngea que se ha realizado está en consonancia con el informe sobre tecnología sanitaria de la *University of York Center for Reviews and Dissemination* (Telerehabilitation 2012) que propone a la tele-rehabilitación como un medio para mejorar el acceso a los servicios de rehabilitación, al tiempo que se disminuyen los costes asociados tales como los viajes a los centros de rehabilitación para pacientes ambulatorios que se ven obstaculizados por el coste, la distancia, los problemas cognitivos o de movilidad.

Los resultados que hemos obtenido están alineados con la revisión de Kairy y cols (Kairy 2009) y la revisión de revisiones sistemáticas realizada por Elbert y cols (Elbert 2014); ambas demuestran el coste-efectividad de las intervenciones de eSalud. En nuestro caso, solamente hemos evaluado las variables de costes evitados. Este resultado seguramente se podría aumentar si se hubiesen incluido otras variables como la disminución en la dependencia de la nutrición enteral por sonda de gastrostomía, y la disminución de reingresos hospitalarios por infecciones respiratorias.

11.9 DE LA SATISFACCIÓN DEL PACIENTE Y DEL CUIDADOR CON LA TERAPIA ONLINE

En la **Fase de Prueba de Concepto** se evalúa la **satisfacción del paciente** mediante la **escala de satisfacción SWAL-CARE** que valora la percepción de la atención recibida por los clínicos que le tratan mediante 4 frases enunciativas afirmativas que se puntúan de 0 a 100 siendo 0 la respuesta más desfavorable y 100 la más favorable. En nuestro estudio piloto se obtienen resultados equiparables entre el grupo online y el presencial aunque la frase sobre confianza (“tengo confianza en los clínicos que tratan mi problema de deglución”) se puntúa mejor en la modalidad presencial donde todos los pacientes puntúan 100 y en cambio en la modalidad online 3 de los 5 pacientes le dan una puntuación de 60 o inferior. Esto coincide con lo publicado por Paul hace ya 11 años sobre la confianza en la relación interpersonal y el

rendimiento del tratamiento online. Este autor comenta la importancia de una interacción interpersonal positiva para no perder la confianza y obtener un buen resultado en el tratamiento online (Paul 2004). Quizás al ser ésta nuestra fase inicial no conseguimos una interacción interpersonal suficientemente sólida que diese confianza a nuestros pacientes online equiparable a la modalidad presencial. También coincidimos con Gonan (Gonan 2009), que refiere que esta confianza depende tanto de las habilidades técnicas y clínicas de los usuarios como de la confianza en el sistema y en la relación interpersonal. En este caso al tratarse de un programa piloto y así saberlo los pacientes quizás no tenían aún confianza suficiente en el sistema y en la relación que pudiese establecerse online. Tal y como estudia Jarvenpaa (Jarvenpaa 2004) la confianza va a ser determinante en la ejecución de una relación a través de las TIC y al inicio de este programa piloto los pacientes no confiaban suficientemente en el nuevo procedimiento.

Sin embargo, en la **Fase de Ensayo en Entorno Real** al evaluar la **satisfacción del paciente con la terapia online** mediante la escala de satisfacción *SWAL-CARE* se obtiene una **respuesta muy favorable**. Los 4 ítems que se evalúan en esta escala los pacientes dan una **puntuación media igual o superior a 95 sobre un máximo de 100**, lo cual indica que la gran mayoría de ellos muestra confianza en los clínicos que tratan su problema de deglución, se les ha explicado bien el tratamiento, les han dedicado suficiente tiempo y ponen sus necesidades en primer lugar. Es de destacar que en esta Fase de Ensayo conseguimos mejorar la confianza hacia el sistema online y en la relación interpersonal que no habíamos obtenido en la Fase de Prueba de Concepto.

En la **Fase de Prueba de Concepto** a los resultados de la **encuesta autoadministrada** que se creó para permitir conocer la opinión de nuestros pacientes y/o cuidadores con 3 preguntas centradas en: (1) tiempo invertido para transportarse al hospital para realizar la terapia o el que hubiesen usado para ir al hospital si su tratamiento es online; (2) si recomendarían o no la terapia que les fue asignada (3) tiempo que ahorra la terapia online en caso que les fuese asignado ese grupo. Los resultados muestran que ambos grupos recomiendan la terapia que les fue asignada pero solo permite ahorrar tiempo la terapia online.

En la **evaluación de la satisfacción del paciente** mediante 3 preguntas creadas para este fin y evaluadas con una escala métrica de 0 a 10, los resultados dan puntuaciones cercanas a la máxima satisfacción. Estas preguntas fueron: (1ª) ¿recomendaría el sistema de terapia e-dis a otros pacientes?, la puntuación media obtenida es 9,34 (DS 1,25) por lo que la mayoría de los pacientes recomendarían esta terapia. (2ª) ¿Cree que el sistema e-dis le permite ahorrar tiempo total de los tratamientos (incluyendo desplazamientos)? la puntuación media obtenida es 9,37 (DS 1,43) por lo que la mayoría de los pacientes reconocen que esta terapia les ahorra tiempo. (3ª) **¿Cree que el sistema e-dis le permite ahorrar tiempo total de los tratamientos (incluyendo desplazamientos)?**, la puntuación media obtenida es de 9,37 (DS 1,43) por lo que la mayoría de los pacientes reconocen que esta terapia les ahorra tiempo. Los pacientes refieren una media de ahorro en tiempo con la terapia online de al menos 2 horas, siendo para algún paciente incluso de más de 4 horas.

Las barreras para el acceso a la terapia tales como la necesidad de transporte y la presencia de familiar-cuidador, así como la dificultad para asistir a una terapia de forma regular, pueden impedir el acceso a un tratamiento adecuado. Todos estos pacientes pueden beneficiarse de una terapia domiciliaria como la tele-rehabilitación. **La satisfacción de nuestros pacientes con el programa online está en consonancia con la elevada satisfacción que muestran los pacientes con los programas de tele-rehabilitación** (Schein 2010)

Los familiares-cuidadores se encuentran igualmente satisfechos con la terapia online según los resultados obtenidos de las 3 preguntas realizadas a ellos. A la pregunta **¿Cree que el sistema de terapia e-dis le permite participar en los tratamientos?** La gran mayoría de los familiares considera que efectivamente la terapia online permite la participación. Se les preguntó también si **creían si el sistema de terapia e-dis le permite disminuir su carga de trabajo como familiar-cuidador** a lo que también dieron una respuesta muy favorable al sistema online ya que efectivamente la terapia online le disminuye su carga de trabajo. A la última pregunta que fue **¿Cuánto tiempo cree que le ahorra el sistema e-dis?** la media de ahorro fue de algo más de 2h.

Al **familiar-cuidador** se le preguntó también **si había necesitado ayudar al paciente a realizar la terapia**. En nuestra muestra el 25,7% de los pacientes no ha precisado ayuda mientras que el 74,3% sí que la ha precisado. Este concepto del cuidador empoderado y denominado inicialmente “madre alfa” fue acuñado en 2004 por la artista y diseñadora Constance Van Flandern en “The Mommy Channel” como madres informadas y con conocimiento tecnológicos suficientes que tienen una influencia significativa en la toma de decisiones en los domicilios con niños. Este concepto se ha extendido en el mundo de la eSalud y denominado “hija alfa” que utiliza la tecnología para ayudar al cuidado de pacientes mayores (Kruger 2009). Nuestro “cuidador alfa” satisfecho y participante de terapia está en concordancia con la revisión publicada por Chi en 2015 (Chi 2015).

En nuestro estudio, al igual que el de la Fundación Vodafone España 2012 (Fundación Vodafone España 2012) también la percepción del coste-beneficio de Internet está condicionada por el tipo de actividad que la persona desarrolla o ha desarrollado en su vida laboral (administrativos, empresarios o con estudios superiores tiene más uso), el momento del aprendizaje (más dificultades al avanzar la edad) y la configuración de la familia (los que viven con hijos suelen tener infraestructura).

Nuestro trabajo está en concuerda con las recomendaciones de la OMS de telemedicina (WHO 2010) de proporcionar soporte clínico, superar barreras geográficas y mejorar barreras en salud.

11.10 APRENDIZAJE DE LAS PRAXIAS A TRAVÉS DEL PROGRAMA ON LINE

Se sabe que la información por sí sola no suele conseguir un cambio de conducta y los pacientes necesitan programas encaminados a cambiar su conducta para conseguir una mejora en el curso de una enfermedad crónica (Mazzuca 1982, Forter 2007, Johannes 2012, Riemsma 2003). También se sabe que el cambio de conducta se puede conseguir con la imitación y la repetición (Knowles 2012) lo que conlleva enseñar al paciente las destrezas suficientes, es decir, formarlo, tal y como manifiesta el informe de Fundación Vodafone España 2012 (Fundación Vodafone

España 2012) y el informe “*Older Adults and Technology Use*” de Pew Research Internet Project (Smith 2014).

Nuestro programa de tratamiento online consiguió que el todos los pacientes tanto de la Fase de Prueba de Concepto, como de la Fase de Ensayo en Entorno Real **aprendiesen los ejercicios** y aunque no todos consiguiesen una ejecución comparable a la del modelo en todos los ejercicios por los déficits secundarios a su discapacidad de base, sí que podemos afirmar que **todos lograron saber la secuencia de los ejercicios, lo que se les pedía para realizarlos correctamente y acercarse al máximo de sus posibilidades a la ejecución de la praxia** que estaban ejercitando.

Esta mejora progresiva de la ejecución motora en nuestros pacientes sigue las fases habituales del aprendizaje motor (Halsband 2006): (1) Estadio inicial con una ejecución lenta bajo guía sensorial, movimientos irregulares y con un tiempo de ejecución variable. (2) Estadio intermedio con un aprendizaje gradual de mapa sensoriomotor y aumento de la velocidad y (3) estadio avanzado con movimientos automatizados, rápidos y con un control sensorial completo.

Lo interesante de **esta mejora en la ejecución motora de las praxias orofaríngeas es que se produce imitando a partir de un vídeo modelo, lo que es posible gracias al complejo de las neuronas espejo**. El estudio de Buccino (Buccino 2001) con Resonancia Magnética Funcional ha permitido estudiar que el complejo de las neuronas espejos en humanos está relacionado con distintas acciones motoras corporales: la mano, el pie y la boca. En este trabajo de Buccino los participantes observaban secuencias de vídeo con distintas acciones realizadas por la boca, la mano y el pie con o sin objeto. Con objeto eran morder una manzana, coger una taza, coger una pelota, dar una patada a un balón y pisar el freno del coche. Como control, los individuos observaban una imagen estática de cada acción. La observación de una imagen estática comparada con la dinámica conllevaba la activación de distintas regiones en el córtex premotor y el área de Broca dependiendo de la acción observada. Se ha podido comprobar que la observación de la acción, al igual que en la ejecución, se reclutan distintos circuitos frontoparietales (Jeannerod, 1995; Rizzolatti 1998). Este sustrato neuronal representa las bases

biológicas para nuestra interacción social, empatía con otras personas y el precursor necesario para la capacidad de imitar, fundamental en la cultura humana y en la adquisición del lenguaje (Buccino 2004, Halsdband 2006). Así que podemos pensar, en consonancia con lo que nos muestra la literatura sobre aprendizaje en el contexto de las neuronas espejo (Rizzolatti 2004, Iacoboni 2009), el **aprendizaje motor de las praxias orofaríngeas que realizan nuestros pacientes imitando un vídeo modelo es gracias a la activación precisamente de este complejo de las neuronas espejo.**

11.11 COMPARACIÓN ENTRE LOS GRUPOS DE TRATAMIENTO ONLINE Y TRATAMIENTO PRESENCIAL EN FASE DE ENSAYO EN ENTORNO REAL

En los pacientes que realizan **terapia presencial**, la **valoración instrumental** mediante videofluoroscopia utilizando la **Escala de Resultados y Severidad de Disfagia** permite afirmar que presentan una mejora estadísticamente significativa. Los pacientes con disfagia severa pasan de ser casi la mitad de la muestra (45,3%) a una cuarta parte (21,9%) y la deglución funcional que se presenta al inicio de la terapia en menos del 5% (4,7%) de la muestra aumenta al final a casi 1/3 del total (28,1%). En este grupo presencial la **valoración funcional** mediante la **Escala *Functional Oral Intake*** pre y post terapia permite afirmar que tras el tratamiento se objetiva un desplazamiento de los pacientes a niveles funcionales crecientes siendo el más evidente el de los pacientes que consiguen una dieta oral completa sin restricción. Al inicio de la terapia suponía el 15,6% de la muestra y se aumenta a un 39,1% al final.

Las características basales del grupo presencial y online son equiparables en cuanto a la severidad inicial de su trastorno deglutorio orofaríngeo según la Escala de Resultados y Severidad de Disfagia aplicada a la exploración instrumental videofluoroscópica y a nivel funcional utilizando la Escala *Functional Oral Intake*. Tras realizar la terapia ambos grupos

mejoran, lo cual es esperable ya que ambos grupos realizan la misma serie de praxias orofaríngeas y con la misma intensidad.

11.12 LIMITACIONES Y FUTURO

Internet es ya un instrumento más en la búsqueda de una condición médica y según Fox (Fox 2011) es la 3ª actividad más realizada en la red. Internet se ha incorporado a la toma de decisiones en salud (Fox 2013). Sin embargo y aunque un 56% de los adultos que realizan búsquedas sobre salud lo hacen sobre un determinado tratamiento o procedimiento médico (Fox 2011a) llegando a ser lo que se denomina “online diagnosers”. No hemos encontrado literatura que relacione la búsqueda sobre salud y la o las terapias online para la disfagia orofaríngea. Sí que existen programas sobre tele-rehabilitación pero no son de acceso libre a los pacientes, lo cual tiene lógica al formar parte de una terapia que precisa ser prescrita o al menos recomendada por un facultativo y/o un logopeda experto.

Nuestro programa de praxias orofaríngeas online supone un soporte al auto-cuidado del paciente crónico o con secuelas establecidas ya que después del tiempo asignado de tratamiento y una vez dada el alta del proceso el paciente tiene acceso al sistema para realizar las praxias de forma indefinida. El paciente está informado de esta posibilidad y además se le recomienda mantener la adherencia a la terapia. El mantener la continuidad en los programas de ejercicio en rehabilitación es uno de los mayores retos, uno de los factores que parece influir positivamente es la respuesta afectiva al ejercicio (Williams 2008) y la adherencia previa a programas de ejercicio (Kampshoff 2014) aunque esto no ha sido estudiado de forma específica en el entreno muscular de la musculatura orofaríngea. En otras patologías la adherencia al ejercicio es mejor en los programas domiciliarios que los que se realizan de forma autónoma aunque supervisada (Andrew 2012).

En la Fase Definitiva hemos modificado las praxias y existen un total de 82 posibilidades para personalizar la terapia, además se incluyen secuencias de estimulación sensorial. Aunque parece que la individualización y la posibilidad de estimulación sensorial tenga sentido no hemos

evaluado si es mejor que la secuencia inicial establecida en el programa inicial e-dis. Esto es motivo de otra Tesis.

No hemos utilizado, en ninguno de nuestros pacientes una ayuda informática a la toma de decisiones sobre el tratamiento de su disfagia, lo cual, según la última revisión Cochrane hubiese mejorado la comprensión de los pacientes sobre la terapia a la que se enfrentaban (Stacey2011) aunque según la revisión Sheehan y cols. (Sheehan 2011) sobre la evidencia de la efectividad de las ayudas a la toma de decisiones por ordenador para conseguir una alta calidad en la toma de decisiones en salud su efecto similar a las ayudas no informatizadas.

Debemos recordar que las dos actividades que más realizan las personas con enfermedades crónicas en la red son bloguear y realizar discusiones sobre salud (Fox 2010). Nosotros, ni en la Fase de Prueba de Concepto ni en la Fase de Ensayo en Entorno Real teníamos diseñado un foro que permitiese a los pacientes comunicarse entre ellos. En la Fase Definitiva sí que se ha contemplado este foro para realizar discusiones con otros pacientes dentro de este Sistema y así, con la disponibilidad de la herramienta social y la motivación conseguir, como dice Fox (Fox 2011) “empujar a la conversación online”.

Suponemos que el futuro del tratamiento de la disfagia orofaríngea pasará por implantar las herramientas TIC y facilitar el auto-cuidado, ya que Internet facilita empoderar a los pacientes al trasladarles el poder del cuidado (McAllister 2012) y además mejora la adherencia a los cuidados al convertirse en sujeto activo (Brody 1980, Ballard 1990, Kaplan 2005, Jonhson 2011).

El formato de comunicación establecido en las Fases de Prueba de Concepto y de Ensayo en Entorno Real, con una mezcla de presencial y online entre el médico y terapeuta con el paciente, ha permitido que el usuario entienda mejor su situación. El apoyo online está en concordancia con el estudio de Trevena (Trevena 2006) donde los sistemas de comunicación basados en el ordenador pueden mejorar el que los pacientes entiendan mejor su situación y sus opciones.

Estamos de acuerdo con el trabajo de Herbert (Herbert 2012) en que para la generalización del uso del programa de tratamiento online de praxias orofaríngeas las barreras no son ya los pacientes, los clínicos ni los directivos del hospital. Su proyección futura vendrá determinada por

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

los costes de la tecnología y la facturación, así como, tal y como dice Roig (Roig 2011) definir su modelo de negocio y su cobertura legal.

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

CONCLUSIONES

12. CONCLUSIONES

“Al final, no os preguntarán qué habéis sabido, sino qué habéis hecho”

Jean de Gerson

12.1 En cuanto al diseño de la herramienta TIC y la tele-rehabilitación

- La aplicación de las **técnicas de Living-Lab** ha permitido **co-crear con los usuarios finales una herramienta TIC** que ha **asegurado su utilidad y usabilidad**.
- En la creación de material sanitario para el tratamiento rehabilitador online es preciso **utilizar las técnicas y herramientas que aseguren la legibilidad del texto y el diseño de la web para conseguir un nivel de complejidad bajo que asegure el acceso a niveles educativos de 4º grado de primaria o equivalente** y así evitar la frustración, lo que favorece la adherencia a la terapia.
- Para superar las barreras de implantación de la telemedicina en un servicio asistencial es fundamental **contar con clínicos predispuestos al cambio**.
- Los **pacientes que no cumplen criterios para realizar terapia online son casi 10 años mayores que los que sí los cumplen**.
- En nuestra muestra **no hay influencia del sexo en el uso del tratamiento online** lo que se explica porque nuestros pacientes viven en un país desarrollado.
- El programa de tratamiento online de la disfagia orofaríngea **permite tratar a pacientes discapacitados con limitaciones de movilidad** y por consiguiente **de acceso a la terapia ambulatoria**.

- El **tratamiento online evita los costes asociados de transporte y reduce el tiempo invertido en desplazamientos** a terapia ambulatoria tanto para paciente como para sus familiares-cuidadores.
- Los **pacientes y sus familiares-cuidadores valoran muy positivamente la terapia en cuanto al ahorro de tiempo y transporte.**

12.2 En cuanto al tratamiento online de la disfagia

- La causa de disfagia más frecuente en los pacientes tratados tanto online como presencial es la neurológica.
- La **metodología basada en el Modelo de Mejora Continua aplicada al campo de la tele-rehabilitación nos ha permitido desarrollar una herramienta TIC para que los pacientes disfágicos realicen parte del tratamiento de su disfagia orofaríngea (las praxias orofaríngeas) utilizando la red de forma asíncrona.**
- **No ha empeorado la disfagia orofaríngea** según criterios clínicos, instrumentales y funcionales en ningún paciente tratado mediante la terapia online.
- La **media de número de sesiones de tratamiento online que ha permitido obtener resultados de mejora clínica, instrumental y funcional es de 15 sesiones y es inferior a las publicadas hasta la fecha.**
- El **tratamiento online ofrece resultados de mejora clínica en aquellas actividades de función motora evaluadas sin comida que han sido específicamente tratadas en la terapia y esta mejora se traslada en una mejora funcional** según la Escala *Functional Oral Intake*.
- Tras el **tratamiento online se objetiva mejora en la exploración instrumental videofluoroscópica** evaluado según la Escala de Resultados y Severidad de Disfagia.

- El tratamiento online no mejora las funciones que no han sido específicamente tratadas tales como capacidad de autoalimentación, la apraxia deglutoria o el tiempo invertido en la comida principal. Tampoco modifica la vía ni el tipo de alimentación ni el fraccionamiento del bolo.
- **La comparación del tratamiento online y el tratamiento presencial de la disfagia orofaríngea** producen una **mejora equiparable en la valoración instrumental** según la Escala de Resultados y Severidad de Disfagia y **en la valoración funcional** según la escala *Functional Oral Intake*.

