

**El impacto de los problemas de tragado en la calidad  
de vida de envejecientes puertorriqueños**

Sometida al Programa de Patología del Habla-Lenguaje  
de la Universidad del Turabo  
como requisito parcial  
del grado de

**Maestría en Ciencias en Patología del Habla-Lenguaje**

de la Escuela de Ciencias de la Salud  
por

Sohami Toledo O'Neill

Mayo, 2014

Director de Tesis Maribel González Román, D.H.Sc, SLP-CCC

EL IMPACTO DE LOS PROBLEMAS DE TRAGADO EN LA CALIDAD DE VIDA  
DE ENVEJECIENTES PUERTORRIQUEÑOS

Sohami Toledo O'Neill

Approved: May 1<sup>st</sup>, 2014

*-electronic signature-*

---

Maribel González Román, DHSc., MS-CCC-SLP  
Research mentor

*-electronic signature-*

---

María A. Centeno, Ph.D., MS-CCC-SLP  
MSLP Program Director

*-electronic signature-*

---

Nydia Bou, Ed. D., MS-CCC-SLP  
SHS Dean

SCHOOL OF HEALTH SCIENCES  
SPEECH-LANGUAGE PATHOLOGY PROGRAM  
**AUTHORIZATION TO PUBLISH MATERIAL IN  
THE VIRTUAL LIBRARY**

I, Sohami Toledo O'Neill, the owner of the copyrights of *El impacto de los problemas de tragado en la calidad de vida de envejecientes puertorriqueños* yield, this document under the law at the University of Turabo to publish and disseminate in the UT MSLP Program's Web Site.

This assignment is free and will last until the owner of the copyright notice in writing of its completion. I also take responsibility for the accuracy of the data and originality of the work.

Given the inherently trans-border nature of the medium (internet) used by the Virtual Library at the University of Turabo for its bibliographic digitized content, the transfer will be valid worldwide.

---

Sohami Toledo O'Neill

---

May 1<sup>st</sup>, 2014

## Abstracto

### **El impacto de los problemas de tragado en la calidad de vida de envejecientes puertorriqueños**

Sohami Toledo, Investigadora Principal

Dra. Maribel González, Mentor de Investigación

Estudios han demostrado que los desórdenes de alimentación y de tragado pueden afectar negativamente la salud y la calidad de vida de las personas que los padecen. El propósito de esta investigación fue conocer el impacto que tienen los problemas de tragado en la calidad de vida de envejecientes puertorriqueños.

Con el instrumento SWAL-QoL se obtuvo la perspectiva de 30 participantes de 66 años o más. Los resultados demostraron que los problemas de tragado sí tienen un impacto negativo en la calidad de vida de los envejecientes puertorriqueños. A mayor frecuencia de síntomas, menor calidad de vida de los participantes. Conocer esta información permitirá el desarrollo de planes de intervención dirigidos a mejorar la calidad de vida de los individuos con problemas de alimentación y tragado.

## Dedicatoria

Primeramente, a mi Dios y Padre Celestial por haberme dado la fortaleza y dirección que tanto necesité durante todo este período tan importante de mi vida . . . a ti, Señor, te dedico. A mis queridos padres, Olga y Víctor, porque siempre sus palabras fueron de motivación y apoyo entre las cuales nunca faltaba el recordar lo esencial que es descansar en Dios. A mi hermana Yubetzy por su especialidad en saberme decir lo que me ayudaría a recorrer este camino jubilosamente de manera que lo disfrutara. A mis familiares porque sus oraciones nunca cesaron y tampoco sus consejos, entre ellos, que *“Dios está en control”*. A mi tan excelente mentora, Maribel González Román, quien no sólo me dirigió durante esta investigación, sino que su ayuda incondicional iba siempre de la mano de sus consejos tan acertados y los que impartía con la serenidad que tanto la caracteriza.

Gracias a todos ustedes por haberme acompañado durante este magnífico viaje de aprendizaje y desarrollo, por ser parte del cumplimiento de esta meta y ayudarme a lograrlo. Mil gracias.