12.3 En cuanto al empoderamiento del paciente, su calidad de vida y satisfacción con la terapia online

- El **diseño participativo de la herramienta TIC** mediante la metodología Living-Lab ha permitido la **alfabetización en salud** de los pacientes participantes y **con ello su empoderamiento**.
- El nivel educativo de los pacientes participantes en la terapia online no ha supuesto ninguna barrera en el uso de la herramienta TIC ni el aprendizaje de los ejercicios orofaríngeos.
- La comunicación online y asíncrona entre paciente-terapeuta no ha supuesto ningún obstáculo en el aprendizaje del paciente para la correcta ejecución de los ejercicios orofaríngeos.
- La **calidad de vida relacionada con la salud evaluada por la escala EQ-5D** no mejora en 4 de sus 5 dimensiones. **Solamente mejora la dimensión de la ansiedad al favorecer el control deglutorio**.
- La **satisfacción del paciente en la terapia online** medida por la escala **SWAL-CARE** da una puntuación muy favorable a este sistema de tratamiento.
- La herramienta TIC para el tratamiento de la disfagia orofaríngea ofrece confianza a los pacientes.

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

- En nuestra muestra **casi el 75% de los pacientes precisaron de familiar-cuidador alfa** que participa en el tratamiento online.
- El **tratamiento online de la disfagia orofaríngea permite empoderar al paciente y a su familiar-cuidador al asegurar el aprendizaje** del ejercicio orofaríngeo con **buena adherencia**.

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

BIBLIOGRAFÍA

13. BIBLIOGRAFÍA

A

1. Ahn N, Alonso Meseguer J, Herce San Miguel JA. Gasto sanitario y envejecimiento de la población en España. Documentos de Trabajo de la Fundación BBVA, N° 7. Fundación BBVA. Bilbao. 2003.
2. Ajzen I, Madden TJ. Prediction of goal-directed behaviour: attitudes, intentions and perceived behavioral control. *J Exp Soc Psychol.* 1986; 22: 453-74.
3. Ali GN, Cook IJ, Laundl TM, Wallace KL, Carle DJ. Influence of altered tongue contour and position on deglutitive pharyngeal and UES function. *Am J Physiol.* 1997; 273: G1071–G1076.
4. Ali GN, Laundl TM, Wallace KL, de Carle DJ, Cook IJ. Influence of cold stimulation on the normal pharyngeal swallow response. *Dysphagia.* 1996; 11:2–8.
5. Ali GN, Laundl TM, Wallace KL, Shaw DW, Decarle DJ, Cook IJ. Influence of mucosal receptors on deglutitive regulation of pharyngeal and upper esophageal sphincter function. *Am J Physiol.* 1994; 267: G644–G649.
6. American Speech-Language-Hearing Association. Clinical indicators for instrumental assessment of dysphagia (Guidelines) 2000 (Internet). (Consulta el 1 de mayo de 2008 y el 11 de junio de 2014). Disponible en URL: www.asha.org/policy
7. American Telemedicine Association. What is telemedicine? (Internet). (Consulta el 8 de julio de 2013). Disponible en: <http://www.americantelemed.org/learn/what-is-telemedicine>
8. Amérigo JÁ, Suárez E. Una herramienta médica conocida y no usada. En: Amérigo JA, Suarez editores. *Telemedicina: La Salud en el siglo XXI.* Madrid. Estudio Editorial; 2001a. p. 45-59.

9. Amérgo JÁ, Suárez E. De los prototipos a la realidad actual. En: Amérgo JA, Suarez editores. Telemedicina: La Salud en el siglo XXI. Madrid. Estudio Editorial; 2001b. p. 87-95
10. Amri M, Car A, Jean A. Medullary control of the pontine swallowing neurons in sheep. *Exp Brain Res.* 1984; 55: 105–10.
11. Amri M, Car A, Roman C. Axonal branching of medullary swallowing neurons projecting on the trigeminal and hypoglossal motor nuclei: demonstration by electrophysiological and fluorescent double labeling techniques. *Exp Brain Res.* 1990; 81: 384–90.
12. Anderson JG. Social, ethical and legal barriers to e-health. *Int J Med Inform.* 2007 May-Jun; 76 (5-6):480-3.
13. Andrus MR, Roth MT. Health Literacy: A Review. *Pharmacotherapy* 2002; 22 (3):282–302.
14. Artigas Bustins L. Lectura fácil: fem la informació accessible a tothom-(Papers d'acció social; 6) (Internet). Generalitat de Catalunya. Departament d'Acció Social i Ciutadania. 2009. (Consulta el 13 de setembre del 2013). Disponible en: http://www20.gencat.cat/docs/dasc/01Departament/08Publicacions/Coleccions/Papers_accio_social/papers6.pdf
15. Arvedson JC. Swallowing and feeding in infants and young children. Review. *GI Motility online*; 2006 doi:10.1038/gimo17 (Internet). (Consulta el 5 de Mayo del 2010). Disponible en: <http://www.nature.com/gimo/contents/pt1/full/gimo17.html>.
16. Aslam M, Kern M, Shaker R. Modulation of oesophago-UOS contractile reflex: effect of proximal and distal esophageal distention and swallowing. *Neurogastroenterol Motil* 2003; 15:323–329.
17. Aslanyan S, Weir CJ, Diener H-C, Kaste M, Lees KR. Pneumonia and urinary tract infection after acute ischaemic stroke: a tertiary analysis of the GAIN International trial. *Eur J Neurol.* 2004; 11(1):49–53).

18. Associates in Process Improvement (Internet). (Consulta 13 de abril del 2014). Disponible en: www.apiweb.org
19. Aujoulat I, D'Hoore W, Deccache A. Patient empowerment in theory and practice: Polysemy o cacophony? *Pat Ed Counsel*. 2007; 66: 13-20.
20. Avery-Smith W, Dellarosa DM. Approaches to treating dysphagia in patients with brain injury. *Am J Occup Ther*. 1994 Mar;48(3):235-9.
21. Aviv JE. Clinical assessment of pharyngolaryngeal sensitivity. *Am J Med*.2000; 108 (Suppl 4a):68S–72S.
22. Aviv JE, Hecht CS, Weinberg H, Dalton JF, Urken ML. Surface sensibility of the floor of mouth and tongue in healthy controls and in radiated patients. *Otolaryngol-Head Neck Surg*.. 1992; 107: 418- 23.
23. Aviv JE, Kim T, Thomson JE, Sunshine S, Kaplan S, Close LG. Fiberoptic endoscopic evaluation of swallowing with sensory testing (FEESST) in healthy controls. *Dysphagia* 1998;13:87–92.
24. Aviv JE, Martin JH, Jones ME, Wee TA, Diamond B, Keen MS, Blitzer A. Age-related changes in pharyngeal and supraglottic sensation. *Ann Otol Rhinol Laryngol*. 1994;103:749–752.
25. Aviv JE, Martin JH, Keen MS, Debell M, Blitzer A. Air pulse quantification of supraglottic and pharyngeal sensation: a new technique. *Ann Otol Rhinol Laryngol*. 1993; 102:777–780.
26. Aviv JE, Murry T, Zschommler A, Cohen M, Gartner C. Flexible endoscopic evaluation of swallowing with sensory testing: patient characteristics and analysis of safety in 1, 340 consecutive examinations. *Ann Otol Rhinol Laryngol*. 2005; 114:173–176.

B

27. Badia X, Fernández E, Segura A. Influence of socio-demographic and health status variables on evaluation of health states in a Spanish population. *Eur J Public Health*. 1995; 5: 87-93.
28. Baine WB, Yu W, Summe JP. Epidemiologic trends in the hospitalization of elderly Medicare patients for pneumonia, 1991–1998. *Am J Public Health*. 2001; 91: 1121–3.
29. Baker DW. The meaning and the measure of health literacy. *J Gen Inter Med* 2006. August; 21(8): 878-83.
30. Ballard-Reisch DS. A model of participative decision making for physician-patient interaction. *Health Commun*. 1990; 2: 91–104.
31. Bárány M. ATPase Activity of Myosin Correlated with Speed of Muscle Shortening. *J Gen Physiol*. 1967; 50(6): 197–218.
32. Basher RL., Armstrong PA, Youssef ZI. En: *Telemedicine: Explorations in the Use of Telecommunications in Health Care*. Charles C. Thomas. Springfield, Illinois; 1975.
33. Bardan E, Saeian K, Xie P, Ren J, Kern M, Dua K, Shaker R. Effect of pharyngeal stimulation on the motor function of the esophagus and its sphincters. *Laryngoscope*. 1999; 109:437–41.
34. Bardan E, Xie P, Aslam M, Kern M, Shaker R. Disruption of primary and secondary esophageal peristalsis by afferent stimulation. *Am J Physiol Gastrointest Liver Physiol*. 2000; 279:G255–G61.
35. Bardan E, Xie P, Ren J, Dua K, Shaker R. Effect of pharyngeal water stimulation on esophageal peristalsis and bolus transport. *Am J Physiol*. 1997; 272:G265–G71.
36. Barkmeier JM, Bielamowicz S, Takeda N, Ludlow CL. Modulation of laryngeal responses to superior laryngeal nerve stimulation by volitional swallowing in awake humans. *J Neurophysiol*. 2000; 83:1264–72.

37. Barnard RJ, Edgerton VR, Furukawa T, Peter J B. Histochemical, biochemical, and contractile properties of red, white and intermediate fibres. *Am J Physiol.* 1971; 220 (2):410-4.
38. Barrio-Cantalejo IM. Legibilidad y Salud. Los métodos de medición de la legibilidad y su aplicación al diseño de folletos educativos sobre salud. Tesis doctoral, Universidad Autónoma de Madrid, Facultad de Medicina, 2007.
39. Bartolome G, Neumann S. Swallowing therapy in patients with neurological disorders causing cricopharyngeal dysfunction. *Dysphagia.* 1993; 8:146–149.
40. Bauer J, Ringel M. Telemedicine and the reinvention of healthcare. New York: McGraw-Hill Companies Inc; 1999.
41. Beach MC, Duggan PS, Moore RD. Is patients' preferred involvement in health decisions related to outcomes for patients with HIV? *J Gen Intern Med.* 2007; 22(8):1119–24.
42. Benson T. M. Physiology of oral cavity, pharynx and upper esophageal sphincter *GI Motility online* (Internet). 2006. (Consulta el 5-2-2011). Disponible en: <http://www.nature.com/gimo/contents/pt1/full/gimo2.html>
43. Benzeval M, Judge K, Whitehead M. Introduction. En: Benzeval M, Judge K, Whitehead M editors, Tacking inequalities in health.. London: King's Fund 1999. p.1-10.
44. Bergsma LJ. Empowerment education: The link between media literacy and health promotion. *Am Behav Sci.* 2004; 48(2): 152–64.
45. Bergsma LJ, Carney ME. Effectiveness of health-promoting media literacy education: a systematic review. *Health Educ Res.* 2008 Jun; 23(3): 522–42.
46. Bernhardt J, Dewey H, Thrift A, Donnan G. Inactive and alone: physical activity within the first 14 days of acute stroke unit care. *Stroke.* 2004; 35(4):1005–9.
47. Berwick DM. Improvement, trust, and the healthcare workforce. *Qual Saf Health Care* 2003; 12:448-452

48. Bhattacharya P, Khanal D, Madhavan R, Chaturvedi S. Why do ischemic stroke and transient ischemic attack patients get readmitted?. *J Neurol Sci.* 2011 Aug 15; 307(1-2):50-4.
49. Blanchard CG, Harper GR. Coping with the stress of cancer. En: Cooper CL editor. *Handbook of Stress, Medicine, and Health.* Boca Raton, FL: CRC Press; 1996:357–374.
50. Blanco Pérez A, Gutiérrez Couto U. Legibilidad de las páginas web sobre salud dirigidas a pacientes y lectores de la población general. *Rev. Esp. Salud Pública (Internet).* 2002, vol.76 (4): 321-31. (Consulta el 4 de septiembre del 2013) Disponible en: <http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272002000400007&lng=es&nrm=iso>.
51. Bodenheimer T, Lorig K, Holman H, Grumbach K. Patient self-management of chronic disease in primary care. *JAMA.* 2002 Nov 20; 288(19):2469-75.
52. Boletín Informativo del Instituto Nacional de Estadística 5/2009 (Internet). (Consulta el 25 de julio del 2013) Disponible en: <http://www.ine.es/revistas/cifraine/0509.pdf>
53. Bradley R. Development of the taste bud and gustatory papillae in human fetuses. En: Bosma JF, editor. *Oral sensation and perception.* Springfield, IL: Charles C. Thomas; 1972. p. 137–162.
54. Bradley RM, Mistretta CM. Swallowing in fetal sheep. *Science.* 1973; 179:1016-7.
55. Bradley RM, Mistretta CM. Fetal sensory receptors. *Physiol Rev.* 1975; 55:352–82.
56. Bradley RM, Sweazey RD. In vitro intracellular recordings from gustatory neurons in the rat solitary nucleus. *Brain Res.* 1990; 508:160–71.
57. Bradley RM, Sweazey RD. Separation of neuron types in the gustatory zone of the nucleus tractus solitarii on the basis of intrinsic firing discharges. *J Neurophysiol.* 1992; 67:1659–68.
58. Brody DS. The patient's role in clinical decision-making. *Ann Intern Med* 1980; 93 (5): 718-22.

59. Brooke MH, Kaiser KK. Muscle fiber types: how many and what kind? Arch Neurol. 1970; 23(4): 369-79.
60. Buccino G, Binkofski F, Fink GR, Fadiga L, Fogassi L, Gallese V et al. Action observation activates premotor and parietal areas in a somatotopic manner: a fMRI study. Eur J Neurosci 2001;13: 400-4.
61. Buccino G, Binkofski F, Riggio L. The mirror neuron system and action recognition. Brain Lang 2004; 89(2): 370-6.
62. Buchholz DW. Neurogenic dysphagia: what is the cause when the cause is not obvious?. Dysphagia 1994; 9(4), 245-55.
63. Burkhead LM, Sapienza CM, Rosenbek JC. Strength-Training Exercise in Dysphagia Rehabilitation: Principles, Procedures, and Directions for Future Research. Dysphagia 2007; 22: 251-65.
64. Byrne D "Enabling Good Health for all. A reflection process for a new EU Health Strategy". 15 de Julio del 2004 (Internet). (Consulta el 26 de julio del 2013). Disponible en: http://ec.europa.eu/health/archive/ph_overview/documents/pub_good_health_en.pdf

C

65. Cabre M, Serra-Prat M, Palomera E, Almirall J, Pallares R, Clavé P. Prevalence and prognostic implications of dysphagia in elderly patients with pneumonia. Age Ageing. 2010 Jan; 39(1):39-45.
66. Cain MM, Sarasohn-Kahn J, Wayne JC. Health e-People: The Online Consumer Experience. Institute for the Future, written for the California HealthCare Foundation (August 2000). (Internet). (Consulta el 27 de Julio del 2011). Disponible en: <http://www.chcf.org/topics/view.cfm?itemID=12540>.
67. Calcagno P, Ruoppolo G, Grasso MG, De Vincentiis M, Paolucci S. Dysphagia in multiple sclerosis - prevalence and prognostic factors. Acta Neurol Scand. 2002;105:40-3.

68. Camerini L, Schulz PJ. Effects of functional interactivity on patients' knowledge, empowerment, and health outcomes: an experimental model-driven evaluation of a web-based intervention. *J Med Internet Res*. 2012 Jul 18; 14(4): e105 (Internet). (Consulta el 18 de agosto del 2013). Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3409610/>.
69. Capra N. Mechanisms of oral sensation. *Dysphagia*. 1995; 10:235–247.
70. Carta de drets i deures del ciutadà en relació a la salut i l'atenció sanitària. Generalitat de Catalunya. Departament de Sanitat i Seguretat Social. Barcelona 2002. ISBN 84-393-5619-6.
71. Carta de Ottawa 1986 (Internet). (Consulta el 26 de julio del 2013). Disponible en: <http://www.who.int/hpr/archive/docs/ottawa.html>
72. Carta de Bangkok 2005 (Internet). (Consulta el 26 de julio del 2013). Disponible en: http://www.who.int/healthpromotion/conferences/HPJA_2005-3Tang.pdf
73. CatSalut. Servei Català de la Salut. Annex 1. Plec d'especificacions tècniques per a la contractació de la Gestió de Serveis de Rehabilitació Ambulatoria, Rehabilitació Domiciliària i Logopèdia. Barcelona. 2005.
74. CatSalut. Servei Català de la Salut. Regió Sanitària de Barcelona. Contractació de la gestió de serveis de prestació de rehabilitació física i de logopèdia en la modalitat ambulatoria i domiciliària. Hospitals XHUP. Barcelona. Junio 2013.
75. Ceccato NE, Ferris LE, Manuel D, Grimshaw JM. Adopting health behaviour change theory throughout the clinical practice guideline process. *J Contin Educ Health Prof*. 2007; 27(4): 201-7.
76. Chi NC, Demiris G. A systematic review of telehealth tools and interventions to support family caregivers. *Telemed Telecare*. 2015 Jan; 21(1): 37-44.
77. Chi-Fishman G, Capra NF, McCall GN. Thermomechanical facilitation of swallowing evoked by electrical nerve stimulation in cats. *Dysphagia*. 1994; 9:149–55.

78. Chi-Fishman G, Sonies BC. Effects of systematic bolus viscosity and volume changes on hyoid movement kinematics. *Dysphagia*.2002; 17:278–87.
79. Cherney LR, van Vuuren S. Telerehabilitation, virtual therapists, and acquired neurologic speech and language disorders. *Semin Speech Lang*. 2012 Aug; 33(3):243-58.
80. Christensen CM, Casper LM. Oral and nonoral perception of solution viscosity. *J Food Sci*.1987; 52:445–7.
81. Chung DM, Niewczyk P, DiVita M, Markello S, Granger C. Predictors of discharge to acute care after inpatient rehabilitation in severely affected stroke patients. *Am J Phys Med Rehabil*. 2012 May; 91(5):387-92.
82. Clark H. Therapeutic exercise in dysphagia management: philosophies, practices, and challenges. *Perspectives on swallowing and swallowing disorders. Newsletter for the Dysphagia Special Interest Division of the American Speech-Language-Hearing Association* 2005; 14(2):24–7.
83. Clark GF, Avery-Smith W, Wold LS, Anthony P, Holm SE; Eating and Feeding Task Force; Commission on Practice. Specialized knowledge and skills in feeding, eating, and swallowing for occupational therapy practice. *Am J Occup Ther*. 2007 Nov-Dec; 61(6):686-700.
84. Clark HM Specificity of training in the lingual musculature. *J Speech Lang Hear Res*. 2012; 55(2):657-67.
85. Clark HM1, O'Brien K, Calleja A, Corrie SN. Effects of directional exercise on lingual strength. *J Speech Lang Hear Res*. 2009 Aug; 52(4):1034-47.
86. Clavé P, Terré R, de Kraa M, Serra M. Actitud a seguir ante una disfagia orofaríngea. *Rev Esp Enferm Dig*. 2004; 96(2):119-31.
87. Climent JM. Sociedad Española de Rehabilitación y Medicina Física: 50 aniversario. *Rehabilitación*. 2005; 39(1):29-35.

88. COCIR (European Coordination Committee of the Radiological, Electromedical and Healthcare IT Industry) Telemedicine Toolkit 2011. Part 2. Glossary of terms (Internet). (Consulta el 4 de abril del 2014). Disponible en: http://www.cocir.org/site/fileadmin/4.4_eHealth/Telemedicine_Toolkit_chap2.pdf
89. Código de Deontología Médica. Organización Médica Colegial. Depósito legal: PO 579/2011 (Internet). (Consulta el 11 de agosto del 2013). Disponible en: https://www.cgcom.es/codigo_deontologico/index.html#/6/zoomed.
90. Coleman EA, Min SJ, Chomiak A, Kramer AM. Posthospital care transitions: patterns, complications, and risk identification. *Health Serv Res.* 2004; 39(5):1449–65.
91. Coleman EA, Parry C, Chalmers S, Min SJ. The care transitions intervention: Results of a randomized controlled trial. *Arch Intern Med.* 2006; 166(17):1822–8.
92. Communication from the Commission to the European Parliament, the Council, the European Economic and Social Committee and the Committee of the Regions A Digital Agenda for Europe. 19/05/2010. (Internet). (Consulta el 5 de junio del 2012). Disponible en: <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=CELEX:52010DC0245:EN:NOT>.
93. Constitución Española 1978. Artículo 43 (Internet). (Consulta el 19 de agosto del 2013). Disponible en: <http://www.congreso.es/consti/constitucion/indice/sinopsis/sinopsis.jsp?art=43&tipo=2>
94. Cook IJ. Normal and disordered swallowing: new insights. *Bailliere's Clinical Gastroenterology.* 1991; 5 (2):245-67.
95. Cook IJ, Kahrilas PJ. AGA technical review on management of oropharyngeal dysphagia. *Gastroenterology.* 1999; 116: 455–78.
96. Coulter A, Entwistle V, Gilbert D. Sharing decisions with patients: is the information good enough? *BMJ* 1999 January 30; 318 (7179): 318-22.

97. Craig, J. Introduction. En Wootton R, Craig J editors. Introduction to telemedicine. London: Royal Society of Medicine Press Ltd. 1999. p. 3-17.
98. Craig J, Patterson V. Practice of telemedicine. J Telemed Telecare. 2005; 11(1): 3-9.
99. Craig, J., Patterson, V. Introduction to the practice of telemedicine. En Wootton R, Craig J, Patterson V, editors. Introduction to telemedicine, 2nd ed. London: Royal Society of Medicine Press Ltd. 2006. p. 3-14.
100. Crary MA, Carnaby Mann GD, Groher ME. Initial psychometric assessment of a functional oral intake scale for dysphagia in stroke patients. Arch Phys Med Rehabil. 2005; 86:1516-20.
101. Cruz Roja Española. Teleasistencia domiciliaria (Internet). (Consulta el 24 de enero del 2014). Disponible en: <http://www.cruzroja.es/dependencias/teleasistenciadomicili.html>

D

102. Daniels SK, et al. Aspiration in patients with acute stroke. Arch Phys Med Rehabil. 1998; 79:14–9.
103. Daniels SK, Corey DM, Barnes CL, Fauchaux NM, Priestly DH, Foundas AL. Cortical representation of swallowing: a modified dual task paradigm. Percept Mot Skills. 2002; 94:1029–40.
104. Daniels SK, Corey DM, Hadskey LD, Legendre C, Priestly DH, Rosenbek JC, Foundas AL. Mechanism of sequential swallowing during straw drinking in healthy young and older adults. J Speech Lang Hear Res. 2004; 47:33–45.
105. Daniels SK, Foundas AL. Swallowing physiology of sequential straw drinking. Dysphagia. 2001; 16:176–182.

106. Daniels SK, Schroeder MF, Degeorge PC, Corey DM, Rosenbek JC. Effects of verbal cue on bolus flow during swallowing. *Am J Speech Lang Pathol* 2007; 16:140–47.
107. Dantas RO, Dodds WJ. Effect of bolus volume and consistency on swallow-induced submental and infrahyoid electromyographic activity. *Braz J Med Biol Res.*1990a; 23:37–44.
108. Dantas RO, Kern MK, Massey BT, Dodds WJ, Kahrilas PJ, Bresseur JG, Cook IJ, Lang IM. Effect of swallowed bolus variables on oral and pharyngeal phases of swallowing. *Am J Physiol.*1990b; 258:G675–G681.
109. De Boer MF, Ryckman RM, Pruyn JF, Van den Borne HW. Psychosocial correlates of cancer relapse and survival: a literature review. *Patient Educ Couns.* 1999 Jul; 37(3):215-30.
110. Declaración de Alma-Ata 1978 (Internet) (Consulta el 26 de julio del 2013).. Disponible en: <http://www.alma-ata.es/declaraciondealmaata/declaraciondealmaata.html>
111. Declaración de la Comisión Central de Deontología del Consejo General de Colegios de Médicos. Tiempos mínimos en las consultas médicas. Aprobada en Madrid a 25 de Enero de 2008 (Internet). (Consulta el 11 de agosto del 2013) . Disponible en: <http://www.ser.es/ArchivosDESCARGABLES/Tiemposminimos.pdf>
112. Declaración de Méjico 2000. Mexico Ministerial Statement for the Promotion of Health. Fifth Global Conference on Health Promotion, Health Promotion: Bridging the Equity Gap, Mexico City, June 5th, 2000 (Internet). (Consulta el 26 de Julio del 2013). Disponible en: <http://www.who.int/healthpromotion/conferences/previous/mexico/statement/en/index.html>
113. Declaración de Sundsvall 1991 (Internet). (Consulta el 26 de julio del 2013). Disponible en: <http://www.who.int/hpr/archive/docs/sundsvall.html>
114. Declaración de Yakarta 1997 (Internet). (Consulta el 26 de julio del 2013). Disponible en: <http://www.who.int/hpr/archive/pconference/fourth/index.html>

115. Demiris G. The difusión of virtual communities in health care: concepts and challenges. *Patient Educ Couns.* 2006; 62 (2): 178-88.
116. DelGaudio JM, Sciote JJ, Carroll WR, Escalmado RM. Atypical myosin heavy chain in rat laryngeal muscle. *Ann Otol Rhinol Laryngol.* 1995; 104(3): 237-45.
117. Diamant NE. Development of esophageal function. *Am Rev Respir Dis.* 1985; 131[suppl]:S29–S32).
118. Diccionario de la Lengua Española XXIII edición (Internet). (Consulta el 26 de julio del 2013). Disponible en: <http://lema.rae.es/drae/?val=empoderamiento>
119. Directiva 97/43 Euratom relativa a la protección de la salud frente a los riesgos derivados de las radiaciones ionizantes en las exposiciones médicas. Luxemburgo 30-6-1997. Traducido al español por la Sociedad Española de Protección Radiológica (Internet). (Consulta el 4 de junio del 2014). Disponible en:: http://www.sepr.es/html/recursos/normativa/DIR97_43.pdf
120. Doak CC, Doak LG, Root H. *Teaching Patients with Low Literacy Skills.* 2ª ed. Philadelphia: Pa: JB Lippincott Company;1996.
121. Dodds WJ, Taylor AJ, Stewart ET, Kern MK, Logemann JA, Cook IJ. *AJR* December 1, 1989 vol.153 (6): 1197-9.
122. Dodds WJ, Stewart ET, Logemann JA. Physiology and radiology of the normal oral and pharyngeal phases of swallowing. *AJR Am J Roentgenol* 1990; 154:953–63.
123. Doggett DL, Tappe KA, Mitchell MD, Chapell R, Coates V, Turkelson CM. Prevention of pneumonia in elderly stroke patients by systematic diagnosis and treatment of dysphagia: an evidence-based comprehensive analysis of the literature. *Dysphagia.* 2001;16(4):279–95.

124. Dong H, Loomis CW, Bieger D. Vagal afferent input determines the volume dependence of rat esophageal motility patterns. *Am J Physiol Gastrointest Liver Physiol.* 2001; 281:G44–G53.
125. Dorresteyjn JAN, Kriegsman DMW, Assendelft WJJ, Valk GD. Patient education for preventing diabetic foot ulceration. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2012, Issue 10. Art. No.: CD001488. DOI: 10.1002/14651858.CD001488.pub4.
126. Doty R. Influence of stimulus pattern on reflex deglutition. *Am J Physiol.* 1951;166: 142–155.
127. Doty R, Bosma JF. An electromyographic analysis of reflex deglutition. *J Neurophysiol.* 1956; 19: 44–60.
128. Doty R, Richmond WH, Storey A. Effect of medullary lesions on coordination of deglutition. *Exp Neurol.* 1968; 17: 91–106.
129. Dua K, Bardan E, Ren J, Sui Z, Shaker R. Effect of chronic and acute cigarette smoking on the pharyngo-upper oesophageal sphincter contractile reflex and reflexive pharyngeal swallow. *Gut.*1998; 43:537–541.
130. Dua K, Bardan E, Ren J, Sui Z, Shaker R. Effect of chronic and acute cigarette smoking on the pharyngoglottal closure reflex. *Gut.* 2002; 51:771–775.
131. DuBay W.H. *The Principles of Readability.* Impact Information. Plain-Language Service 25 August 2004 (Internet). (Consulta el 8 de septiembre del 2013). Disponible en: <http://www.impact-information.com/impactinfo/readability02.pdf>.
132. Dubowitz V. Enzyme histochemistry of skeletal muscle. *J. Neurol Neurosurg Psychiatry.* 1965, 28(6): 516-24.

133. Duong TT, Englander J, Wright J, Cifu DX, Greenwald BD, Brown AW. Relationship between strength, balance, and swallowing deficits and outcome after traumatic brain injury: a multicenter analysis. *Arch Phys Med Rehabil.* 2004 Aug; 85(8):1291-7.
134. Dysphagia Section, Oral Care Study Group, Multinational Association of Supportive Care in Cancer (MASCC)/International Society of Oral Oncology (ISOO), Raber-Durlacher JE, Brennan MT, Verdonck-de Leeuw IM, Gibson RJ, Eilers JG, Waltimo T, Bots CP, Michelet M, Sollecito TP, et al. Swallowing dysfunction in cancer patients. *Support Care Cancer.* 2012 Mar; 20(3):433-43.

E

135. Ebihara T, Ebihara S, Maruyama M, Kobayashi M, Itou A, Arai H, Sasaki H. A randomized trial of olfactory stimulation using black pepper oil in older people with swallowing dysfunction. *J Am Geriatr Soc.* 2006; 54:1401–1406.
136. Einthoven W. Le telecardiogramme. *Arch Int de Physiol.* 1906; 4:132-64.
137. Ekberg O, Hamdy S, Woisard V, Wuttge-Hannig A, Ortega P. Social and psychological burden of dysphagia: its impact on diagnosis and treatment. *Dysphagia* 2002; 17: 139–46.
138. Ekeland AG, Bowes A, S. Effectiveness of telemedicine: a systematic review of reviews. *Int J Med Inform.* 2010 Nov; 79(11):736-71.
139. Elbert NJ, van Os-Medendorp H, van Renselaar W, Ekeland AG, Hakkaart-van Roijen L, Raat H, Nijsten TE, Pasmans SG. Effectiveness and Cost-Effectiveness of eHealth Interventions in Somatic Diseases: A Systematic Review of Systematic Reviews and Meta-Analyses. *J Med Internet Res.* 2014 Apr 16;16(4):e110.
140. ENOPE 1st European congress on patient empowerment 2012 (Internet). (Consulta el 2 de septiembre del 2013). Disponible en: <http://www.enope.eu/activities/congress-2012.aspx>

141. Empowerment of the European Patients, Options and Implications. Health Consumer Powerhouse 2009 (Internet). (Consulta el 28 de julio del 2013). Disponible en: <http://www.healthpowerhouse.com/files/EPEI-2009/european-patient-empowerment-2009-report.pdf>.
142. Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y Situaciones de Dependencia 2008 (Internet) Instituto Nacional de Estadística (INE) (Consulta el 25 de julio del 2013). Disponible en: <http://www.ine.es/jaxi/menu.do?L=0&type=pcaxis&path=/t15/p418&file=inebase>
143. Engel WK. The essentiality of histo-and cytochemical studies of skeletal muscle in investigation of neuromuscular disease. *Neurol.* 1998; 51(3): 655-72.
144. Epstein RM, Alper BS, Quill TE. Communicating evidence for participatory decision making. *JAMA.* 2004 May 19;291(19):2359-66.
145. Eriksson PO, Eriksson A, Ringqvist M, Thornell LE. Histochemical fibre composition of the human digastric muscle. *Arch Oral Biol.* 1982; 27(3):207-15.
146. Ertekin C, Aydogdu I. Neurophysiology of swallowing. *Clin Neurophysiol.* 2003 Dec; 114(12):2226-44.
147. Eslick GD, Talley NJ. Dysphagia: epidemiology, risk factors and impact on quality of life--a population-based study. *Aliment Pharmacol Ther.* 2008 May; 27(10):971-9.
148. Europa press. eHealth: Commission calls for better use of technologies that empower patients, improve healthcare and save lives (Internet). Reference: IP/05/583. Event Date: 20/05/2005. (Consulta el 18 de marzo del 2013). Disponible en: http://europa.eu/rapid/press-release_IP-05-583_en.htm
149. EUROPE 2020. Integrated guidelines. for the economic and employment policies of the Member State (Internet). EUROPEAN COMMISSION 2020-A4final.indd 1 02/03/2010. (Consulta el 15 de marzo del 2013). Disponible en: <http://ec.europa.eu/eu2020>

150. Eurostat regional yearbook 2013. Information society (Internet). (Consulta el 4 de abril del 2014). Disponible en: http://epp.eurostat.ec.europa.eu/cache/ITY_OFFPUB/KS-HA-13-001-08/EN/KS-HA-13-001-08-EN.PDF
151. Eysenbach G, Powell J, Englesakis M, Rizo C, Stern A. Health related virtual communities and electronic support groups: systematic review of the effects of online peer to peer interactions. BMJ 2004 May 15; 328 (7449):1166-70.

F

152. Feindel W. The neural pattern of the epiglottis. J Comp Neurol. 1956; 105: 269–85.
153. Ferguson T with the e-Patients Scholars Working Group. e-patients: how they can help us heal healthcare 2007 (Internet). (Consulta el 4 de abril del 2014). Disponible en: <http://e-patients.net/e-Patient White Paper with Afterword.pdf>
154. 1st European congress on patient empowerment 2012 (**Internet**). (Consulta el 2 de septiembre del 2013). Disponible en: <http://www.enope.eu/activities/congress-2012.aspx>
155. Fernández Huerta J. Medidas sencillas de lecturabilidad. Consigna 1959; (214): 29-32
156. Flesch R. En: Allan J Gould. (editor) The Art of Readable Writing. New York: Harper and Row; 1949.
157. Flowers CR, Morris HL. Oral-pharyngeal movements during swallowing and speech. Cleft Palate J. 1973;10: 181-91.
158. Folland JP, Williams AG. The Adaptations to Strength Training Morphological and Neurological Contributions to Increased Strength. Sports Med. 2007; 37 (2): 145-68.
159. Foley NC, Martin RE, Salter KL, Teasell RW. A review of the relationship between dysphagia and malnutrition following stroke. J Rehabil Med. 2009 Sep; 41(9):707-13.

160. Følstad, Asbjørn. Living Labs for innovation and development of information and communication technology: a literature review. The Electronic Journal for Virtual Organizations and Networks Volume 10, "Special Issue on Living Labs", August 2008.
161. Foster G, Taylor SJC, Eldridge S, Ramsay J, Griffiths CJ. Self-management education programmes by lay leaders for people with chronic conditions. Cochrane Database of Systematic Reviews 2007, Issue 4. Art. No.: CD005108. DOI: 10.1002/14651858.CD005108.pub2.
162. Fox S, Purcell K. Pew Internet & American Life Project. Chronic Disease and the Internet (Internet).. March 24, 2010. (Consulta el 20 de diciembre del 2013). Disponible en: http://web.pewinternet.org/~media/Files/Reports/2010/PIP_Chronic_Disease_with_topline.pdf
163. Fox S. Health Topics.. Pew Research Center's Internet & American Life Project (Internet). 2011(a). (Consulta el 4 de abril del 2014). Disponible en URL: http://www.pewinternet.org/files/old-media//Files/Reports/2011/PIP_Health_Topics.pdf
164. Fox S. The Social Life of Health Information. Pew Research Center's Internet & American Life Project 2011(b). (Internet). (Consulta el 4 de marzo del 2014). Disponible en: http://www.pewinternet.org/~media/Files/Reports/2011/PIP_Social_Life_of_Health_Info.pdf
165. Fox S. Americans living with disability and their technology profile. 2011 ©. Pew Research Center's Internet & American Life Project (Internet) 2011. (Consulta el 3-3-2014). Disponible en: <http://www.pewinternet.org/Reports/2011/Disability.aspx>.
166. Fox S, Duggan M. Health Online. Pew Research Center's Internet & American Life Project (Internet). 2013. (Consulta el 16 de marzo del 2014) Disponible en: <http://pewinternet.org/Reports/2013/Health-online.aspx>.
167. Fox NJ, Ward KJ, O'Rourke AJ. The 'expert patient': empowerment or medical dominance? The case of weight loss, pharmaceutical drugs and the Internet. Soc Sci Med, 2005; 60(6), 1299-1309.

168. Foote DR. A Case Study Evaluation of a Satellite Video Telemedicine Project in Rural Alaska. Stanford University Press; 1976..
169. Fraser C, Rothwell J, Power M, Hobson A, Thompson D, Hamdy S. Differential changes in human pharyngoesophageal motor excitability induced by swallowing, pharyngeal stimulation, and anesthesia. *Am J Physiol Gastrointest Liver Physiol*. 2003; 285:G137–G144.
170. Freire P. Educação como prática da liberdade. Río de Janeiro: Paz e Terra;1967.
171. Fry E. A readability formula that saves time. *Journal of Reading* 1968; 11(7), 265-71.
172. Fundación Vodafone España. TIC y mayores conectados al futuro (Internet). 2012. (Consulta el 18 de abril del 2014). Disponibles conclusiones y resumen ejecutivo en: http://fundacion.vodafone.es/static/fichero/pro_ucm_mgmt_532349.pdf
173. Fundación Vodafone España. Acceso y Uso de las TIC por las personas con discapacidad (Internet). 2013. (Consulta el 17 de abril del 2014). Disponibles conclusiones y resumen ejecutivo en: http://fundacion.vodafone.es/static/fichero/pro_ucm_mgmt_568168.pdf

G

174. Garber CE, Blissmer B, Deschenes MR, Franklin BA, Lamonte MJ, Lee IM, Nieman DC, Swain DP; American College of Sports Medicine. American College of Sports Medicine position stand. Quantity and quality of exercise for developing and maintaining cardiorespiratory, musculoskeletal, and neuromotor fitness in apparently healthy adults: guidance for prescribing exercise. *Med Sci Sports Exerc*. 2011 Jul; 43(7):1334-59.
175. Gazith J, Himmelfarb S, Harrington WF. Studies on the subunit structure of myosin. *J Biol Chem*. 1970 Jan 10;245(1):15–22.
176. Gawrieh S, Shaker R. Peripheral mechanisms affecting the lower esophageal sphincter tone. *Gastroenterol Clin North Am*. 2002; 31:S21–S33.

177. Gibson CH. A concept análisis of empowerment. J Adv Nurs. 1991; 16(3): 354-61.
178. Gibson PG, Powell H, Wilson A, Abramson MJ, Haywood P, Bauman A, Hensley MJ, Walters EH, Roberts J. Self-management education and regular practitioner review for adults with asthma. Cochrane Database of Systematic Reviews 2002, Issue 3. Art. No.: CD001117. DOI: 10.1002/14651858.CD001117.
179. GdL Lazzara, Lazarus C, Logemann J. Impact of thermal stimulation on the triggering of swallowing reflex. Dysphagia. 1986; 1:73-77.
180. 7th Global Conference on Health Promotion (Internet). 2009 (Consulta el 26 de julio del 2013). Disponible en: <http://www.who.int/healthpromotion/conferences/7gchp/en/index.html>
181. Geisler E, Wickramasinghe N. The Role and Use of Wireless Technology in the Management and Monitoring of Chronic Diseases. s.l. : IBM Center for the Business of Government (Internet). 2009. (Consulta el 17 de abril del 2014). Disponible en: <http://www.businessofgovernment.org/sites/default/files/WirelessTechnology.pdf>
182. 8th Global Conference on Health Promotion (Internet). 2013. (Consulta el 26 de julio del 2013). Disponible en: http://www.who.int/kobe_centre/interventions/intersectorial_action/8GCHP_WKC/en/index1.html
183. Gogan, Janis; Garfield, Monica; and Baxter, Ryan, "Seeing a Patient's Eyes: System Trust in Telemedicine" (Internet). BLED 2009 Proceedings. Paper 33. (Consulta el 23 de enero del 2015). Disponible en: <http://aisel.aisnet.org/bled2009/33>
184. Gopubmed. www.gopubmed.org (página de Internet) (Consultado el 3 de marzo del 2015). Disponible en: <http://www.gopubmed.org/web/gopubmed/WEB06pswnu2esacgl01110>
185. Goyal RK, Maximo H. Physiology of oral, pharyngeal, and esophageal motility. GI Motility online (Internet). 2006. doi:10.1038/gimo1 (Consulta el 10 de mayo del 2011) Disponible en: <http://www.nature.com/gimo/contents/pt1/full/gimo1.html>

186. Gow D, Hobson AR, Furlong P, Hamdy S. Characterising the central mechanisms of sensory modulation in human swallowing motor cortex. *Clin Neurophysiol.* 2004; 115:2382–90.
187. Gow D, Rothwell J, Hobson A, Thompson D, Hamdy S. Induction of long-term plasticity in human swallowing motor cortex following repetitive cortical stimulation. *Clin Neurophysiol* 2004; 115:1044–51.
188. Greene JA, Jones DS, Podolsky SH. Therapeutic Evolution and the Challenge of Rational Medicine. *N Engl J Med* 2012; 367:1077-1082. Disponible en: <http://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMp1113570>
189. Gröne O. Inventario de instrumentos para medir la legibilidad de un texto. Grupo de health literacy (Internet). Red Catalana de Hospitales Promotores de la Salud 2010. (Consulta el 8 de septiembre del 2013). Disponible en: <http://www.udg.edu/LinkClick.aspx?fileticket=7Uf8HjTW-IU%3D&tabid=15493&language=ca-ES>
190. Guadagnoli E, Ward P. Patient participation in decision-making. *Soc Sci Med.* 1998 Aug; 47(3):329-39.

H

191. Hagen KB, Dagfinrud H, Moe RH, Østerås N, Kjekken I, Grotle M et al. Exercise therapy for bone and muscle health: an overview of systematic reviews. *BMC medicine.* 2012; 10(1), 167-78.
192. Halsband U, Lange RK. Motor learning in man: a review of functional and clinical studies. *J Physiol Paris.* 2006; 99 (4): 414-24.