## **Tabla de Contenido**

### **Capítulo 1**

Introducción	4 - 7
Planteamiento del Problema	7 - 8
Propósito	9
Justificación	9
Definiciones	9 - 10
Información o datos sobre el investigador	10

### **Capítulo II**

Introducción	11 – 13
Disfagia: descripción (síntomatología), evaluación y tratamiento	13 – 26
Enfermedades y condiciones más comunes que causan disfagia	26 – 32
Calidad de vida	32 – 38
SWAL-QOL: Desarrollo, propósito, hallazgos/resultados e impacto en la vida de los pacientes	38 – 43

### **Capítulo III**

Introducción	44 - 46
Escenario de la Investigación	46 - 47
Procedimiento de Reclutamiento	47
Acceso a participantes	47
Descripción de los participantes	47 – 48
Procedimiento para llevar a cabo la investigación	48 -49
Dispositivos de confiabilidad de los participantes y datos	49
Riesgos Potenciales	49
Beneficios	49
Instrumento	50

Métodos de Recolección de datos	50 - 51
Análisis	51
<b>Capítulo IV</b>	
Introducción	52
Propósito de la investigación	52
Participantes	52-53
Procedimiento	53
Hallazgos	54-59
<b>Capítulo V</b>	
Introducción	60
Discusión	60-61
Conclusión	62-63
Dirección para futuras investigaciones	63-64
Recomendaciones	64
Referencias	65-70
Apéndices	71-84

## Capítulo 1

### Introducción

Tener una buena calidad de vida sin importar la edad y condición de salud es esencial para cualquier individuo. La calidad de vida es un concepto multidimensional, individualizado, y altamente personal (Davis, 2008), por lo que va a depender de la perspectiva y vivencia propia de cada uno. Una definición simple para calidad de vida es la satisfacción y el bienestar que una persona experimenta a diario (Davis, 2008). Experimentar habitualmente este estado de bienestar, envuelve muchos factores de los que se depende para poder alcanzar una buena calidad de vida. Factores ambientales, sociales y económicos son solo algunos de los que pueden influenciar la calidad de vida de cada persona, según su perspectiva individual. Pero uno de los que considero más importante, es el factor de la salud.

Atender la salud, conlleva el manejo adecuado de cualquier enfermedad o condición. Cada persona es responsable de su salud, pero en algunas circunstancias el individuo puede depender de otros, para tener una buena salud, y por consiguiente una buena calidad de vida. La población geriátrica, que se encuentra en cuidado extendido, depende completamente de las enfermeras y el personal pertinente para su bienestar. Ellos deben ser monitoreados diariamente, ya que por su edad están más susceptibles a una gran cantidad de condiciones. La incidencia de mal nutrición y deshidratación en los hogares de ancianos, ha sido tan alta como 50%, con la dependencia de alimentación como una posible razón (Cooper & Cobb, 1988; Kolasa, Schmidt, & Barlett, 1989; Sandman, Adolfson, Nygren, Hallmans, & Winblad, 1987, en Pelletier, 2004). Esto nos lleva a conocer que los desórdenes de alimentación y de tragado pueden afectar negativamente la salud y la calidad de vida (Dalton, Caples, Marsh, 2011).



Antes de conocer que es la disfagia, es importante entender que la dependencia de alimentación puede aumentar el riesgo de infecciones respiratorias (Pelletier, 2004), la cual es el segundo tipo de infección más común en los hogares de ancianos (Crossley & Thurn, 1989, en Pelletier, 2004). “Las razones para la dependencia de alimentación lo son impedimentos cognitivos y físicos (Huckabee & Pelletier, 1999; Siebens et al., 1986 en Pelletier, 2004). El tragado es un proceso complejo que envuelve la coordinación de múltiples nervios craneales y sobre 40 músculos adicionales, a parte de la corteza cerebral, tallo cerebral y cerebelo (Kern et al., 2001; Martin et al., 2001; Mosier & Berezyana, 2001; Prasse & Kikano, 2004, en Eisenstadt, 2010). La disfagia es definida como un desorden de tragado donde los problemas pueden surgir desde el punto donde la comida es llevada hacia la boca, hasta donde el bolo preparado es empujado en el estómago por la vía esofágica (Rubin, Crocker, 2006, en Dalton et al., 2011).