193. Hamdy S. Role of cerebral cortex in the control of swallowing. *GI Motility online*. May 2006 (Internet). (Consulta el 10 de mayo de 2011). Disponible en: <http://www.nature.com/gimo/contents/pt1/full/gimo8.html#t1>
194. Hamdy S, Aziz Q, Rothwell JC, Crone R, Hughes D, Tallis RC, Thompson DG. Explaining oropharyngeal dysphagia after unilateral hemispheric stroke. *Lancet* 1997a; 350:686–692.
195. Hamdy S, Aziz Q, Rothwell JC, Hobson A, Barlow J, Thompson DG. Cranial nerve modulation of human cortical swallowing motor pathways. *Am J Physiol*. 1997b; 272: G802–G808. .
196. Hamdy S, Aziz Q, Thompson DG, Rothwell JC. Physiology and pathophysiology of the swallowing area of human motor cortex. *Neural Plast*. 2001; 8:91–97.
197. Hamdy S, Jilani S, Price V, Parker C, Hall N, Power M. Modulation of human swallowing behaviour by thermal and chemical stimulation in health and after brain injury. *Neurogastroenterol Motil*. 2003;15:69–77.
198. Hamdy S, Mikulis DJ, Crawley A, Xue S, Lau H, Henry S, Diamant NE. Cortical activation during human volitional swallowing: an event-related fMRI study. *Am J Physiol* 1999a; 277:G219–G225.
199. Hamdy S, Rothwell JC, Aziz Q, Thompson DG. Organization and reorganization of human swallowing motor cortex: implications for recovery after stroke. *Clin Sci (Lond)* 2000; 99:151–7.
200. Hamdy S, Rothwell JC, Aziz Q, Singh KD, Thompson DG. Long-term reorganization of human motor cortex driven by short-term sensory stimulation. *Nat Neurosci*. 1998;1: 64–8.
201. Hamdy S, Rothwell JC, Brooks DJ, Bailey D, Aziz Q, Thompson DG. Identification of the cerebral loci processing human swallowing with H₂(¹⁵O) PET activation. *J Neurophysiol*. 1999b; 81:1917–26.

202. Hannawi Y, Hannawi B, Rao CP, Suarez JI, Bershad EM. Stroke-associated pneumonia: major advances and obstacles. *Cerebrovasc Dis.* 2013; 35(5):430-43.
203. Hassan-Montero Y. Factores del diseño web orientado a la satisfacción y no-frustración de uso. *Rev. Esp. Doc. Cient.* 2006; 29(2): 239-57.
204. Health Programme 2008-2013. Health and Consumer Protection. Directorate General. European Commission (Internet). (Consulta el 31 de marzo del 2013). Disponible en: http://ec.europa.eu/health/ph_programme/documents/prog_booklet_en.pdf
205. Harris R, Veinot T. The empowerment model and using e-health to distribute information. Simon Fraser University & Vancouver Coastal Health Research Institute. Social Sciences and Humanities Research Council of Canada. Center for Clinical Epidemiology and Evaluation (Internet). 2004. (Consulta el 6 de agosto del 2013). Disponible en: <http://www.sfu.ca/act4hlth/pub/working/Empowerment.pdf>
206. Harvard School of Public Health. Health Literacy Studies. Guidelines for Assessing Materials (Internet). 2010. (Consulta el 13 de septiembre del 2013). Disponible en: <http://www.hsph.harvard.edu/healthliteracy/assessing-materials/>
207. Hasen TS, Larsen K, Engberg AW. *Arch Phys Med Rehabil.* 2008; 89 (11): 2114-2120.
208. Herbert J, Rogove, David McArthur, Bart M. Demaerschalk, and Paul M. Vespa. *Telemedicine and e-Health.* January/February 2012, 18(1): 48-53.
209. Hiraiwa T. Histochemical properties of masticatory muscles of growing rat and matured mammals. *Comp Biochem Physiol.* 1978; 59: 231-38.
210. Hoh JFY, Hughes S, Walker ML, Kang LDH, Everett AW. Slow myosin heavy chains in cat jaw and limb muscles are phenotypically distinct: expression of jaw-specific slow myosin phenotype in regenerated and chronically stimulated jaw muscles. *Basic Appl Myol.* 1991; 1: 285-94.
211. Horrigan JB. Broadband Adoption and Use in America. OBI Working Paper Series No. 1. Washington: Federal Communications Commission (Internet). 2010. (Consulta el 4 de abril

- del 2014) Disponible en : http://hraunfoss.fcc.gov/edocs_public/attachmatch/DOC-296442A1.pdf
212. Hrycyshyn AW, Basmajian JV. Electromyography of the oral stage of swallowing in man. *Am J Anat.* 1972;133:333–340.
213. Hugues T. Neurology of swallowing and oral feeding disorders: assessment and management. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* 2003;74(Suppl III):iii48–iii52.
214. Humbert IA, German RZ. New Directions for Understanding Neural Control in Swallowing: The Potential and Promise of Motor Learning. *Dysphagia.* 2013 March ; 28(1): 1–10.
215. Hunt N, Shah R, Sinanan, Lewis M. Northcroft Memorial Lecture 2005. Muscling in on malocclusions: Current concepts on the role of muscles in the aetiology and treatment of malocclusion. *J. Orthod.* 2006; 33: 187–197.
-
216. Iacoboni M. Imitation, empathy, and mirror neurons. *Annu Rev Psychol.* 2009; 60: 653-70.
217. Ichikawa H, Jacobowitz DM, Sugimoto T. Calretinin-immunoreactivity in the oro-facial and pharyngeal regions of the rat. *Neurosci Lett.* 1992; 146:155–8.
218. ICT Facts and Figures (Internet). 2013. (Consulta el 23 de marzo del 2014). Disponible en: <http://www.itu.int/en/ITU-D/Statistics/Documents/facts/ICTFactsFigures2013-e.pdf>
219. Institute for Healthcare Improvement (Internet). (Consulta el 4 de abril del 2014) Disponible en: www.ihl.org

220. Instituto Nacional de Estadística (INE). Indicadores demográficos básicos (Internet). (Consulta el 25 de julio del 2013). Disponible en: <http://www.ine.es/jaxiBD/menu.do?L=0&divi=IDB&his=0&type=db>.
221. Instituto Nacional de Estadística (INE). Indicadores sociales (Internet). Edición 2012. (Consulta el 4 de septiembre del 2013). Disponible en: <http://www.ine.es/daco/daco42/sociales10/sociales.htm>.

J

222. Jacob P, Kahrilas PJ, Logemann JA, Shah V, Ha T. Upper esophageal sphincter opening and modulation during swallowing. *Gastroenterology*. 1989; 97:1469-78.
223. Jafari S, Prince RA, Kim DY, Paydarfar D. Sensory regulation of swallowing and airway protection: a role for the internal superior laryngeal nerve in humans. *J Physiol*. 2003; 550: 287–304.
224. Jakarta Declaration on Leading Health Promotion into the 21st Century. Fourth International Conference on Health Promotion (Internet). Jakarta, Indonesia 21-25 July 1997. (Consulta el 10 de mayo de 2013). Disponible en: <http://www.who.int/hpr/archive/pconference/fourth/index.html>
225. Janssens J, Valembois P, Hellemans J, Vantrappen G, Pelemans W. Studies on the necessity of a bolus for the progression of secondary peristalsis in the canine esophagus. *Gastroenterology*. 1974; 67: 245–51.
226. Janssens J, Vantrappen G, Hellemans J. Neural control of primary esophageal peristalsis. *Gastroenterology*. 1978; 74: 801–3.
227. Janssens J, Valembois P, Vantrappen G, Hellemans J, Pelemans W. Is the primary peristaltic contraction of the canine esophagus bolus-dependent? *Gastroenterology*. 1973; 65: 750–6.

228. Janssens J, Wever I, Vantrappen G, Hellemans J. Peristalsis in smooth muscle esophagus after transection and bolus deviation. *Gastroenterology*. 1976; 71: 1004–9.
229. Jarvenpaa SL, Shaw TR, Staples DS. Toward Contextualized Theories of Trust: The Role of Trust in Global Virtual Teams. *Information Systems Research*. 2004; 15 (3): 250-67
230. Jean A, Amri M, Calas A. Connections between the ventral medullary swallowing area and the trigeminal motor nucleus of the sheep studied by tracing techniques. *J Auton Nerv Syst*. 1983; 7:87–96.
231. Jean A, Car A. Inputs to the swallowing medullary neurons from the peripheral afferent fibers and the swallowing cortical area. *Brain Res*. 1979; 178:567–72.
232. Jeannerod M, Arbib MA, Rizzolatti G, Sakata H. Grasping objects: the cortical mechanisms of visuomotor transformation. *Trends Neurosci*. 1995, 18, 314–20.
233. Jencks SF, Williams MV, Coleman EA. Rehospitalizations among patients in the Medicare fee-for-service program. *N Engl J Med*. 2009 Apr 2; 360(14):1418-28.
234. Jiménez Lara, Antonio. El Estado Actual de la Accesibilidad de las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC) (Internet). Observatorio Fundación Vodafone-CERMI/España 2011. (Consulta el 31 de marzo del 2014) Disponible en: <http://www.cermi.es/es-ES/ColeccionesCermi/Cermi.es/Lists/Coleccion/Attachments/92/El%20Estado%20Actual%20Accesibilidad.pdf>
235. Jonhson MO. The shifting landscape of health care: Howard a model of health care empowerment. *Am J Public Health*. 2011 February; 101(2): 265-70.
236. Jovell AJ. El paciente del siglo XXI. *An. Sist. Sanit. Navar*. 2006; 29 (Supl. 3): 85-90.

K

237. Kaatzke-McDonald MN, Post E, Davis PJ. The effects of cold, touch, and chemical stimulation of the anterior faucial pillar on human swallowing. *Dysphagia*. 1996; 11:198–206.
238. Kairy D, Lehoux P, Vincent C, Visintin M. A systematic review of clinical outcomes, clinical process, healthcare utilization and costs associated with telerehabilitation. *Disabil Rehabil*. 2009; 31(6): 427-47.
239. Kalf JG, de Swart BJ, Bloem BR, Munneke M. Prevalence of oropharyngeal dysphagia in Parkinson's disease: a meta-analysis. *Parkinsonism Relat Disord*. 2012 May; 18 (4):311-5.
240. Kampshoff CS, Jansen F, van Mechelen W, et al. Determinants of exercise adherence and maintenance among cancer survivors: a systematic review. *Int J Behav Nutr Phys Act* 2014;11:80.
241. Kamssu AJ. Global connectivity through wireless network technology: a possible solution for poor countries. *International Journal of Mobile Communications*. 2005; 3: 249-62.
242. Kaplan RM, Frosch DL. Decision making in medicine and health care. *Annu Rev Clin Psychol*. 2005;1:525–56.
243. Kapur KK, Garrett NR, Fischer E. Effects of anesthesia of human oral structures on masticatory performance and food particle size distribution. *Arch Oral Biol*. 1990; 35: 397-403.
244. Kawai S, Tsukuda M, Mochimatsu I, Enomoto H, Kagesato Y, Hirose H, Kuroiwa Y, Suzuki Y. A study of the early stage of Dysphagia in amyotrophic lateral sclerosis. *Dysphagia*. 2003;18(1):1-8.
245. Kawagishi S, Kou F, Yoshino K, Tanaka T, Masumi S. Decrease in stereognostic ability of the tongue with age. *J Oral Rehabil*. 2009; 36:872–79.

246. Kawamura O, Easterling C, Aslam M, Rittmann T, Hofmann C, Shaker R. Laryngo-upper esophageal sphincter contractile reflex in humans deteriorates with age. *Gastroenterology*.2004; 127:57–64.
247. Kawamura O, Easterling C, Rittmann T, Hofmann C, Shaker R. Optimal stimulus intensity and reliability of air stimulation technique for elicitation of laryngo-upper esophageal sphincter contractile reflex. *Ann Otol Rhinol Laryngol*. 2005; 114: 223–228.
248. Kahrilas PJ, Lin S, Logemann JA, Ergun GA, Facchini F. Deglutitive tongue action: volume accommodation and bolus propulsion. *Gastroenterology*.1993a; 104:152–162.
249. Kahrilas PJ, Logemann JA. Volume accommodation during swallowing. *Dysphagia*.1993b; 8:259–265.
250. Kajii Y, Shingai T, Kitagawa J, Takahashi Y, Taguchi Y, Noda T, Yamada Y. Sour taste stimulation facilitates reflex swallowing from the pharynx and larynx in the rat. *Physiol Behav*. 2002; 77:321–325.
251. Kennedy JG, Kent RD. Physiological substrates of normal deglutition. *Dysphagia*1988; 3: 24–37.
252. Kim J, Kim S. Physicians' perception of the effects of Internet health information on the doctor-patient relationship. *Inform Health Soc Care*. 2009 Sep; 34(3):136-48.
253. Kind AJ, Smith MA, Pandhi N, Frytak JR, Finch MD. Bouncing-back: rehospitalization in patients with complicated transitions in the first thirty days after hospital discharge for acute stroke. *Home Health Care Serv Q*. 2007; 26(4):37-55.
254. Kirsch I, Jungeblut A, Jenkins L, Kolstad A. Adult literacy in America: a first look at the findings of the national adult literacy survey. Washington, DC: National Center for Education Statistics, U.S. Department of Education; 1993.

255. Kitagawa J, Shingai T, Takahashi Y, Yamada Y. Pharyngeal branch of the glossopharyngeal nerve plays a major role in reflex swallowing from the pharynx. *Am J Physiol Regul Integr Comp Physiol*. 2002 May; 282(5):R1342-7.
256. Knowles MS, Holton EF & Swanso RA. *The adult learner: The definitive classic in adult education and human resource development - 7th edition*. London: Elsevier; 2011.
257. Korfage JA, Koolstra JH, Langenbach GE, van Eijden TMGJ, Fiber type composition of the human jaw muscles - (part 2) - role of hybrid fibers and factors responsible for inter-individual variation. *J.Dent. Res*. 2005; vol. 84 (9): 784-93.
258. Korfage JA, Schueler YT, Brugman P, Van Eijden TM. Differences in myosin heavy-chain composition between human jaw-closing muscles and supra and infrahyoid muscles. *Arch Oral Biol*. 2001 Sep; 46(9):821-7.
259. Kremer H, Ironson G, Schneiderman N, Hautzinger M. "It's my body": does patient involvement in decision making reduce decisional conflict? *Med Decis Making*. 2007; 27(5):522-32.
260. Kruger P. *Wireless Healthcare / The Mobile Healthcare Crowd* (Internet).2009. (Consulta el 9 de enero del 2015). Disponible en: <http://mhealthinsight.com/2009/12/09/peter-kruger-wireless-healthcarethemobilehealthcarecrowd/>
261. Kuo RL, Delvecchio FC, Babayan RK, Preminger GM. Telemedicine: Recent developments and future applications. *J Endourol*. 2001; 15(1), 63-6.
262. Kuypers HGJM. Corticobulbar connections to the pons and lower brainstem in man. *Brain*. 1958; 81:364-88.

L

263. Laitman J, Reidenberg J. Specializations of the human upper respiratory and upper digestive systems as seen through comparative and developmental anatomy. *Dysphagia*. 1993; 8:318–25.
264. Lang I.M. Brain Stem Control of the Phases of Swallowing. *Dysphagia*. 2009; 24:333–48.
265. Lang IM, Medda BK, Shaker R. Mechanisms of reflexes induced by esophageal distension. *Am J Physiol Gastrointest Liver Physiol*. 2001; 281:G1246–G63.
266. Langmore SE, Terpenning MS, Schork A, Chen Y, Murray JT, Lopatin, D et al. Predictors of aspiration pneumonia: how important is dysphagia?. *Dysphagia* 1998; 13(2), 69-81.
267. Langlely GL, Nolan KM, Nolan TW, Norman CL, Provost LP. *The Improvement Guide: A Practical Approach to Enhancing Organizational Performance*. 2^a ed. San Francisco, California, USA: Jossey-Bass Publishers; 2009.
268. Lasher, DR, Ives B, Jarvenpaa SL USA-IBM Partnerships in Information Technology: Managing the Image Project. *MIS Quarterly*. 1991; 15(4): 551-65.
269. Lazarus CL, Logemann JA, Huang CF, Rademaker AW. Effects of two types of tongue strengthening exercises in young normals. *Folia Phoniatr Logop*. 2003 Jul-Aug; 55(4):199-205.
270. Lazarus CL, Logemann JA, Rademaker AW, Kahrilas PJ, Pajak T, Lazar R, Halper A. Effects of bolus volume, viscosity, and repeated swallows in nonstroke subjects and stroke patients. *Arch Phys Med Rehabil*. 1993; 74:1066–70.
271. *Lenguaje Ciudadano. Un manual para quien escribe en la Administración Pública Federal*. Segunda edición. ISBN 970-653-080-0 (Internet) Secretaría de la Función Pública.

- México D.F. 2004. (Consulta el 11 de marzo del 2013). Disponible en: http://www.gobernacion.gob.mx/work/models/SEGOB/Resource/148/1/images/Manual_lenguaje_ciudadano.pdf
272. Leow LP, Huckabee ML, Anderson T, Beckert L. The impact of dysphagia on quality of life in ageing and Parkinson's disease as measured by the swallowing quality of life (SWAL-QOL) questionnaire. *Dysphagia*. 2010 Sep; 25(3):216-20.
273. Lewis M, Hunt N, Shah R.. Masticatory muscle structure and function. En: McLoon LK, Andrade FH, editors. *Craniofacial muscles: a new framework for understanding the effector side of craniofacial muscle control..* New York: Springer; 2013. p. 89-138.
274. Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. «BOE» núm. 102, de 29 de abril de 1986: 15207-24.
275. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. «BOE» núm. 274, de 15 de noviembre de 2002: 40126-32.
276. Lim SH1, Lieu PK, Phua SY, Seshadri R, Venketasubramanian N, Lee SH, Choo PW. Accuracy of bedside clinical methods compared with fiberoptic endoscopic examination of swallowing (FEES) in determining the risk of aspiration in acute stroke patients. *Dysphagia*.. 2001 Winter; 16(1):1-6.
277. Lin BM, Starmer HM, Gourin CG. The relationship between depressive symptoms, quality of life, and swallowing function in head and neck cancer patients 1 year after definitive therapy. *Laryngoscope*. 2012 Jul; 122(7):1518-25.
278. Lin LC, Wu SC, Chen HS, Wang TG, Chen MY. Prevalence of impaired swallowing in institutionalized older people in Taiwan. *J Am Geriatr Soc*. 2002; 50: 1118–23.
279. Linden P. D Tippett D, Johnston J, Siebens A, French J. Bolus position at swallow onset in normal adults: preliminary observations. *Dysphagia*. 1989; 4(3): 146-50.

280. Litvan I, Mangone CA, McKee A, Verny M, Parsa A, Jellinger K, L D'Olhaberriague, K R Chaudhuri, R K Pearce.. Natural history of progressive supranuclear palsy (Steele–Richardson–Olszewski syndrome) and clinical predictors of survival: a clinicopathological study. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 1996; 60: 615–20.
281. Logemann JA. Evaluation and treatment of swallowing disorders. San Diego: College Hill Press; 1983.
282. Logemann JA. Evaluation of swallowing Disorders. En: Logeman JA, editor. Evaluation and treatment of swallowing disorders. 2nd ed. Austin, Texas: Pro-ed; 1998.
283. Logemann JA, Shanahan T, Rademaker AW, Kahrilas PJ, Lazar R, Halper A. Oropharyngeal swallowing after stroke in the left basal ganglion/internal capsule. *Dysphagia*. 1993; 8(3):230-4.
284. Logemann J.A. Screening, diagnosis, and management of Neurogenic Dysphagia. *Semin Neurol* 1996; 16 (4): 319-27.
285. Logemann J. The role of exercise programs for dysphagia patients. *Dysphagia*. 2005; 20(2):139–40.
286. Logemann JA, Pauloski BR, Colangelo L, Lazarus C, Fujiu M, Kahrilas PJ. Effects of a sour bolus on oropharyngeal swallowing measures in patients with neurogenic dysphagia. *J Speech Hear Res*. 1995; 38:556–63.
287. Logan W. Sonic correlates of human deglutition. *Journal of Applied Physiology* 1967; 23: 279-284; Lear G. The frequency of deglutition in man. *Arch Oral Biol* 1965; 10: 83-89.
288. Lowell SY, Poletto CJ, Knorr-Chung BR, Reynolds RC, Simonyan K, Ludlow CL. Sensory stimulation activates both motor and sensory components of the swallowing system. *Neuroimage*. 2008;42: 285–295.

289. Lowey S, Risby D. Light chains from fast and slow muscle myosins. *Nature*. 1971 234: 81-5.
290. Lynch GS, Frueh BR, and Williams DA. Contractile properties of single skinned fibres from the extraocular muscles, the levator and superior rectus, of the rabbit. *J Physiol*. 1994 March 1; 475(2): 337-46.