Cualquier problema que surja en las áreas antes mencionadas por Eisenstadt (2010), podría interrumpir dicho proceso, y entonces convertirse en un problema de tragado. Esta trastorno resulta de numerosas condiciones como un ataque, lesión cerebral traumática, perlesía cerebral, tumores, entre otros (Garcia, Chambers, Clark, Helverson & Matta, 2010). Por otro lado, los problemas de tragado también está asociada con el avance de la edad (Morris, 2006), por lo que se debe estar al pendiente de posibles síntomas en la población geriátrica. La disfagia se puede manifestar de diferentes maneras, lagrimeo, derrame de comida o saliva, ahogo, e incluso angustia (National Patient Safety Authority [NPSA], 2007 en Dalton et al., 2011). Es importante conocer los síntomas de la disfagia, y las consecuencias de no recibir un tratamiento adecuado. Si no se maneja correctamente, podría amenazar la vida del individuo.

Otro aspecto importante en la disfagia es la higiene oral del individuo. Pobre higiene oral puede resultar en dolor, dificultades en masticar, dificultades en tragado y reduce la calidad de vida (Durgude & Cocks, 2011). Por tal razón, la higiene oral va a estar bien relacionada a la disfagia, y junto con esta, van a influir en la ocurrencia de otra condición que, a causa de esta afecta la calidad de vida, la neumonía por aspiración. Poca higiene oral ha sido ligada a un aumento en riesgo de neumonía por aspiración (Eisenstadt, 2010). Y a su vez la seriedad del desorden de la disfagia, no debe ser subestimada ya que ha sido identificada como la causa principal de neumonía por aspiración y asfixia (Mencap, 2004; Chadwick et al., 2006; Mencap, 2007; Chadwick and Jolliffe, 2009, en Dalton et al., 2011). Por estas razones, es importante identificar las personas con disfagia en los hogares de ancianos, y velar por su higiene oral a causa de estos problemas de tragado, para minimizar el riesgo que la persona pueda adquirir una neumonía por aspiración. La disfagia puede tener unas repercusiones profundas en la calidad de vida, tanto en el área social, psicológica, al igual que física (Dalton et al., 2011). Esta calidad de vida puede ser aun más afectada por la disfagia cuando estas personas depende de otros para su bienestar, y cuando estos no le proveen el tratamiento adecuado y necesario para la disfagia, y así aumentar su calidad de vida.

Para poder evaluar este aspecto desde una perspectiva personal de los que adquieren disfagia, el SWAL-QOL (McHorney et al., 2002; Grinnon, Miller, Marler, Lu, Stout, Odenkirchen & Kunitz, 2012) es un excelente instrumento. “El SWAL-QOL (McHorney et al., 2000; Portas, 2009, en Cassol et al., 2012) es un instrumento sensible de auto-evaluación que permite la comprensión del impacto real de las alteraciones experimentadas en las comidas y de la percepción de un individuo sobre la calidad de vida en la deglución”. Este instrumento ha sido utilizado en muchos países, uno de

ellos, Nueva Zelanda. Según Leow y sus colaboradores (2009), quienes realizaron el estudio en Nueva Zelanda, utilizando el SWAL-QOL, sugirieron que la consecuencia de tener un dificultad de tragado era lo suficientemente grave para afectar la calidad de vida. Este instrumento también ha sido utilizado en Brasil, por Cassol y sus colegas, y en Francia por Khaldoun y colaboradores (2009), entre otros. El problema está en que la información que se puede obtener del SWAL-QOL no siempre se puede aplicar a la población puertorriqueña porque aún no se ha adaptado el instrumento a esta cultura. Otros instrumentos que miden la calidad de vida en personas con problemas de tragado son el *MD Anderson Dysphagia Inventory* (MDADI) (Chen, Frankowski, Bishop-Leone, Hebert, Leyk, Lewin, & Goepfert, 2001), *Quality of Life Index* (QLI) (Ferrans, & Powers, 1985) y el *Linear Analogue Self-Assessment* (LASA) (Priestman & Baum, 1976).

Es importante saber cuánto afecta la disfagia a la calidad de vida de las personas. El instrumento “Quality of Life in Swallowing Disorders – SWAL-QOL”, el cual fue desarrollado en los Estados Unidos (McHorney, Bricker, Robins, Kramer, Rosenbek, Chignell, 2000, en Cassol, Galli, Zamberlan, & Dassi-Leite, 2012), es un instrumento para medir este aspecto. Se ha utilizado en muchos otros países, excepto en Puerto Rico, por lo que no hay data alguna sobre cómo afecta la disfagia a la población puertorriqueña. Obtener esta información es sumamente importante para poder saber cómo se están sintiendo las personas con problemas de tragado. La alimentación es algo que necesitamos todos para poder subsistir, y cualquier condición que pueda afectarla, podría perjudicar la calidad de vida.

### **Planteamiento del problema**

“Muchas actividades que añaden cualidad a nuestras vidas están basadas alrededor de actividades sociales, que frecuentemente incluyen la alimentación” (Davis, 2008). Por lo que es una responsabilidad cuidar de los posibles efectos que pueda tener una persona a causa de sus problemas de tragado, y minimizarlos o mejor aun evitarlos, como lo es la pobre higiene oral. Algunos factores de riesgo que predisponen pacientes con disfagia a pobre higiene oral en hogares de ancianos y de cuidado según Langmore, Skarupski, Parks & Fries (2002, en Durgude & Cocks, 2011), son los siguientes: dependencia en otros para higiene oral, tener destreza manual limitada, o impedimento cognitivo, tener múltiples diagnósticos médicos, sistema inmunológico comprometido o recibir alimentación no oral. Estos factores afectan la calidad de vida del paciente con problemas de tragado. Para este tipo de paciente es indispensable proveerle un efectivo tratamiento para los problemas de tragado, para no agravar los efectos de la misma.

La disminución de la ingesta oral que conduce a la desnutrición y la deshidratación también puede estar relacionado con sentimientos de vergüenza por depender de otros durante la hora de comer (Sidenvall, 1999 en Pelletier, 2004). Así mismo, la disfagia disminuye la oportunidad para interacción social, y causa ansiedad y problemas de comportamiento durante las horas de comer (Dalton et al., 2011). Además, en hogares de ancianos, la neumonía por aspiración tiene la más alta tasa de mortalidad de cualquier infección nosocomial (Eisenstadt, 2010). Estas repercusiones físicas, son las que resultan en una disminución de la calidad de vida del paciente, afectándolo social y psicológicamente (Leow, Huckabee, Anderson & Beckert, 2009), además de poner en riesgo su vida. Por tanto, se sabe que los problemas de tragado tiene un impacto en la calidad de vida de los pacientes, pero se desconoce cómo afecta a los pacientes puertorriqueños.

## **Propósito de la Investigación**

El propósito de esta investigación fue conocer el impacto que tienen los problemas de tragado en la calidad de vida de envejecientes puertorriqueños.

## **Justificación**

Los desórdenes de tragado han mostrado tener un impacto global en la calidad de vida (Davis, 2008). Puede afectar físicamente, como infecciones respiratorias; socialmente, como la reducción del tiempo para actividades sociales debido a la duración de las comidas; y psicológicamente, causando depresión (Dalton et al., 2011). Por estas razones, entre otras, los problemas de tragado no se deben tomar livianamente e ignorar sus señales, que tanto afectan el bienestar del paciente. Comer y las horas de comidas son actos cotidianos esenciales que también son importantes en términos de la función de una persona en la familia y la comunidad (Dalton et al.). En consecuencia, es importante saber cómo es la calidad de vida en los pacientes con problemas de tragado, y aun mejor desde su opinión. Para un buen entendimiento de estos problemas, la percepción del individuo con respecto a su propia salud debe ser tomada en cuenta, para que medidas de intervención efectivas puedan ser aplicadas (Cassol et al., 2012). El cuestionario recogió el sentir de los envejecientes puertorriqueños con respecto a cómo los problemas de tragado pueden afectar su calidad de vida. Sólo de esta forma, se puede proveer un tratamiento efectivo, con el fin de dirigir al paciente hacia una mejor recuperación y aumentar su calidad de vida.

## **Definiciones**

Calidad de vida: es la satisfacción y el bienestar que una persona experimenta a diario (Davis, 2008).

Disfagia: cualquier disfunción desde masticación para el paso del bolo en el esófago

(Eisenstadt, 2010).

Quality of life in swallowing disorders SWAL-QOL: es un instrumento sensible de auto-evaluación que permite la comprensión del impacto real de las alteraciones experimentadas en las comidas y de la percepción de un individuo sobre la calidad de vida en la deglución (McHorney et al., 2000; Portas, 2009, en Cassol et al., 2012).