M

291. Mackay LE, Morgan AS, Bernstein BA. Swallowing disorders in severe brain injury: risk factors affecting return to oral intake. *Arch Phys Med Rehabil* 1999; 80: 365–71.
292. Maeda K, Ono T, Otsuka R, Ishiwata Y, Kuroda T, Ohyama K. Modulation of voluntary swallowing by visual inputs in humans. *Dysphagia*. 2004; 19:1–6.
293. Maeshima S, Osawa A, Miyazaki Y, Seki Y, Miura C, Tazawa Y, Tanahashi N. Influence of dysphagia on short-term outcome in patients with acute stroke. *Am J Phys Med Rehabil*. 2011 Apr; 90(4):316-20.
294. Maheu MM, Whitten P, Allen A. E-health, telehealth, and telemedicine: A guide to start-up and success. San Francisco: Jossey-Bass; 2001.
295. Mair FS, May C, O'Donnell C, Finch T, Sullivan F, Murray E. Factors that promote or inhibit the implementation of e-health systems: an explanatory systematic review. *Bull World Health Organ* 2012; 90:357–64.
296. Mansson I, Sandberg N. Effects of surface anesthesia on deglutition in man. *Laryngoscope*. 1974; 84:427-37.
297. Mansson I, Sandberg N. Salivary stimulus and swallowing in man. *Acta Otolaryngo*.. 1975; 79: 445 – 50

298. Martin BJW, Corlew MM, Wood H, Olson D, Golopol LA, Wingo M et al. The association of swallowing dysfunction and aspiration pneumonia. *Dysphagia*. 1994; 9(1):1-6.
299. Martin RE. Neuroplasticity and swallowing. *Dysphagia*. 2009; 24(2): 218-29.
300. Martin RE, Kemppainen P, Masuda Y, Yao D, Murray GM, Sessle BJ. Features of cortically evoked swallowing in the awake primate (*Macaca fascicularis*). *J Neurophysiol*. 1999; 82(3):1529-41.
301. Martin RE, Goodyear BG, Gati JS, Menon RS. Cortical representation of automatic and volitional swallowing in humans. *J Neurophysiol*. 2001; 85: 938-50.
302. Martin RE, MacIntosh BJ, Smith RC, Barr AM, Stevens TK, Gati JS et al. Cerebral areas processing swallowing and tongue movement are overlapping but distinct: a functional magnetic resonance imaging study. *J Neurophysiol*. 2004; 92:2428-43.
303. Martin RE, Sessle BJ. The role of the cerebral cortex in swallowing. *Dysphagia*. 1993; 8:195-202.
304. Martin-Harris B, Brodsky MB, Michel Y, Castell DO, Schleicher M, Sandidge J, Maxwell R, Blair J. MBS measurement tool for swallow impairment--MBSImp: establishing a standard. *Dysphagia*. 2008 Dec;23(4):392-405.
305. Martin-Harris B, Brodsky MB, Michel Y, Lee FS, Walters B. Delayed initiation of the pharyngeal swallow: normal variability in adult swallows. *J Speech Lang Hear Res*. 2007; 50(3):585-94.
306. Martinez I, Arsuaga JL, Quam R, Carretero JM, Gracia A, Rodriguez L, Human hyoid bones from the middle Pleistocene site of the Sima de los Huesos (Sierra de Atapuerca, Spain). *J Hum Evol* 2008 (54): 118-24.
307. Mascarello F, Aureli G, Veggetti A. Muscolo masticatori. Determinazione istochimica dei tipi di fibre muscolari in mammiferi. *Quaderno Anatomia Practica* 1979, 35: 193-211.

308. Marik PE. Aspiration pneumonitis and aspiration pneumonia. *N Engl J Med.* 2001; 344(9):665–71).
309. Marik P.E, Kaplan D. Aspiration Pneumonia and Dysphagia in the Elderly. *Chest* 2003; 124: 328-36.
310. Mazzuca SA. Does patient education in chronic disease have therapeutic value? *J Chronic Dis* 1982; 35(7): 521-9.
311. Memorial University Newfoundland. The early days of the Medical School. Administrative history: telemedicine (Internet). (Consulta el 24 de enero del 2014). Disponible en: <http://www.med.mun.ca/earlydays/pages/05education/07telemedicine/telemedicine.html>
312. Menéndez J, Guevara A, Arcia N, León Díaz EM, Marín C, Alfonso JC. Enfermedades crónicas y limitación funcional en adultos mayores: estudio comparativo en siete ciudades de América Latina y el Caribe. *Rev Panam Salud Publica.* 2005;17(5/6):353–61.
313. McAllister, Dunn G, Payne K, Davies L, Todd C. Patient empowerment. The need to consider it as a measurable patient-reported outcome for chronic conditions. *BMC Health Serv Res.* 2012; 12: 157.
314. McConnel FM. Analysis of pressure generation and bolus transit during pharyngeal swallowing. *Laryngoscope.*1988; 98:71-78.
315. McHorney CA, Robbins J, Lomax K, Rosenbek JC, Chignell K, Kramer AE, Bricker DE. The SWAL-QOL and SWAL-CARE outcomes tool for oropharyngeal dysphagia in adults: III. Documentation of reliability and validity. *Dysphagia.* 2002 Spring;17(2):97-114.
316. McHorney CA, Robbins J, Lomax K, Rosenbek JC, Chignell K, Kramer AE, Bricker DE. The SWAL-QOL and SWAL-CARE outcomes tool for oropharyngeal dysphagia in adults: III. Documentation of reliability and validity. *Dysphagia.* 2002 Spring;17 (2):97-114.

317. Medda BK, Sengupta JN, Lang IM, Shaker R. Response properties of the brainstem neurons of the cat following intra-esophageal acid-pepsin infusion. *Neuroscience*. 2005; 135:1285–1294.
318. Miller A. Characteristics of the swallowing reflex induced by peripheral nerve and brain stem stimulation. *Exp Neurol*. 1972; 34:210–222.
319. Miller AJ. Deglutition. *Physiol Rev*. 1982; 62(1):129–84.
320. Miller FR, Sherrington CS. Some observations on the buccopharyngeal stage of reflex deglutition in the cat. *Q J Exp Physiol*. 1916; 9:147–86.
321. Minato A, Ono T, Miyamoto JJ, Honda E, Kurabayashi T, Moriyama K. Preferred chewing side-dependent two-point discrimination and cortical activation pattern of tactile tongue sensation. *Behav Brain Res*. 2009; 03:118–26.
322. Ministerio de Educación, Cultura y Deporte del Gobierno de España. Convalidación de estudios extranjeros. ORDEN de 27 de enero de 1989 por la que se aprueba el régimen de equivalencias de los estudios del sistema educativo de los Estados Unidos de América con los correspondientes españoles. BOE nº 26, viernes 6 de Febrero de 1989.
323. Ministerio de Sanidad y Consumo BOE núm. 77. Madrid 29 de marzo del 2008:17966.
324. Ministerio de Sanidad y Consumo. ORDEN SCO/846/2008, de 14 de marzo, por la que se aprueba y publica el programa formativo de la especialidad de Medicina Física y Rehabilitación.
325. Mira JJ, Lorenzo S, Vitaller J, Guilabert M. Derechos de los pacientes. Algo más que una cuestión de actitud. *Gac Sanit*. 2010; 24(3): 247–50.
326. Mitchell SL, Teno JM, Kiely DK, et al. The clinical course of advanced dementia. *N Engl J Med*. 2009; 361:1529–38.

327. Monteagudo JL, Moreno O. e-Health for empowerment in Europe (Internet). Ministerio de Sanidad y Consumo. Instituto de Salud Carlos III. Madrid 2007 (Consulta el 2 de enero del 2014). Disponible en: <http://www.060.es>
328. Mosenthal PA, Irwin K. A new measure for assessing document complexity: The PMOSE/IKIRSCH document readability formula. JAAL; 1998, 41: 638-57.
329. Mu L, Sanders I. Sensory nerve supply of the human oro- and laryngopharynx: a preliminary study. Anat Rec. 2000; 258:406–20.
330. Mu L, Sanders I. Neuromuscular compartments and fiber-type regionalization in the human inferior pharyngeal constrictor muscle. Anatl Rec 2001; 264 (4): 367-77.
331. Mun SK, Turner JW. Telemedicine: Emerging e-medicine. Annu Rev Biomed Eng, 1999; 1: 589-610.
332. Murphy R L, Jr, Bird K T. Teliagnosis: a new community health resource. Observations on the feasibility of teliagnosis based on 1000 patient transactions. Am J Public Health. 1974 Feb; 64(2):113-9.
333. Murray E, Lo B, Pollack L, Donelan K, Catania J, Lee K, Zapert K, Turner R. The impact of health information on the Internet on health care and the physician-patient relationship: national U.S. survey among 1.050 U.S. physicians. J Med Internet Res. 2003a Jul-Sep; 5(3): e17.
334. Murray E, Lo B, Pollack L, Donelan K, Catania J, White M, Zapert K, Turner R. The impact of health information on the internet on the physician-patient relationship: patient perceptions. Arch Intern Med. 2003b Jul 28; 163(14):1727-34.
335. Muscle Physiology. National Skeletal Muscle Research Center (Internet). (Consulta el 29 de marzo del 2013). Disponible en: www.muscle.usd.edu
336. Murry T, Carrau RL. Clinical Management of Swallowing Disorders. San Diego, CA: Plural Publishing; 2006.

N

337. Naylor MD, Brooten D, Campbell R, Jacobsen BS, Mezey MD, Pauly MV, Schwartz JS. Comprehensive discharge planning and home follow-up of hospitalized elders: a randomized clinical trial. JAMA. 1999 Feb 17; 281(7):613-20.
338. Neuhauser D. The coming third health care revolution: personal empowerment. Qual Mang Health Care. 2003; 12 (3) 171-84.
339. Ney D, Weiss J, Kind A, Robbins J. Senescent Swallowing: Impact, Strategies and Interventions. Nutr Clin Pract. 2009 Jun–Jul; 24(3): 395–413.
340. Nguyen NP, Frank C, Moltz CC, Vos P, Smith HJ, Karlsson U, Dutta S, Midyett A, Barloon J, Sallah S. Impact of dysphagia on quality of life after treatment of head-and-neck cancer. Int J Radiat Oncol Biol Phys. 2005 Mar 1; 61(3):772-8.

O

341. OECD. Health at a Glance 2013: OECD Indicators (Internet). OECD Publishing (Consulta el 25 de enero del 2015). Disponible en: http://dx.doi.org/10.1787/health_glance-2013-en.
342. O'Neal KH, Purdy M, Falk J, Gallo I. The dysphagia out-come and severity scale. Dysphagia. 1999; 14: 139-145.
343. Organización Mundial de la Salud (OMS) (Internet). The right to Health. Fact sheet N°323. November 2012. (Consulta el 25 de julio del 2013). Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs323/en/>
344. Organización Mundial de la Salud (OMS). Official Records of the World Health Organization, 1948. N° 2, p. 100.

345. Organización Mundial de la Salud (OMS) (Internet). Resolución 54.21 en la quincuagésima cuarta Asamblea Mundial de la Salud el 22 de mayo de 2001. (Consulta el 15 de julio del 2013). Disponible en: <http://www.who.int/classifications/icf/wha-sp.pdf>
346. Organización Mundial de la Salud (OMS). Serie de Informes Técnicos. Nº 158. Comité de Expertos de la OMS en Rehabilitación Médica. Primer Informe. Ginebra 1958.
347. Organización Mundial de la Salud (OMS). Serie de Informes Técnicos. Nº 419. Comité de Expertos de la OMS en Rehabilitación Médica. Segundo Informe. Ginebra; 1969. p. 6.
348. Organización Mundial de la Salud (OMS) (Internet). World report on disability 2011. (Consulta el 15 de julio del 2013). Disponible en: http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report.pdf
349. Organización Mundial de la Salud. ECOSOC Annual Ministerial Review (Internet) . Regional Preparatory Meeting on Promoting Health Literacy. Beijing, China, 29-30 April 2009. (Consulta el 6 de septiembre del 2013). Disponible en <http://www.un.org/en/ecosoc/newfuncn/pdf/chinameetinghealthliteracybackgroundpaperv2.pdf>

P

350. Paik NJ. Dysphagia. Emedicine (Internet). Dic 2006. (Consulta el 10 de mayo del 2013). Disponible en: <http://www.emedicine.com/pmr/topic194.htm>.
351. Palmer JB, Hiemae KM, Matsuo K, Haishima H. Volitional control of food transport and bolus formation during feeding. *Physiol Beba*. 2007; 91:66–70.
352. Palmer JB, Rudin NJ, Lara G, Crompton AW. Coordination of mastication and swallowing. *Dysphagia*. 1992 (7): 187-200.
353. Patient Decision Aids. The Ottawa Decision Support Framework (Internet). 2012. (Consulta el 13 de noviembre del 2013). Disponible en: <http://www.decisionaid.ohri.ca/odsf.html>

354. Paul DL, McDaniel RR Jr. A Field Study of the Effect of Interpersonal Trust on Virtual Collaborative Relationship Performance. *MIS Quarterly* 2004; 28(2): 183-227.
355. Pauloski BR. Swallowing function after surgery for oral cavity tumors. En: Neuman L, editor. *Newsletter of the American Speech-Language-Hearing Association Special Interest Division 13*. Rockville, Md: 2001;10: 4-11.
356. Pearson Jr WG, Langmore SE, Zumwalt AC. Evaluating the structural properties of suprahyoid muscles and their potential for moving the hyoid. *Dysphagia*. 2011; 26: 345-51.
357. Peleg G, Goldman JA. Fetal deglutition: a study of the anencephalic. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol*. 1978; 8:133-6.
358. Pelletier CA, Dhanaraj GE. The effect of taste and palatability on lingual swallowing pressure. *Dysphagia*. 2006; 21:121-8.
359. Pelletier CA, Lawless HT. Effect of citric acid and citric acid-sucrose mixtures on swallowing in neurogenic oropharyngeal dysphagia. *Dysphagia*. 2003; 18: 231-241.
360. Pérez Díaz J. El envejecimiento de la población española. *Investigación y Ciencia* 2010; 410: 34-42.
361. Perrie WT, Perry SV. An electrophoretic study of the low-molecular-weight components of myosin. *Biochem J*. 1970; 119 (1): 31-8.
362. Peter JB, Barnard RJ, Edgerton VR, Gillespie CA, Stempel KE. Metabolic profiles of three fiber types of skeletal muscle in guinea pigs and rabbits. *Biochemistry*. 1972, 11(14): 2627-33.
363. Poudroux P, Kahrilas PJ. Deglutitive tongue force modulation by volition, volume, and viscosity in humans. *Gastroenterology* 1995;108:1418-26.
364. Poudroux P, Logemann JA, Kahrilas PJ. Pharyngeal swallowing elicited by fluid infusion: role of volition and vallecular containment. *Am J Physiol*. 1996; 270: G347-54.

365. Poudoux P, Shi G, Tatum RP, Kahrilas PJ. Esophageal solid bolus transit: studies using concurrent videofluoroscopy and manometry. *Am J Gastroenterol.* 1999; 94:1457–63.
366. Poudoux P, Verdier E, Kahrilas PJ. Patterns of esophageal inhibition during swallowing, pharyngeal stimulation, and transient LES relaxation. Lower esophageal sphincter. *Am J Physiol Gastrointest Liver Physiol.* 2003;284:G242–7.
367. Preiksaitis H G, Mills C A. Coordination of breathing and swallowing: effects of bolus consistency and presentation in normal adults. *J Appl Physiol.* 1996; 81:1707-14.
368. Programme for Community Action in the field of Health 2007-2013. (Internet) 2007. Consulta el 10 de junio del 2013). Disponible en: http://ec.europa.eu/health/ph_overview/pgm2007_2013_en.htm.
369. Prvu Bettger J, Alexander KP, Dolor RJ, Olson DM, Kendrick AS, Wing L, Coeytaux RR, Graffagnino C, Duncan PW. Transitional care after hospitalization for acute stroke or myocardial infarction: a systematic review. *Ann Intern Med.* 2012 Sep 18; 157(6):407-16.

Q

370. Q&A: Health and Consumer Programmes 2014-2020. MEMO/11/764. Brussels, 9 November 2011. Disponible en: http://europa.eu/rapid/press-release_MEMO-11-764_en.htm?locale=en#footnote-1 (Consultado el 31-7-13).

R

371. Raut VV, McKee GJ, Johnston BT. Effect of bolus consistency on swallowing does altering consistency help? *Eur Arch Otorhinolaryngol.* 2001; 258:49–53.
372. Ramsaroop P, Ball J. The “Bank of Health”. A model for more useful patient health records. *MD Computing.* 2000; 17(4): 45-48.
373. Recomendaciones de Adelaida 1988 (Internet). (Consulta el 26 de julio del 2013). Disponible en: <http://www.who.int/hpr/archivo/docs/adelaide.html>.

374. Riemsma RP, Kirwan JR, Taal E, Rasker HJJ. Patient education for adults with rheumatoid arthritis. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2003, Issue 2. Art. No.: CD003688. DOI: 10.1002/14651858.CD003688.
375. Rinde E, Nordrum I, Nymo BJ. Telemedicine in rural Norway. *World Health Forum* 1993; 14: 71–77.
376. Ringqvist M. Histochemical enzyme profiles of fibers in human masseter muscles with special regard to fibers with intermediate myofibrillar ATPase reaction. *J. Neurol. Sci.* 1973; 18(2):133-41.
377. Rizzolatti G, Craighero L. The mirror-neuron system. *Annu Rev Neurosci.* 2004; 27:169-92.
378. Rizzolatti G, Fadiga L, Fogassi L, Gallese, V. Mirror neurons to imitation: facts and speculations. En Prinz W, Meltzoff A; editors, *The imitative mind: development, evolution and brain bases.* Cambridge, UK: Cambridge University Press; 2002 P 247-66.
379. Rizzolatti G, Luppino G, Matelli G. The organization of the cortical motor system: new concepts. *Electroencephalogr Clin Neurophysiol.* 1998; 106: 283–96.
380. Robbins J, Butler SG, Daniels SK, Diez Gross R, Langmore S, Lazarus CL, et al. Swallowing and dysphagia rehabilitation: translating principles of neural plasticity into clinically oriented evidence. *J Speech Lang Hear Res.* 2008 Feb;51(1):S276-300.
381. Robbins J, Gangnon RE, Theis SM, Kays SA, Hewitt AL, Hind JA. The effects of lingual exercise on swallowing in older adults. *J Am Geriatr Soc.* 2005 Sep; 53(9):1483-9.
382. Robbins JA, Kays SA, Gangnon RE, Hind JA, Hewitt AL, Gentry LR, Taylor AJ. The effects of lingual exercise in stroke patients with dysphagia. *Arch Phys Med Rehabil.* 2007; 88(2):150–8

383. Roberts, R., Rigby, M., Birch, K. Telematics in healthcare: New paradigm, new issues. En Rigby M, Roberts R, Thick M; editors, Taking health telematics into the 21st century. Abingdon: Radcliffe Medical Press Ltd; 2000.p.1-16.
384. Robertson D. The New Renaissance: computers and next level of civilisation. Oxford: Oxford University Press; 1998.
385. Roig F, Saigí F. Barreras para la normalización de la telemedicina en un sistema de salud basado en la concertación de servicios. Gac Sanit. 2011; 25 (5):397–402
386. Rokx JT, van Willigen JD, Jansen HW. Muscle fibre types and muscle spindles in the jaw musculature of the rat. Arch Oral Biol. 1984; 29(1):25-32.
387. Rosen MJ. Telerehabilitation. Neurorehabilitation. 1999; 12:11-26.
388. Rosenbek JC, Robbins J, Fishback B, Levine RL. Effects of thermal application on dysphagia after stroke. J Speech Hear Res. 1991; 34:1257–1268.
389. Rosenbek JC, Robbins J, Willford WO, Kirk G, Schiltz A, Sowell TW, et al. Comparing treatment intensities of tactile-thermal application. Dysphagia. 1998; 13:1–9.
390. Rosenbek JC, Roecker EB, Wood JL, Robbins J. Thermal application reduces the duration of stage transition in dysphagia after stroke. Dysphagia. 1996; 11:225–33.
391. Rowlerson A, Mascarello F, Vegetti A, Carpena E. The fibre-type composition of the first branchial arch muscles in Carnivora and Primates. J Musc Res Cell Motil. 1983; 4: 443-72.
392. Rowlerson A, Pope B, Murray J, Whalen RB, Weeds AG. A novel myosin present in cat-jaw closing muscles. J Musc Res Cell Motil. 1981; 2: 415-38.
393. Royal College of Speech and Language Therapist. Videofluoroscopic evaluation of oropharyngeal swallowing function (VFS): The role of speech and language therapists (Internet). RCSLT Position Paper 2013. (Consulta el 4 de junio del 2014). Disponible en:

http://www.rcslt.org/members/publications/publications2/videofluoroscopic_position_paper20

[13](#)

394. Rubies-Feijoo C, Salas-Fernández T, Moya-Olvera F, Guanyabens-Calvet J. Imagen médica, la telemedicina y teleasistencia médica [Medical image, telemedicine and medical teleassistance]. . Med Clin (Barc). 2010 Feb;134 Suppl 1:56-62.
395. Rubin JS, Bradshaw CR. The physiological anatomy of swallowing. En: Rubin JS, Broniatowski M, Kelly JH, editors. The Swallowing Manual. San Diego: Singular Publishing; 2000.p. 1–20.
396. Rudney JD, Ji Z, Larson CJ. The prediction of saliva swallowing frequency in humans from estimates of salivary flow rate and the volume of saliva swallowed. Arch Oral Biol. 1995; 40:507–12.