### **Información o datos sobre el investigador**

Sohami Toledo O'Neill, tiene 26 años de edad, es natural de Guaynabo, Puerto Rico. Curso sus estudios sub-graduados en la Universidad de Puerto Rico en Río Piedras, completando los requisitos de un bachillerato en Artes de Ciencias Sociales con concentración en Psicología. Se interesó en este campo para realizar estudios en esta disciplina con el fin de ayudar al prójimo. Actualmente cursa el grado de Maestría en Patología del Habla-Lenguaje en la Universidad del Turabo, en Gurabo, Puerto Rico. Su interés por realizar esta investigación surge de su genuino interés por la salud y el bienestar de la población geriátrica, los cuales sin importar su edad tiene el mismo derecho que todos de vivir una vida a plenitud.

## Capítulo 2

### Revisión de la literatura

#### Introducción

El envejecimiento causa cambios fisiológicos en el individuo. Estos procesos son naturales y se manifiestan de diferentes formas en el cuerpo. Con el avance de la edad los procesos de tragado se hacen más lentos (Sura, Madhavan, Carnaby & Crary, 2012). La preparación oral de la comida requiere de más tiempo y el material pasa a través del mecanismo oral más lento (Sura et al.). Estos cambios sutiles pueden contribuir a aumentar la frecuencia de material tragado penetrando en la vía respiratoria superior y puede aumentar los residuos de comida luego del tragado (Sura et al.). Además de estos cambios motores, otros cambios relacionados a la edad son la disminución de humedad oral, disminución en el sabor y la agudeza olfativa, los cuales pueden reducir la ejecución de tragado en los envejecientes (Sura et al.). Aunque los cambios sensorimotores relacionados a un envejecimiento saludable pueden contribuir a alteraciones voluntarias en la ingesta dietética, la presencia de condiciones relacionadas a la edades el factor primario contribuyente a disfagia significativamente clínica en los ancianos (Sura et al.).

La población geriátrica es una población que comúnmente desarrolla múltiples condiciones de salud, ya que por el envejecimiento, su cuerpo no continúa funcionando de la misma manera que anteriormente lo hacía. “Investigaciones han proveído una amplia evidencia para los cambios relacionados a la edad en habilidades sensoriales (Gordon-Salant, Frisina, Popper, & Fay, 2010), habilidades cognitivas (Craik & Salthouse, 2007) y procesos socioemocionales (Urry & Gross, 2010), todavía queda mucho por comprender acerca de cómo esta gran cantidad de cambios interactúan en el

individuo” (Tun, Williams, Small & Hafter, 2012, p. 344). A pesar de la necesidad de un buen cuidado para los pacientes geriátricos, el interés de la mayoría de las personas que se preparan para trabajar dentro del campo de la salud, no se inclina hacia esta población. De hecho, en los Estados Unidos solo el 4% de los estudiantes de medicina están interesados en convertirse en geriatras (Bagri & Tiberius, 2010). Este porcentaje puede ser representativo de otros profesionales en el campo de la salud por lo que se puede llegar a pensar que no hay muchas personas interesadas en trabajar con esta población. Estas actitudes negativas y falta de interés en geriatría puede resultar en una atención no óptima para esta población y en resultados de salud deficientes (Bagri & Tiberius). Es importante concientizar a los que trabajan dentro del campo de la salud, en proveer el mejor servicio posible a los pacientes geriátricos, y que estos sean eficaces. Esta población debe tener la misma oportunidad que otras poblaciones de pacientes en alcanzar y mantener el bienestar en su salud.

Es de conocimiento para muchos que el envejecimiento venga acompañado de enfermedades y limitaciones, pero no todos conocemos los cambios socioemocionales que surgen por dichas enfermedades en estos pacientes y cómo afectan su calidad de vida. Cabe la posibilidad que al visitar un centro de cuidado extendido se pueda percibir un bajo ánimo de los envejecientes. Esto se puede observar más en los pacientes geriátricos que se encuentran encamados, los cuales dependen del personal del centro de cuidado para realizar tareas básicas, como por ejemplo, comer y bañarse. Aunque esto se puede percibir, no se conoce con certeza como ellos se sienten respecto a su presente estado, y como su calidad de vida está siendo afectada, por tener que depender de otras personas para poder hacer sus necesidades básicas. Estas facilidades de cuidado, también son hogares para las personas que residen ahí, por lo que se debe considerar las



habilidades del paciente, sus necesidades sociales y emocionales, entre otras, y se debe mejorar su calidad de vida. (Calkins & Brush, 2009).