S

397. Samoocha D, Bruinvels DJ, Elbers, NA, Anema, J R, van der Beek, A J. Effectiveness of web-based interventions on patient empowerment: a systematic review and meta-analysis. J Med Internet Res. 2010 Jun 24;12(2):e23.
398. Sampson S, Eyzaguirre C. Some functional characteristics of mechanoreceptors in the larynx of the cat. J Neurophysiol. 1964; 27:464–80.
399. Sant’Ambrogio G, Anderson JW, Sant’Ambrogio FB, Mathew OP. Response of laryngeal receptors to water solutions of different osmolality and ionic composition. Respir Med.1991; 85(Suppl A):57–60.
400. Sant’Ambrogio G, Mathew OP. Laryngeal receptors and their reflex responses. Clin Chest Med. 1986; 7:211–22.
401. Sant’Ambrogio G, Mathew OP, Sant’Ambrogio FB. Characteristics of laryngeal cold receptors. Respir Physiol. 1988;71:287–97.

402. Sant'Ambrogio FB, Anderson JW, Kuna ST, Sant'Ambrogio G. Effect of changes in airway surface liquid on laryngeal receptors and muscles. *Respir Physiol.*1995; 101:31–39.
403. Sapienza CM, Wheeler K. Respiratory muscle strength training: functional outcomes versus plasticity. *Semin Speech Lang.* 2006 Nov;27(4):236-44.
404. SCI Systems, Inc. Final Report: Video Requirements for Remote Medical Diagnosis. Houston TX: NASA Johnson Space Center; 1974.
405. Schiaffino S, Reggiani C. Myosin isoforms in mammalian skeletal muscle. *J Appl Physiol.* 1994; 77:493–501.
406. Schiaffino S, Reggiani C. Molecular diversity of myofibrillar proteins: gene regulation and functional significance. *Physiol Rev.* 1996; Apr;76(2):371-423.
407. Sciortino K, Liss JM, Case JL, Gerritsen KG, Katz RC. Effects of mechanical, cold, gustatory, and combined stimulation to the human anterior faucial pillars. *Dysphagia.* 2003; 18:16–26.
408. Sciote JJ, Horton MJ, Rowleron AM, Link J. Specialized cranial muscles: how different are they from limb and abdominal muscles?. *Cells Tissues Organs.* 2003;174(1-2):73-86.
409. Sciote JJ, Morris TJ.. Skeletal muscle function and fibre types: the relationship between Occlusal function and the phenotype of jaw-closing muscles in human. *J Orthodontics.* 2000 (27): 15-30.
410. Sciote JJ, Rowleron AM, Hopper C, Hunt NP. Fibre type classification and myosin isoforms in the human masseter muscle. *J Neurol Sci.* 1994; 126: 15–24.
411. Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN) (Internet). Management of patients with stroke: identification and management of dysphagia. N° 116. Edinburgh, Scotland (United Kingdom): SIGN; June 2010 (Consulta el 10 de junio del 2011). Disponible en: <http://www.sign.ac.uk/pdf/sign119.pdf>

412. Sengupta JN. Electrophysiological recording from neurons controlling sensory and motor functions of the esophagus. *Am J Med.* 2001;111(Suppl 8A): 169S–73S.
413. Sengupta JN, Kauvar D, Goyal RK. Characteristics of vagal esophageal tension-sensitive afferent fibers in the opossum. *J Neurophysiol.* 1989; 61:1001–10.
414. Sengupta JN, Saha JK, Goyal RK. Stimulus-response function studies of esophageal mechanosensitive nociceptors in sympathetic afferents of opossum. *J Neurophysiol.* 1990; 64:796–812.
415. Sengupta JN, Saha JK, Goyal RK. Differential sensitivity to bradykinin of esophageal distension-sensitive mechanoreceptors in vagal and sympathetic afferents of the opossum. *J Neurophysiol.* 1992; 68:1053–67.
416. Serra-Prat M, Palomera M, Gomez C, Sar-Shalom D, Saiz A, Montoya JG, Navajas M, Palomera E, Clavé P. Oropharyngeal dysphagia as a risk factor for malnutrition and lower respiratory tract infection in independently living older persons: a population-based prospective study. *Age Ageing.* 2012 May; 41(3):376-81.
417. Seybert H, Reinecke P. European Commission. Eurostat (Internet). Internet use statistics – individuals. *Statistics in focus* 29/2013; ISSN:2314-9647. Número de catálogo: KS-SF-13-029-EN-N. (Consultado el 11-4-14). Disponible en: http://epp.eurostat.ec.europa.eu/statistics_explained/index.php/Internet_use_statistics_-_individuals
418. Shaker R, Kern M, Bardan E, Taylor A, Stewart E., Hoffmann R et al. Augmentation of deglutitive upper esophageal sphincter opening in the elderly by exercise. *Am J Physiol Gastrointest Liver Physiol.* 1997, 35(6), G1518-G1522.
419. Shaker R, Easterling C, Kern M, Nitschke T, Massey B, Daniels S, et al. Rehabilitation of swallowing by exercise in tube-fed patients with pharyngeal dysphagia secondary to abnormal UES opening. *Gastroenterol.* 2002; 122(5): 1314–21.

420. Shaker R, Medda BK, Ren J, Jaradeh S, Xie P, Lang IM. Pharyngoglottal closure reflex: identification and characterization in a feline model. *Am J Physiol*. 1998; 275:G521–G525.
421. Shaker R, Ren J, Bardan E, Easterling C, Dua K, Xie P, Kern M. Pharyngoglottal closure reflex: characterization in healthy young, elderly and dysphagic patients with predeglutitive aspiration. *Gerontology*. 2003; 49:12–20.
422. Sharma S, Ward EC, Burns C, Theodoros D, Russell T. Assessing swallowing disorders online: a pilot telerehabilitation study. *Telemed J E Health*. 2011 Nov; 17(9):688-95.
423. Sharma S, Ward EC, Burns C, Theodoros D, Russell T. Training the allied health assistant for the telerehabilitation assessment of dysphagia. *J Telemed Telecare*. 2012 Jul; 18(5):287-91.
424. Sharma S, Ward EC, Burns C, Theodoros D, Russell T. Assessing dysphagia via telerehabilitation: patient perceptions and satisfaction. *Int J Speech Lang Pathol*. 2013 Apr; 15(2):176-83.
425. Sheehan J, Sherman KA. Computerised decision aids: A systematic review of their effectiveness in facilitating high-quality decision-making in various health-related contexts. *Patient Education and Counseling* 2012; 88 (1): 69-86.
426. Sheer J, Kroll T, Beatty P. Access Barriers for Persons with Disabilities: The Consumer's Perspective *Journal of Disability Policy Studies* Spring 2003 13: 221-230.
427. Schein RM1, Schmeler MR, Saptono A, Brienza D. Patient satisfaction with telerehabilitation assessments for wheeled mobility and seating. *Assist Technol*. 2010; 22(4): 215-22.
428. Shingai J. Ionic mechanisms of water receptors in the laryngeal mucosa of the rabbit. *Jpn J Physiol*. 1977; 27:27–42.

429. Shingai T, Shimada K. Reflex swallowing elicited by water and chemical substances. *Jpn J Physiol.*1976; 26:455–69.
430. Shingai J. Ionic mechanisms of water receptors in the laryngeal mucosa of the rabbit. *Jpn J Physiol.*1977; 27:27–42.
431. Simon P, Barrio IM, Sánchez CM, Tamayo MI, Molina A, Suess A, Jiménez JM. Satisfacción de los pacientes con el proceso de información, consentimiento y toma de decisiones durante la hospitalización. *Anales Sis San Navarra (Internet)* 2007; 30(2): 191-98. (Consulta el 4 de septiembre del 2013). Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4321/S1137-66272007000300003>.
432. Simonds SK. Health education as social policy. *Health Educ Monogr.* 1974; 2:1-25.
433. Sinclair W. Initiation of reflex swallowing from the naso- and oropharynx. *Am J Physiol.*1970; 221:956–90.
434. Sinclair W. Role of the pharyngeal plexus in initiation of swallowing. *Am J Physiol.*1971; 221:1260–3.
435. Sistema Nacional de Salud de España 2010 (Internet). Madrid. Ministerio de Sanidad y Política Social, Instituto de Información Sanitaria. (Consulta el 18 de agosto del 2012) Disponible en: <http://www.mspes.es/organizacion/sns/librosSNS.htm>
436. Selton R. Nursing and empowerment: concepts and strategies. *J. Adv Nurs.* 1994; 19(3):415-23.
437. Smith A. Older Adults and Technology Use. Pew Research Internet Project (Internet). Abril 2014. (Consulta el 18 de abril del 2014). Disponible en: <http://www.pewinternet.org/2014/04/03/older-adults-and-technology-use/>

438. Smith HA, Kindell J, Baldwin RC, Waterman D, Makin AJ. Swallowing problems and dementia in acute hospital settings: practical guidance for the management of dysphagia. *Clin Med*. 2009 Dec; 9(6):544-8. Review.
439. Smith MA, Liou JI, Frytak JR, Finch MD. 30-day survival and rehospitalization for stroke patients according to physician specialty. *Cerebrovasc Dis*. 2006; 22(1):21-6.
440. Sood SP, et al. Differences in public and private sector adoption of telemedicine: Indian case study for sectoral adoption. *Stud Health Technol Inform*. 2007; 130:257-68.
441. Sotgiu E., Cantini E., Romagnoli M., Bosco M. Histological and ultrastructural characteristics of jaw-closing muscles: a review. *Minerva Stomatol*. 2002; 51(5): 193-203.
442. Sparks KE, Shaw DK, Eddy D, Hanigosky P, Vantrese J. Alternatives for cardiac rehabilitation patients unable to return to a hospital-based program. *Heart Lung*. 1993 Jul-Aug; 22(4):298-303.
443. Spiering BA, Kraemer W J, Anderson JM, Armstrong LE, Nindl BC, Volek JS et al. Resistance exercise biology. *Sports Med*. 2008 38(7), 527-40.
444. Staras K, Kemenes I, Benjamin PR, Kemenes G. Loss of self-inhibition is a cellular mechanism for episodic rhythmic behavior. *Curr Biol*. 2003; 13: 116-24.
445. Stacey D, Bennett CL, Barry MJ, Col NF, Eden KB, Holmes-Rovner M, Llewellyn-Thomas H, Lyddiatt A, Légaré F, Thomson R. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2011, Issue 10. Art. No.: CD001431. DOI: 10.1002/14651858.CD001431.pub3.
446. Stål P. • Marklund S. • Thornell L.-E. • De Paul R. • Eriksson P.-O. Fibre Composition of Human Intrinsic Tongue Muscles. *Cells Tissues Organs* 2003; 173: 147-161.
447. Steele CM, Lieshout P. Tongue movements during water swallowing in healthy young and older adults. *J Speech Lang Hear Res*. 2009; 52:1255-67.

448. Steele CM, Miller AJ. Sensory Input Pathways and Mechanisms in Swallowing: A Review. *Dysphagia*. 2010; 24 (4): 323-33.
449. Storey A. A functional analysis of sensory units innervating epiglottis and larynx. *Exp Neurol*. 1968a ;20:366–83.
450. Storey A. Laryngeal initiation of swallowing. *Exp Neurol*. 1968b; 20:359–65.
451. Storey A, Johnson P. Laryngeal water receptors initiating apnea in the lamb. *Exp Neurol*. 1975; 47:42–55.
452. Strehle EM, Shabde N. One hundred years of telemedicine: does this new technology have a place in paediatrics?. *Arch Dis Child*. 2006 December; 91(12): 956–959.
453. Strode SW; Gustke S, Allen A. Technical and Clinical Progress in Telemedicine. *JAMA*. 1999; 281(12):1066-8.
454. Stroke Unit Trialists' Collaboration (SUTC) How do stroke units improve patient outcomes? A collaborative systematic review of the randomized trials. *Stroke*. 1997; 28(11):2139–44.
455. Sulica L, Hembree A, Blitzler A. Swallowing and sensation: evaluation of deglutition in the anesthetized larynx. *Ann Otol Rhinol Laryngol*. 2002; 111:291–4.
456. Sumi T. Reticular ascending activation of frontal cortical neurons in rabbits, with special reference to the regulation of deglutition. *Brain Res*. 1972(a); 46:43–54.
457. Sumi T. Role of the pontine reticular formation in the neural organization of deglutition. *J Physiol*. 1972(b); 22:295–314.
458. Sumi T. Neuronal mechanisms in swallowing. *Pflugers Arch Gesamte Physiol Menschen Tiere*. 1964; 278: 467–77.

459. Sumi T. Some properties of cortically-evoked swallowing and chewing in rabbits. *Brain Res.*1969; 15:107–20.
460. Suzuki M, Asada Y, Ito J, Hayashi K, Inoue H, Kitano H. Activation of Cerebellum and Basal Ganglia on Volitional Swallowing Detected by Functional Magnetic Resonance Imaging. *Dysphagia* May 2003, 18(2): 71-7.
461. Sweazey R, Bradley R. Central connections of the lingual-tonsillar branch of the glossopharyngeal nerve and the superior laryngeal nerve in lamb. *J Comp Neurol.* 1986; 245:471–82.
462. Sweazey RD, Smith DV. Convergence onto hamster medullary taste neurons. *Brain Res.*1987; 408:173–84.
463. Sweazey R, Bradley R. Response of lamb nucleus of the solitary tract neurons to chemical stimulation of the epiglottis. *Brain Res.* 1988; 439:195–210.
464. Sweazey R, Bradley R. Response characteristics of lamb trigeminal neurons to stimulation of the oral cavity and epiglottis with different sensory modalities. *Brain Res Bull.* 1989; 22: 883–891.
465. Sweazey RD, Bradley RM. Response characteristics of lamb pontine neurons to stimulation of the oral cavity and epiglottis with different sensory modalities. *J Neurophysiol.* 1993; 70:1168–80.
466. Sweazey RD. Distribution of aspartate and glutamate in the nucleus of the solitary tract of the lamb. *Exp Brain Res.*1995; 105: 241–53.
467. Sonies BC, Parent LJ, Morrish K, Baum BJ. Durational aspects of the oral-pharyngeal phase of swallow in normal adults. *Dysphagia.* 1988; 3:1-10.
468. Strategic implementation plan for the european innovation partnership on active and healthy ageing. Steering group working document. Final text adopted by the Steering group

on 7/11/11 operational plan (Internet). (Consulta el 25 de julio del 2013). Disponible en:
http://ec.europa.eu/research/innovation-union/pdf/active-healthy-ageing/steering-group/operational_plan.pdf

469. Storey A. A functional analysis of sensory units innervating epiglottis and larynx. *Exp Neurol.* 1968; 20:366–383.
470. Storey A. Laryngeal initiation of swallowing. *Exp Neurol.* 1968; 20:359–365.
471. Sumi T. Some properties of cortically evoked swallowing in rabbits. *Brain Res* 1969; 15:107–20.
472. Szigriszt Pazos P. Sistemas predictivos de legibilidad del mensaje escrito: formula de perspicuidad. Universidad Complutense de Madrid. Facultad de Ciencias de la Información. Departamento de Periodismo II. Madrid. 1993.

T

473. Takahashi T, Miyamoto T, Terao A, Yokoyama A. Cerebral activation related to the control of mastication during changes in food hardness. *Neuroscience.* 2007; 145:791–4.
474. Tangalos EG, Pedersen, S; McGee, R. Conference Report: Second International Conference on the Medical Aspects of Telemedicine and Second Mayo Telemedicine Symposium *Telemed J* 1995; 1 (2): 167-8.
475. Tangalos EG, McGee R, Bigbee AW. Use of the new media for medical education *J Telemed Telecare.* 1997; 3(1): 40-7.
476. Teismann IK, Dziewas R, Steinstraeter O, Pantev C. Time-dependent hemispheric shift of the cortical control of volitional swallowing. *Hum Brain Mapp.* 2009; 30: 92–100.
477. Telecomunicacions i Societat de la Informació (Internet). Enquesta territorial sobre equipament i ús de les TIC a les llars de Catalunya, 2011. (Consulta el 15 de abril del 2014).

Disponible en:

<http://www20.gencat.cat/docs/observatoritreball/Generic/Documents/TIC/Tic%20Llars/2006-2011/Arxiu/CAT0611.pdf>

478. Telerehabilitation after stroke. Lansdale: HAYES, Inc. Directory Publication. 2011.
479. Telerehabilitation for musculoskeletal conditions, neuromuscular conditions, and mobility impairment. Lansdale: HAYES, Inc.. Directory Publication. 2012.
480. The Belmont Report. The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research. Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research. U.S. Department for Health & Human Services (Internet). 18 April 1979. (Consulta el 2 de febrero del 2015). Disponible en: <http://www.hhs.gov/ohrp/humansubjects/guidance/belmont.html#xethical>
481. Thébaut JF. Telemedicine and issue for practitioners. En: The Telemedicine challenge in Europe. COCIR (Internet) The European Files. 2010 n°20. (Consulta el 29 de Octubre 2010). Disponible en: <http://www.cocir.org/uploads/documents/-957-eu-files-telemedicine2010-1.pdf>
482. Thexton AJ. Oral reflexes elicited by mechanical stimulation of palatal mucosa in the cat. Arch Oral Biol. 1973; 18(8):977–80.
483. Theurer JA, Bihari F, Barr AM, Martin RE. Oropharyngeal stimulation with air-pulse trains increases swallowing frequency in healthy adults. Dysphagia. 2005; 20: 254–260.
484. Theurer JA, Czachorowski KA, Martin LP, Martin RE. Effects of oropharyngeal air-pulse stimulation on swallowing in healthy older adults. Dysphagia. 2009; 24:302–313.
485. Tian H, Abouzaid S, Sabbagh MN, Chen W, Gabriel S, Kahler K, et al. Health Care Utilization and Costs Among Patients With AD With and Without Dysphagia. Alzheimer Dis Assoc Disord. 2013; 27(2):138-44.

486. Travers JB, Smith DV. Gustatory sensitivities in neurons of the hamster nucleus tractus solitarius. *Sens Process.* 1979; 3:1–26.
487. Trevena LJ, Davey HM, Barratt A, Butow P, Caldwell P. A systematic review on communicating with patients about evidence. *J Eval Clin Pract.* 2006 Feb;12(1):13-23.
488. Truog RD. Patients and Doctors — The Evolution of a Relationship. *N Engl J Med.* 2012; 366:581-5.

U

489. UNESCO. Institut for Statistics. Indicadores de la educación. Especificaciones técnicas (Internet). Noviembre 2009. (Consulta el 13 de septiembre del 2013). Disponible en: <http://www.uis.unesco.org/Library/Documents/eiguide09-es.pdf>
490. United States Federal Communications Commission (FCC). FCC Strategic Plan 2014-2018 (Internet). (Consulta el 7 de abril del 2014). Disponible en: <http://www.fcc.gov/document/fcc-strategic-plan-2014-2018>

V

491. Van der Bilt A, Engelen L, Pereira LJ, van der Glas HW, Abbink JH. Oral physiology and mastication. *Physiol Behav.* 2006 Aug 30; 89(1):22-7.
492. Van der Molen L, van Rossum MA, Burkhead LM, Smeele LE, Rasch CR, Hilgers FJ. Randomized Preventive Rehabilitation Trial in Advanced Head and Neck Cancer Patients Treated with Chemoradiotherapy: Feasibility, Compliance, and Short-term Effects. *Dysphagia.* 2011, 26 (2), 155-70.
493. Van Uden-Kraan CF, Drossaert CHC, Taal E, Seydel, ER van de Laar M.A.F.J.. Participation in online patient support groups endorses patients' empowerment. *Patient Educ Couns.* 2009; 74 (1): 61–9.

494. Vesey S. Dysphagia and quality of life. *Br J Community Nurs.* 2013 May; Suppl: S14-9.
495. Vicente M. R. y López, A. J. (2009): "Are People with Disabilities Losing the ICT Revolution? Some Evidence on European Countries". *TOSSJ.* 2009; 2, 78-81).
496. Volicer L, Seltzer B, Rheaume Y, Karner J, Glennon M, Riley ME, Crino P: Eating difficulties in patients with probable dementia of the Alzheimer type. *J Geriatr Psychiatry Neurol.* 1989; 2:188–195.
497. Vignon C, Pellissier JF, Serratrice G. *J Neurol Sci.* Further histochemical studies on masticatory muscles. 1980 Mar; 45 (2-3):157-76.

W

498. Walters JAE, Turnock AC, Walters EH, Wood-Baker R. Action plans with limited patient education only for exacerbations of chronic obstructive pulmonary disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2010, Issue 5. Art. No.: CD005074. DOI: 10.1002/14651858.CD005074.pub3.
499. Wallace, Paul. *El seísmo demográfico.* Siglo Veintiuno de España editores. Madrid. 2000.
500. Wallerstein N. Powerless, empowerment and health: Implications for health promotion programs. *Am J Health Promot.* 1992; 6 (3):197-205.
501. Wallerstein N (2006). What is the evidence on effectiveness of empowerment to improve health? Copenhagen, WHO Regional Office for Europe (Health Evidence Network report) (Internet). 2006. (Consulta el 2 de septiembre del 2013). Disponible en <http://www.euro.who.int/Document/E88086.pdf>
502. Ward EC, Burns CL, Theodoros DG, Russell TG. Evaluation of a Clinical Service Model for Dysphagia Assessment via Telerehabilitation. *Int J Telemed Appl.* 2013; 2013: 918526.

503. Ward EC, Sharma S, Burns C, Theodoros D, Russell T. Validity of conducting clinical dysphagia assessments for patients with normal to mild cognitive impairment via telerehabilitation. *Dysphagia*. 2012 Dec; 27(4):460-72.
504. Ward EC, Burns CL, Theodoros DG, Russell TG. Impact of Dysphagia Severity on Clinical Decision Making via Telerehabilitation. *Telemed J E Health*. 2014 Apr; 20(4):296-303.
505. WHO Health Promotion Glossary 1998 (Internet). Division of Health Promotion, Education and Communications (HPR) Health Education and Health Promotion Unit (HEP). WHO/HPR/HEP/98.1. (Consulta el 6 de septiembre del 2013). Disponible en: http://whqlibdoc.who.int/hq/1998/WHO_HPR_HEP_98.1.pdf
506. WHO. Regional Office for Europe. Health Literacy. The solid facts. Kickbusch I, Pelikan JM, Apfel F, Tsouros AD. WHO Regional Office for Europe. Denmark (Internet). 2010. (Consulta el 13 de septiembre del 2013). Disponible en: http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0008/190655/e96854.pdf
507. WHO. A health telematics policy in support of WHO's Health-For-All strategy for global health development: report of the WHO group consultation on health telematics, 11–16 December, Geneva, 1997. Geneva, World Health Organization, 1998.
508. WHO. Telemedicine: opportunities and developments in Member States: report on the second global survey on eHealth 2009. Global Observatory for eHealth Series, 2 (Internet). (Consulta el 15 de enero del 2014). Disponible en: http://www.who.int/goe/publications/goe_telemedicine_2010.pdf
509. Wilson RD. Mortality and cost of pneumonia after stroke for different risk groups. *J Stroke Cerebrovasc Dis*. 2012 Jan; 21(1):61-7.
510. Williams DM. Exercise, Affect, and Adherence: An Integrated Model and a Case for Self-Paced Exercise. *J Sport Exerc Psychol*. 2008;30(5):471-496.

511. Winstein CJ. Neurogenic dysphagia. Frequency, progression, and outcome in adults following head injury. *Phys Ther.* 1983; 63:1992–7.
512. White GN1, O'Rourke F, Ong BS, Cordato DJ, Chan DK. Dysphagia: causes, assessment, treatment, and management. *Geriatrics.* 2008 May; 63(5):15-20.
513. World Telecommunication/ICT Development Report 2010 monitoring the WSIS targets A mid-term review (Internet). World Telecommunication/ICT Indicators database 2013. 17th Edition. (Consultado el 3 de abril del 2014). Disponible en: http://www.itu.int/ITU-D/ict/publications/wtdr_10

Y

514. Yahagi R, Okuda-Akabane K, Fukami H, Matsumoto N, Kitada Y. Facilitation of voluntary swallowing by chemical stimulation of the posterior tongue and pharyngeal region in humans. *Neurosci Lett.* 2008; 448:139–142.

Z

515. Zaldibar-Barinaga MB, Miranda-Artieda M, Zaldibar-Barinaga A, Pinedo-Otaola S, Erazo-Presser P, Tejada-Ezquerro P. Versión española del Swallowing Quality of Life Questionnaire: fase inicial de adaptación transcultural. *Rehabilitación* 2013; 47(3): 136-40.
516. Ziebland S, Wyke S. Health and Illness in a Connected World: How Might Sharing Experiences on the Internet Affect People's Health?. *Milbank Quarterly* 2012; 90: 219–49.
517. Zimmerman MA, Rappaport J. Citizen participation, perceived control, and psychological empowerment. *Am J Community Pyscol.* 1988; 16(5): 725-50.

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

ANEXOS

ANEXOS

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

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

Puntuación:

- 2 puntos = totalmente superado
- 1 punto = parcialmente superado
- 0 puntos = no superado
- N/A = no aplicable

Factor evaluado	Puntuación	Comentarios
1. CONTENIDO a. Objetivo evidente b. Se incluyen las conductas a modificar c. El objeto está bien delimitado d. Resumen incluido		
2. NIVEL EDUCATIVO a. Nivel de legibilidad b. Estilo de escritura / Uso de la voz activa c. Vocabulario sencillo d. Se ubica el contexto en primer lugar e. Ayudas al aprendizaje mediante señales		
3. GRAFICA a. El dibujo de la portada muestra los objetivos b. Tipo de ilustraciones c. Relevancia de las ilustraciones d. Se explican las listas y tablas e. Los gráficos tienen subtítulos/leyenda		
4. PRESENTACIÓN Y TIPOGRAFÍA a. Presentación b. Tipografía c. Subtítulos utilizados		
ESTIMULACIÓN DEL APRENDIZAJE Y MOTIVACIÓN a. Se usa la interacción b. Las conductas son modeladas y específicas. c. Motivación - seguridad		
ADECUACIÓN CULTURAL a. Adecuación de la lógica, del lenguaje y de la experiencia a la cultura de los destinatarios b. Imágenes y ejemplos adaptados culturalmente		

Puntuación SAM Total:

Puntuación total máxima posible: 44

Porcentaje de la puntuación obtenida:

Interpretación de la puntuación SAM:

- 70-100% Material muy bueno
- 40-69% Material bueno
- 0-39% Material inadecuado

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

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

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

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

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

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

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

A.1.2 Cómo puntuar los ítems del SAM

A.1.2.1 Contenido

1. a. Objetivo evidente

- **Totalmente superado / 2 puntos:** El objetivo está expresado claramente en el título del documento, en la ilustración de la portada o en la introducción.
- **Parcialmente superado / 1 punto:** El objetivo no es explícito. Es implícito o bien se mencionan varios objetivos.
- **No superado / 0 puntos:** Ningún objetivo está mencionado en el título, la portada o en la introducción.

1. b. Se incluyen las conductas a modificar (conductas que les puedan ayudar a solucionar el problema)

- **2 puntos:** La idea central del material es la aplicación de conocimientos para una cierta conducta.
- **1 punto:** 40% del contenido está enfocado en conductas aconsejadas.
- **0 puntos:** No hay contenido sobre conductas.

1. c. El objetivo está bien delimitado

- **2 puntos:** El documento contiene información esencial estrictamente relacionada con el objetivo.
- **1 punto:** 40% del documento contiene información irrelevante. Los mensajes claves pueden ser aprendidos en el tiempo disponible.
- **0 puntos:** El documento es demasiado largo para el objetivo y el tiempo disponible.

1. d. Resumen incluido

- **2 puntos:** Se incluye un resumen del contenido que reafirma los mensajes claves mediante palabras y ejemplos diferentes.
- **1 punto:** Algunas ideas claves están revisadas.
- **0 puntos:** No hay ningún resumen.

A.1.2.2 Nivel educativo

2. a. Nivel de legibilidad

El nivel de legibilidad en inglés, en especial de los textos del sistema sanitario se mide con *Fry Graph Readability Formula* y el gráfico que asocia (Fry 1968), pero en castellano se puede utilizar el programa INFLESZ (Barrios-Cantalejo 2007) y adaptar la escala.

- **2 puntos:** 5º Grado o menor (5 años de escolarización)
- **1 punto:** 6º, 7º u 8º Grado (6 - 8 años de escolarización)
- **0 puntos:** 9º Grado o superior (9 o más años de escolarización).

2. b. Estilo de escritura / Uso de la voz activa

- **2 puntos:** Están presentes los dos factores (1) Estilo conversacional y voz activa. (2) Uso de frases cortas; sólo algunas frases contiene información implícita.
- **1 punto:** (1) 50% del texto usa un estilo conversacional y voz activa. (2) Casi la mitad de las frases contienen información implícita.
- **0 puntos:** (1) Uso extenso de la voz pasiva. (2) Más de la mitad de las frases contienen información implícita.

2. c. Vocabulario sencillo

- **2 puntos:** Están presentes los tres elementos siguientes: (1) Se usan palabras comunes de manera habitual. (2) Los conceptos técnicos, categorías y juicios de valor son explicados mediante ejemplos. (3) Las palabras simbólicas son adecuadas al contenido.
- **1 punto:** (1) Se usan palabras comunes con mucha frecuencia. (2) Las palabras técnicas y categorías o juicios de valor se explican a veces con ejemplos. (3) Se incluyen algunas expresiones típicas de una jerga profesional o símbolos matemáticos.
- **0 puntos:** Dos o más elementos de los siguientes: (1) Se usan palabras poco comunes, en detrimento de palabras de uso común. (2) No se suministran ejemplos para las

palabras técnicas, categorías o juicios de valor. (3) Se usan jergas profesionales de forma extensiva.

2. d. Se ubica el contexto en primer lugar

Por ejemplo, "Para saber lo que le pasa (contexto), el médico tendrá que hacerle algunas pruebas (información nueva)".

- **2 puntos:** Se menciona el contexto antes de proporcionar información nueva.
- **1 punto:** Se menciona el contexto antes de proporcionar información nueva en la mitad del texto.
- **0 puntos:** El contexto se menciona en último lugar o no se ofrece ningún contexto.

2. e. Ayudas al aprendizaje mediante señales

- **2 puntos. Totalmente superado:** Casi todos los temas nuevos están anunciados por un organizador (una frase diciendo lo que sigue a continuación).
- **1 punto. Parcialmente superado:** El 50% de los temas nuevos están anunciados por un organizador.
- **0 puntos. No superado:** No hay organizadores.

A.1.2.3 Gráfica: ilustraciones, listados, tablas y gráficos

3. a. El dibujo de la portada muestra los objetivos

- **2 puntos:** el dibujo de la portada es (1) amistoso, (2) llama la atención, (3) refleja claramente el objetivo del material.
- **1 punto:** el dibujo de la entrada tiene uno o dos elementos arriba mencionados.
- **0 puntos:** el dibujo de la entrada no tiene ninguno de los elementos arriba mencionados.

3. b. Tipo de ilustraciones

- **2 puntos:** (1) Uso de dibujos sencillos y adecuados. (2) Uso de ilustraciones familiares para el público.
- **1 punto:** Uno de los elementos arriba mencionados.
- **0 puntos:** Ninguno de los elementos arriba mencionados.

3. c. Relevancia de las ilustraciones

- **2 puntos:** Las ilustraciones presentan los mensajes claves de tal manera que el lector pueda captar las ideas claves sólo mirando las ilustraciones.
- **1 punto:** (1) Las ilustraciones incluyen algunas distracciones (detalles innecesarios como márgenes que resaltan o colores que pueden distraer al lector). (2) Uso insuficiente de ilustraciones.
- **0 puntos:** (1) Ilustraciones confusas o técnicas. (2) Falta de ilustraciones o uso excesivo de ilustraciones.

3. d. Se explican listas y tablas

- **2 puntos:** Las explicaciones con ejemplos están proporcionados para facilitar la comprensión.
- **1 punto:** Las explicaciones son demasiado cortas; los gráficos no se entienden sin explicaciones orales adicionales.
- **0 puntos:** Los gráficos no tienen ninguna explicación.

3. e. Los gráficos tienen subtítulos

- **2 puntos:** Uso de subtítulos para todos los gráficos e ilustraciones.
- **1 punto:** Uso de subtítulos breves para algunos gráficos e ilustraciones.
- **0 puntos:** Falta de subtítulos.

A.1.2.4 Presentación y tipografía

4. a. Presentación

- **2 puntos:** Por los menos 5 de los 8 elementos siguientes se cumplen:
 - Las ilustraciones están en la misma página que el texto relacionado.
 - La presentación y la secuencia de información es constante de tal manera que el paciente pueda prever el flujo de información.
 - Se usan elementos visuales (tal que letra en negrita, cajas de texto o flechas) para llamar la atención del paciente sobre puntos específicos o contenido clave.
 - Uso del espacio en blanco para evitar el desorden.
 - Uso de colores para facilitar la identificación de los mensajes claves.
 - Una línea tiene una largura de 30-50 caracteres.
 - Hay un gran contraste entre el papel y la letra.
 - El papel tiene una superficie mate o con poco brillo.
- **1 punto:** Por lo menos 3 de los elementos arriba mencionados.
- **0 puntos:** (1) Uno o dos de los elementos arriba mencionados. (2) Parece difícil de leer y desagradable.

4. b. Tipografía

- **2 puntos:** Están presentes los 4 elementos siguientes: (1) El tipo de letra, tanto mayúscula como minúscula, es “serif” (preferible) o “sans-serif”. (2) El tamaño de la letra es al menos de 12 puntos. (3) Los efectos tipográficos (negrita, cursiva y color de letra) enfatizan los puntos clave del texto. (4) No se escriben textos de contenido o títulos largos sólo con mayúsculas.
- **1 punto:** Al menos 2 de los cuatro elementos anteriores están presentes.
- **0 puntos:** Solo uno, o ninguno, de los 4 elementos anteriores está presente, o se usan más de 6 tipos o tamaños de letra diferentes en una página.

4. c. Subtítulos/ fragmentación

- **2 puntos:** (1) Los listados están divididos/fragmentados en categorías descriptivas. (2) No hay más de 5 ítems sin subtítulos.
- **1 punto:** No hay más de 7 ítems sin subtítulos.

- **0 puntos:** Más de 7 ítems están presentados sin subtítulos.

A.1.2.5 Estimulación del aprendizaje y motivación

5. a. Se usa la interacción

Cuando se usa la interacción, la información queda registrada en la memoria a largo plazo.

- **2 puntos:** Se usan problemas y preguntas que el lector debe contestar.
- **1 punto:** Se usan preguntas y respuestas para debatir problemas y soluciones.
- **0 puntos:** Falta una estimulación del aprendizaje.

5. b. Las conductas son modeladas y específicas

- **2 puntos:** Se mencionan conductas específicas. Por ejemplo, para nutrición se pone enfoque en los hábitos de compra, preparación de la comida o sugerencias para leer etiquetas.
- **1 punto:** La información es una mezcla de lenguaje común y lenguaje técnico que el lector no entiende fácilmente. Por ejemplo, 80 calorías/porción; contenido alto de fibra – 14 gr de fibra.
- **0 puntos:** La información se presenta de una manera no específica o en categorías tal como los grupos de alimentos.

5. c. Motivación-seguridad

Los usuarios están más motivados para aprender cuando creen que pueden seguir las instrucciones.

- **2 puntos:** Los temas complejos están subdivididos en partes para que el lector pueda conseguir pequeños logros.
- **1 punto:** Algunos temas están subdivididos en partes para que el lector pueda alcanzar pequeños logros.

- **0 puntos:** Los temas no están subdivididos en partes para que el lector pueda tener pequeños logros.

A.1.2.6 Adecuación cultural

6. a. Adecuación de la lógica, del lenguaje y de la experiencia a la cultura de los destinatarios (LLE)

Por ejemplo, las instrucciones nutricionales no son adecuadas culturalmente si les aconsejan a los lectores comer espárragos y ensalada verde cuando estas verduras no se consumen o no se venden en los mercados de la audiencia.

- **2 puntos:** Los conceptos principales del material son similares culturalmente con las creencias del público.
- **1 punto:** 50% de adecuación cultural LLE.
- **0 puntos:** Falta de compatibilidad con el LLE del público.

6. b. Imágenes y ejemplos adaptados culturalmente

- **2 puntos:** Las imágenes y los ejemplos presentan la cultura de una manera positiva.
- **1 punto:** Presentación neutra de las imágenes culturales.
- **0 puntos:** Imágenes culturales negativas tales como exageraciones o caricaturas.

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

Las fórmulas de legibilidad son útiles como primer paso para evaluar el material impreso. Sin embargo, hasta la fecha, todas estas fórmulas se focalizan en material impreso escrito en prosa con frases completas y párrafos. Pero hay gran cantidad de material impreso que no está en un formato de frases y párrafos. En salud, hay mucho material sin estructura de frase completa y párrafo, como por ejemplo las dosis de medicamentos, y su estructura en cambio es de tablas, listas, cuadros o gráficos. Dos investigadores de la educación de adultos, Peter Mosenthal e Irwin Kirsch, desarrollaron una fórmula que puede aplicarse a estos documentos (Mosenthal 1998).

La *PMOSE/IKIRSCH document readability formula* establece su criterio de puntuación basado en 3 criterios diferentes:

- (1) **Estructura:** la puntuación se basa en niveles de dificultad para una lista o gráfico dependiente del diseño del documento. **Pregunta:** ¿Cuál es el diseño del documento?
- (2) **Densidad:** La puntuación se basa en el número de categorías o títulos y en el número de ítems. **Pregunta:** ¿Cuántas categorías o títulos e ítems se presentan al lector?
- (3) **Dependencia:** La puntuación se basa en si está o no alguna información importante fuera del documento. **Pregunta:** ¿Tiene el lector que mirar fuera del documento para encontrar información importante?:

Para poder evaluar un documento hay que seguir los 3 pasos tal y como los describimos a continuación. Después se obtiene una puntuación para cada uno de los tres criterios, se suman las puntuaciones y para acabar se usa la tabla que encontramos al final de este anexo para interpretar el resultado.

A.2.1 Primer paso: Examine la estructura del documento

La fórmula PMOSE/IKIRSCH le pregunta que considere las diferentes estructuras y ofrece una puntuación para cada tipo. La puntuación aumenta con el nivel de dificultad asignado a esa estructura. Los autores dividen los documentos en dos tipos:

- Listas
- Presentaciones tales como gráficos circulares, gráficos no circulares o mapas.

Determine el tipo de documento que quiere analizar: La parte A.2.1.a se focaliza en listas y la parte A.2.1.b en la estructura de los gráficos.

A.2.1.a Listas

Los autores le proporcionan 4 opciones en orden de dificultad: listas simples, listas combinadas, listas interconectadas y listas anidadas.

A.2.1.a.a Estructura de lista simple: Puntúe 1

Esta estructura parece una columna única con título seguida por una lista de ítems. La imagen sería la reflejada a continuación. “T” significa título e “i” se refiere a ítem.

T

i

i

i

i

i

A.2.1.a.b Estructura de lista combinada: Puntúe 2

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

Esta estructura es una lista más compleja de ítems con varias columnas y títulos o etiquetas para cada columna. La imagen sería:

T	T	T
i	i	i
i	i	i
i	i	i

A.2.1.a.c Estructura de lista interconectada: Puntúe 3

Esta estructura tiene una disposición más compleja de los ítems y tiene títulos o etiquetas tanto en la parte superior como en la lateral. Aquí se muestra una imagen de su aspecto.

	T	T	T
T	i	i	i
T	i	i	i
T	i	i	i

A.2.1.a.d Estructura de lista anidada: Puntúe 4

Esta estructura tiene todavía una disposición de los ítems más compleja ya que cada etiqueta o título tiene más de una categoría. Aquí hay una imagen gráfica:

	T	T	T
T	i	i	i
T	i	i	i
T	i	i	i

A.2.1.b Gráficos

Si el documento tiene forma de gráfico siga las siguientes instrucciones.

Los autores gradan las distintas presentaciones gráficas basándose en el nivel de dificultad asignado y ofrecen una puntuación para cada nivel.

La puntuación está basada en el tipo de gráfico:

- **Gráficos circulares y líneas de tiempo: Puntúe 2.**
- **Gráficos en barras, gráficos en líneas y mapas: Puntúe 3.**
- **Gráficos en barras y en líneas con etiquetas o títulos anidados: Puntúe 4.**

A.2.2 Segundo paso: Examine la densidad del documento

La densidad del documento se mide con dos factores: el número de etiquetas o títulos y el número de ítems.

A.2.2.a Cuento el número de etiquetas o títulos del documento

Asigne la puntuación siguiente dependiendo del número de etiquetas o títulos:

- Puntúe 1 si 15 o menos etiquetas o títulos.
- Puntúe 2 si hay entre 16 y 25 etiquetas o títulos.
- Puntúe 3 si hay entre 26 y 35 etiquetas o títulos.
- Puntúe 4 si hay entre 36 y 46 etiquetas o títulos.
- Puntúe 5 si hay más de 46 etiquetas o títulos.

A.2.2.b Cuento el número de ítems que contiene el documento.

Asigne las siguientes puntuaciones en función del número de ítems:

- Puntúe 1 si hay 75 ítems o menos.
- Puntúe 2 si hay de 76 a 125 ítems.
- Puntúe 3 si hay de 176 a 225 ítems.
- Puntúe 5 si hay más de 225 ítems.

A.2.3 Tercer paso: Determine la dependencia

Algunas veces los lectores necesitan información que no está incluida en el documento para poder utilizarlo. Los autores denominan a este factor “dependencia”. Si el documento hace referencia a una información que se encuentra fuera del documento se debe añadir 1 punto adicional a la puntuación.

A.2.4 Registre y sume las puntuaciones

Puntuación de la estructura del documento (parte A o parte B)	
Puntuación del número de etiquetas o títulos	
Puntuación del número de ítems	
Puntuación de dependencia	
TOTAL	

A.2.5 Cuarto paso: Determine el nivel de complejidad del documento

Use la tabla que le mostramos debajo. Haga un círculo en la puntuación total y lea la información sobre la evaluación resultante.

Puntuaciones	3 4 5	6 7 8	9 10 11	12 13 14	15 16 17
Nivel de complejidad	Muy baja	Baja	Moderada	Alta	Muy alta
Nivel de competencia	Nivel 1	Nivel 2	Nivel 3	Nivel 4	Nivel 5
Grado de Escolarización	El rango incluye 4º grado o equivalente a menos de 8 años de escolarización	El rango incluye 8º grado o equivalente de nivel de instituto (2º de ESO)	El rango incluye 12º grado o equivalente a alguna educación tras el instituto	El rango incluye 15 años de escolarización o equivalente a graduado universitario	El rango incluye 16 años de escolarización o equivalente a estudios de postgrado universitarios

*ESO: Enseñanza Secundaria Obligatoria

ANEXO A.3 TERMINOLOGÍA UTILIZADA EN TELEMEDICINA

A.3.1 TELEMEDICINA

Es la definición más amplia que engloba Telesalud (*Telehealth*) Telecuidados (*Telecare*), mSalud (*mHealth*) y las distintas Teledisciplinas.

La Telemedicina se puede definir como la prestación de servicios de salud a través del uso de las TIC en situaciones en la que los actores no están en la misma ubicación. Los actores bien pueden ser dos profesionales sanitarios (por ejemplo en tele-radiología o en telecirugía) o un profesional de la salud y un paciente (por ejemplo, la telemonitorización de los enfermos con patología crónica como diabéticos y enfermos cardíacos, telepsiquiatría, etc.).

La Telemedicina incluye todas las áreas donde los datos médicos o sociales se están enviando o intercambiando entre al menos dos ubicaciones remotas, incluyendo tanto al cuidador como al paciente / ciudadano, así como la comunicación de médico a médico o entre distintos profesionales de la salud (WHO 1998, COCIR 2011)

A.3.2 SISTEMAS DE ASISTENCIA AMBIENTAL

Sistemas, servicios y dispositivos que proporcionan apoyo para la vida diaria en función del contexto y la situación de las personas asistidas (COCIR 2011).

A.3.3 mSALUD (*mHEALTH*)

mSalud (también escrito como m-Salud) es el uso de las comunicaciones móviles - como los sistemas digitales personales y teléfonos móviles - para los servicios e información en salud..

El campo de la salud móvil se ha convertido en un subconjunto de la telemedicina. Las aplicaciones de mSalud van desde SMS recordatorios de la toma de medicamentos a la recopilación de datos clínicos de salud de la comunidad, la entrega de información de atención médica para los profesionales, los investigadores, los ciudadanos y los pacientes, el seguimiento

en tiempo real de los signos vitales de los pacientes y la prestación directa de atención (COCIR 2011).

A.3.4 SISTEMAS PERSONALES DE SALUD

Los Sistemas Personales de Salud tienen por objeto facilitar, de forma personalizada, la prestación de servicios de salud de forma continuada y con una calidad controlada para empoderar a los individuos independientemente de su ubicación. Incluyen el diagnóstico, tratamiento, rehabilitación, prevención de enfermedades y gestión de estilo de vida.

Los Sistemas Personales de Salud consisten en sistemas inteligentes ambientales y/o corporales (portátiles o implantables) que realizan el procesado inteligente de la información adquirida y una retroalimentación a los profesionales de la salud o directamente desde el dispositivo a los individuos (COCIR 2011).

A.3.5 TELEASISTENCIA (del inglés *TELEASSISTANCE*)

La tele-asistencia puede ser un acto médico cuando un médico asiste de forma remota a otro médico que lleva a cabo un acto médico o quirúrgico. El médico también le puede ayudar a otro profesional de la salud proporcionando atención profesional o servicios de imagen, incluso en el marco de una situación de emergencia, puede asistir de forma remota a un trabajador que realice los primeros auxilios o a cualquier persona que preste asistencia médica a alguien en peligro mientras espera la llegada de los profesionales capacitados (COCIR 2011).

A.3.6 TELECUIDADADOS sinónimo del término anglosajón *TELECARE*

En nuestro País se utiliza el término teleasistencia en lugar de telecuidados para definir lo que en el mundo anglosajón se conoce como **telecare**. La teleasistencia como nosotros la entendemos diseña sistemas y servicios capaces de producir alerta social y servicios sociales. La teleasistencia se utiliza principalmente para controlar a personas dependientes, por ejemplo, personas mayores o con discapacidad en el entorno del hogar (modificado de COCIR 2011).

A.3.7 TELECONSULTA

La teleconsulta es un acto médico que se realiza en presencia del paciente que dialoga con el médico y/o el médico consulta a distancia si lo considera necesario (COCIR 2011).

A.3.8 TELE-EXPERTO

El Tele-experto es un acto médico a distancia entre al menos dos profesionales de la salud sin la presencia del paciente con el fin de tomar decisiones (COCIR 2011).

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

El término telesalud cubre tanto los sistemas y servicios que vinculan a los pacientes con los proveedores de salud para asistir en el diagnóstico y seguimiento, como los que están dedicados a la gestión y el empoderamiento de los pacientes con enfermedades crónicas.

Se utilizan dispositivos (audio interactivo, visual y de comunicación de datos) para recoger los datos de forma remota y enviarlos a una estación de monitorización para su interpretación y servir tanto para apoyar a los programas de terapia, como para mejorar el conocimiento y el comportamiento de los pacientes hacia su enfermedad.

La tecnología usada en telesalud está compuesta por: interfaces para pacientes en *hardware* y *software*, sensores periféricos, y aplicaciones destinadas al proveedor de atención que utilizan sistemas inteligentes en el contexto clínico de transmisión, almacén y respuesta inteligente. También precisa de los servicios de apoyo (de operación del sistema; logística, servicios financieros, etc.)

Las fuentes de datos de entrada suelen ser 'auto-evaluaciones de pacientes (el «subjetivo»), así como los dispositivos periféricos dedicados a medir los parámetros vitales (el «objetivo»).

Las soluciones de telesalud permiten dirigir el lugar de atención médica, el diagnóstico, la consulta y el tratamiento, así como la educación, las modificaciones de comportamiento y también la transferencia de datos médicos (COCIR 2011).

A.3.10 TELEINTERVENCIÓN

La tele-intervención es un acto médico-terapéutico que se realiza a distancia por un médico en un paciente con o sin la presencia local de otro profesional-es de la salud (por ejemplo: telecirugía) (COCIR 2011).

A.3.11 TELEMONITORIZACIÓN

La telemonitorización diseña sistemas y servicios que utilizan dispositivos para recoger / enviar los signos vitales de un paciente a una estación de monitorización a distancia para su interpretación. Es por tanto el intercambio de datos fisiológicos a distancia entre un paciente que está ubicado en casa y el personal médico de un hospital que le asiste en el diagnóstico y seguimiento. Esto incluye el apoyo a las personas con problemas respiratorios, diabéticos, etc.

Para poder realizar este servicio se incluye, entre otras cosas, un dispositivo en el domicilio para medir y registrar la temperatura, la presión arterial y otros signos vitales para su revisión clínica en una ubicación remota (por ejemplo, un hospital) que utilizan la línea telefónica o tecnología inalámbrica (COCIR 2011).

A.3.12 DISCIPLINAS MÉDICAS QUE UTILIZAN LA TELEMEDICINA: TELEDISCIPLINAS

El término “teledisciplinas” se introduce como paraguas para describir varias maneras de proporcionar servicio médico a distancia con la ayuda de las herramientas TICs. Cubre a varias disciplinas médicas que se realicen a distancia entre dos profesionales sanitarios utilizando las TIC.

El término “teledisciplina” habitualmente se restringe a una disciplina médica concreta, en contraposición a los términos “telemedicina” o “telesalud” que tienen un significado más general (COCIR 2011).

La siguiente lista muestra algunas “teledisciplinas” (COCIR 2011):

- **TELECARDIOLOGÍA:** Cubre desde el registro remoto de datos (mayoritariamente datos de ECG), su transmisión a un centro donde estos datos son evaluados por personal cualificado que da recomendaciones al paciente o a otro profesional sanitario. En la urgencia, el centro que da el servicio, puede incluso activar medidas de salvamento. La transmisión de los datos puede realizarse de forma continuada o en momentos temporales definidos. La recolección de los datos puede tener lugar en el domicilio del paciente o bien de forma móvil.
- **TELEDERMATOLOGÍA:** Describe la transmisión de imágenes (fotos o vídeos) de distintas alteraciones de la piel humana para su clasificación y diagnóstico. Puede realizarse diagnóstico primario o secundario. La detección y clasificación de los cánceres cutáneos es un ejemplo típico. Al ser la dermatología una disciplina que requiere alta especialización muchos pacientes acuden primero a un médico general, el uso de la teledermatología ofrece un gran potencial para acortar el proceso diagnóstico y disminuir el tiempo para iniciar el tratamiento adecuado.
- **TELEOFTALMOLOGÍA:** Se refiere al diagnóstico remoto de la patología del ojo. De forma similar a la teledermatología los pacientes pueden no tener acceso inmediato a un oftalmólogo. La oftalmología diagnostica así enfermedades típicas del ojo, aunque también puede realizar seguimientos en pacientes con afectación secundaria del ojo por su patología de base, por ejemplo en diabéticos. Los datos que se evalúan son fotos o vídeos.
- **TELEPATOLOGÍA:** La telepatología permite a patólogos a distancia compartir con seguridad las imágenes de muestras de anatómica patológica para realizar una evaluación diagnóstica primaria y no primaria, buscar una segunda opinión de expertos o bien la interpretación primaria de los casos de urgencia de los quirófanos.

- **TELEPSIQUIATRÍA:** Es una forma de teleconsulta realizada por un psiquiatra a un paciente con una enfermedad mental.
- **TELERADIOLOGÍA:** Los sistemas de tele-radiología permiten la evaluación segura a distancia de los estudios de diagnóstico digitales (tomografías computarizadas, resonancias magnéticas, etc.). Esta tecnología permite a los radiólogos remotos completar estudios diagnósticos primarios y no primarios desde cualquier ubicación. Abarca tele-radiología hospitalaria-a-domicilio, con la cobertura que puede realizarse desde el hogar fuera del horario laboral habitual incluyendo a radiólogos remotos que sean parte del departamento de radiología del hospital. También permite la externalización del Servicio de Radiodiagnóstico a otros Centros o a empresas de tele-radiología que proporcionan servicios para la interpretación de las imágenes que incluyen la noche y los días festivos.
- **TELECRIBADO:** Este término describe el uso de una primera o segunda opinión a través de una conexión remota entre programas de cribado. Se transfieren datos médicos a un especialista remoto para una evaluación inicial. Otro escenario incluye una segunda opinión para aumentar la calidad del proceso de cribado.
- **TELECIRUGÍA:** Este término describe el control remoto de aparataje quirúrgico; por ejemplo un robot quirúrgico, por un cirujano experto o bien las recomendaciones a distancia dadas por un cirujano experimentado a un cirujano de guardia en el quirófano. En este segundo caso una videoconferencia que incluya conexión de imagen y audio entre los dos cirujanos es suficiente. En el primer caso, se requiere un enlace de datos entre el aparato quirúrgico situado en el lugar y la herramienta de manipulación a distancia.

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

A.4.1 HOJA EXPLICATIVA DEL ESTUDIO PILOTO PARA EL PACIENTE



HOJA INFORMATIVA AL PACIENTE

TÍTULO DEL ESTUDIO: ESTUDIO COMPARATIVO ENTRE UN PROGRAMA DE TELEMEDICINA VERSUS UN PROGRAMA CONVENCIONAL PARA PACIENTES CON DISFAGIA OROFARÍNGEA DE ORIGEN NEUROLÓGICO

INVESTIGADOR PRINCIPAL: Helena Bascuñana Ambrós. Servicio de Medicina Física y Rehabilitación.

CENTRO: Hospital de la Santa Creu i Sant Pau

INTRODUCCIÓN. Nos dirigimos a Ud. para informarle sobre un estudio de investigación en el que se le invita a participar. Nuestra intención es tan sólo que Ud. reciba la información correcta y suficiente para que pueda evaluar y juzgar, si quiere o no participar en este estudio. Para ello le ruego lea esta hoja informativa con atención, pudiendo consultar con las personas que considere oportuno, y nosotros le aclararemos las dudas que le puedan surgir.

PARTICIPACIÓN VOLUNTARIA. Debe saber que su participación en este estudio es voluntaria, y que puede decidir no participar, o cambiar su decisión y retirar su consentimiento en cualquier momento, sin que por ello se altere la relación con su médico ni produzca perjuicio alguno en su tratamiento.

DESCRIPCIÓN GENERAL DEL ESTUDIO. El estudio tiene como objetivo demostrar que la aplicación de la telemedicina en las pautas de ejercicio de la terapia orofaríngea, es al menos

equiparable en resultados (clínicos, videofluoroscópicos, funcionales y de calidad de vida) con la terapia convencional presencial.

Los pacientes que participen en el estudio serán sometidos todos a una exploración clínica y videofluoroscópica y se les pedirá que rellenen un cuestionario de calidad de vida. Esto se hará al inicio y al final.

El total del estudio es de 17 días: 2 días de evaluación clínica (inicial y final), 2 días para realizar videofluoroscopia (inicial y final) y 13 de tratamiento.

El número de visitas que realizará el paciente serán: 2 visitas médicas de valoración y 2 videofluoroscopias. Realizará 13 días de tratamiento en modalidad presencial o a distancia según el grupo al que pertenezca tras la asignación al grupo presencial u online.

En este estudio preliminar se van a incluir un total de 15 pacientes.

BENEFICIOS Y RIESGOS DERIVADOS DE SU PARTICIPACIÓN EN EL ESTUDIO. El estudio tiene el inconveniente de los desplazamientos al hospital (4 veces en el grupo que haga tratamiento a distancia y 17 el presencial), pero no presenta ningún tipo de riesgo para el paciente que participa.

El beneficio esperado de este estudio es demostrar que el tratamiento de la disfagia orofaríngea mediante la telemedicina es al menos equiparable a la terapia convencional, con los beneficios adicionales de coste/efectividad para el sistema y de comodidad para el paciente.

TRATAMIENTOS ALTERNATIVOS. El tratamiento alternativo al sistema e-dis es el tratamiento convencional presencial, que por otra parte realizará el 50% de la muestra. Ambas modalidades realizan exactamente el mismo protocolo de ejercicios orofaríngeos.

CONFIDENCIALIDAD Y TRATAMIENTO DE DATOS. El tratamiento, la comunicación y la cesión de los datos de carácter personal de todos los sujetos participantes se ajustará a lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/99 de 13 de diciembre de protección de datos de carácter personal.

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

De acuerdo a lo que establece la legislación mencionada, usted puede ejercer los derechos de acceso, modificación, oposición y cancelación de datos, para lo cual se deberá dirigir al médico responsable del estudio (Helena Bascuñana Ambrós).

Los datos recogidos para el estudio estarán identificados mediante un código y sólo su médico responsable del estudio / colaboradores podrán relacionar dichos datos con Usted y con su historia clínica. Por lo tanto, su identidad no será revelada a persona alguna salvo las siguientes excepciones: en caso de urgencia médica o requerimiento legal.

El acceso a su información personal quedará restringido al médico del estudio / colaboradores, autoridades sanitarias y personal autorizado por el equipo investigador, cuando lo precisen para comprobar los datos y procedimientos del estudio, pero siempre manteniendo la confidencialidad de los mismos de acuerdo a la legislación vigente en nuestro país.

Fdo. Nombre del Investigador principal



Helena Bascuñana Ambrós

A.4.2 MODELOS DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

A.4.2.1 Consentimiento informado participación estudio en castellano



MODELO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO POR ESCRITO PARA EL PACIENTE

Título del PROYECTO: ESTUDIO COMPARATIVO ENTRE UN PROGRAMA DE TELEMEDICINA VERSUS UN PROGRAMA CONVENCIONAL PARA PACIENTES CON DISFAGIA OROFARÍNGEA DE ORIGEN NEUROLÓGICO.

Yo, (nombre y apellidos)

He leído la hoja de información que se me ha entregado.

He podido hacer preguntas sobre el estudio.

He recibido suficiente información sobre el estudio.

He hablado con: HELENA BASCUÑANA AMBRÓS, Médico Especialista en Medicina Física y Rehabilitación e investigador de este estudio.

Comprendo que mi participación es voluntaria.

Comprendo que puedo retirarme del estudio:

- 1) cuando quiera
- 2) sin tener que dar explicaciones
- 3) sin que esto repercuta en mis cuidados médicos

Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio.

Doy mi conformidad para que mis datos clínicos sean revisados por personal ajeno al centro, para los fines del estudio, y soy consciente de que este consentimiento es revocable.

He recibido una copia firmada de este Consentimiento Informado.

NOMBRE Y APELLIDOS DEL PACIENTE.....I.....

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

PERSONA QUE FIRMA EL CONSENTIMIENTO INFORMADO (en caso de no ser el propio paciente por incapacidad actual del enfermo)

Firma del participante o su representante/tutor:

Fecha:

He explicado la naturaleza y el propósito del estudio al paciente mencionado

Firma del Investigador:

Fecha:

A.4.2.2 Consentimiento informado participación estudio en catatán



MODEL DE CONSENTIMENT INFORMAT PER ESCRIT PEL PACIENT

Títol del PROJECTE: ESTUDI COMPARATIU ENTRE UN PROGRAMA DE TELEMEDICINA VERSUS UN PROGRAMA CONVENCIONAL PER A PACIENTS AMB DISFÀGIA OROFARÍNGEA D' ORIGEN NEUROLÒGIC.

Jo, (nom i cognoms)

He llegit la fulla d' informació que se m' ha donat.

He pogut fer preguntes sobre l' estudi.

He rebut suficient informació sobre l'estudi.

He parlat amb: HELENA BASCUÑANA AMBRÓS, Metge Especialista en Medicina Física i Rehabilitació e investigador d'aquest estudi.

Entenc que la meva participació és voluntària.

Entenc que puc retirar-me de l'estudi:

- 1) quan vulgui
- 2) sense haver de donar explicacions
- 3) sense que això repercuteixi en la meva cura mèdica

Dono lliurament la meva conformitat per participar en l'estudi.

Dono la meva conformitat per que les meves dades clíniques siguin revisades per personal extern al Centre, per a fins de l'estudi, y sóc conscient de que aquest consentiment és revocable.

He rebut una còpia firmada d'aquest Consentiment Informat.

NOM I COGNOMS DEL PACIENT.....

PERSONA QUE SIGNA EL CONSENTIMENT INFORMAT (en cas de no ser el propi pacient per incapacitat actual del malalt)

Signatura del participant o del seu representant legal / tutor:

Data:

He explicat la naturalesa i el propòsit de l'estudi al pacient anomenat

Signatura de l'Investigador:

Data:

A.4.2.3 Consentimiento informado foto-vídeo del Servicio de Medicina Física y Rehabilitación del Hospital de Sant Pau en castellano



AUTORIZACIÓN PARA LA OBTENCIÓN Y USO DE IMÁGENES PARA FORMACIÓN Y HERRAMIENTO DE SOPORTE A LA TERAPIA DE LA DEGLUCIÓN.

Autorizo al Servicio de Medicina Física y Rehabilitación a obtener imágenes (fotografía y/o vídeo) para documentar gráficamente mi evolución durante el periodo de tratamiento en el Servicio de Medicina Física y Rehabilitación (MFRHB).

Agradecemos especificación de la autorización en uno o en los dos de estos ámbitos:

Uso de las imágenes por el personal Sanitario del Hospital con finalidades clínicas y/o docentes intrahospitalarias.

Uso de las imágenes para finalidades clínicas y/o docentes extrahospitalarias.

En este caso nunca se hará referencia directa o indirecta a la identidad de las persona que aparecen en las imágenes.

El Hospital garantiza que estas imágenes solo serán reproducidas con la finalidad antes mencionada, que el vídeo queda archivado en el Centro o en el sistema de telemedicina del Servicio de MFRHB y no lo cederá a terceras personas, y que nunca hará pública la identidad ni facilitará información sobre las personas que aparecen.

Firma

Nombre de la persona del Servicio de MFRHB que solicita la autorización:

HELENA BASCUÑANA AMBRÓS

Fecha.....

A.4.2.4 Consentimiento informado foto-vídeo del Servicio de Medicina Física y Rehabilitación del Hospital de Sant Pau en catalán.



AUTORITZACIÓ PER L'OBTENCIÓ I ÚS D'IMATGES PER FORMACIÓ I EINA DE SUPORT A LA TERÀPIA DE LA DEGLUCIÓ

Autoritzo al Servei de Medicina Física i Rehabilitació a obtenir imatges (fotografia i/o vídeo) per documentar gràficament la meua evolució durant el període de tractament al Servei de Medicina Física i Rehabilitació (MFRHB).

Agraïm especificació de l'autorització en un o els dos d'aquest àmbits:

Ús de les imatges pel personal Sanitari de l'Hospital amb finalitats clíniques i /o docents intrahospitalàries.

Ús de les imatges per finalitats clíniques i/o docents extrahospitalàries.

En aquest cas mai es farà referència directa o indirecta a la identitat de les persones que apareixen en les imatges.

L'Hospital garanteix que aquestes imatges només seràn reproduïdes amb la finalitat abans esmentada, que el vídeo quedarà arxivat en el Centre o en el sistema de telemedicina del Servei de MFRHB i no el cedirà a terceres persones, i que mai farà pública la identitat ni facilitarà informació sobre les persones que hi apareixen.

Nom i cognoms del pacient o del responsable/tutor:.....

Signatura

Nom de la persona del Servei de MFRHB que demana l'autorització:

HELENA BASCUÑANA AMBRÓS

Data.....