El surgimiento de condiciones en la vejez es inevitable, por lo que al trabajar con esta población, la condición o condiciones que tenga el paciente deben ser atendidas con el propósito de disminuir la cantidad de efectos negativos. Controlar este aspecto de efectos negativos, promueve lo que considero más importante a alcanzar, una buena calidad de vida en la población geriátrica. Hay condiciones que afectan directamente las necesidades básicas, y estas a su vez están ligadas a la calidad de vida, teniendo un impacto en ella. La alimentación es una de estas necesidades básicas que puede ser afectada por una condición. Según San Mauro, Cendón, Soulas & Rodríguez (2012) durante la última etapa de vida, se convive con enfermedades crónicas que afectan negativamente la calidad de vida, y muchas están relacionadas con el estado nutricional. Una buena alimentación es vital para cada una de las personas, en especial para la población geriátrica en cuidado extendido que dependen de otros para alimentarse. Dentro de la gran cantidad de condiciones que esta población puede desarrollar y puede tener efectos adversos en la alimentación y por consiguiente en la calidad de vida, se encuentra la disfagia.

### **Disfagia: descripción (sintomatología), evaluación y tratamiento**

La disfagia es “el término médico para dificultad, o inhabilidad al tragar” (The Speech Pathology Association of Australia [SPA], 2012, p. 7). Es una condición relativamente común, ocurriendo en un 16% de la población general (Eslick & Talley, 2008 en Mandysova, Skvrňáková, Ehler & Cerný, 2011) y en un 33% de los envejecientes (Roy et al., 2007 en Mandysova et al., 2011). Es un desorden de tragado donde los problemas pueden surgir desde el punto donde la comida es tomada dentro de

la boca hasta donde el bolo es empujado en el estómago a través del esófago (Rubin & Crocker 2006, en Dalton, Caples & Marsh, 2011). Esta condición puede presentarse como dificultad para succionar, tragar, beber, masticar, comer, controlar la saliva, tomar medicamentos o dificultad para la protección de la vía aérea (SPA). Por lo tanto, cualquier interrupción en el proceso de tragado puede ser definida como disfagia (Sura, Madhavan, Carnaby & Crary, 2012). Además, puede ocurrir en cualquier momento durante la vida y puede ser a corto plazo o a largo plazo (SPA).

El proceso de tragado, ya sea de líquido o comida sólida es complejo, y conlleva cierta organización y coordinación, para que ocurra apropiadamente. Es un proceso gobernado por el centro de tragado en la médula, y la porción media y distal del esófago, por una gran parte del reflejo peristáltico autónomo (World Gastroenterology Organisation [WGO], 2007). Para poder entender que efectos y síntomas que ocasiona la disfagia en el tragado, es importante conocer las cuatro etapas que componen dicho proceso. La disfagia está compuesta por las siguientes cuatro fases: oral preparatoria, oral (entrada y masticación de comida), faríngea (reflejo de tragado) y esofágica (movimiento de comida a lo largo del esófago en el estómago (Dalton, 2009 en Dalton et al., 2011). Se puede tener un problema durante una de estas fases, o en más de una (ASHA, 2013). En cada una de las fases se deben completar ciertos procesos para pasar a la siguiente fase. Según la WGO (2007) los siguientes mecanismos fisiológicos están envueltos en cada una de las fases, a medida que el proceso de tragado avanza.

La fase oral preparatoria puede ser influenciada por el hambre y la sed, la visión y el olor, y el estado emocional del individuo (Parker & Power, 2013). También, el interés del individuo en la comida y la bebida el ambiente que le rodea y las destrezas motoras, como la habilidad de usar los utensilios y la coordinación mano-boca (Parker

& Power). En la primera fase, la oral, la comida entra en la cavidad oral, donde es masticada para formar el bolo (WGO, 2007). En la segunda fase, la faríngea, la lengua se eleva y empuja el bolo hacia la faringe, luego el paladar suave también se eleva y sella la nasofaringe (WGO). La laringe y el hueso hioide se mueven hacia la parte anterior y hacia arriba, y la epiglotis se mueve posteriormente y hacia abajo para cerrar la tráquea (WGO). Durante esta segunda etapa la respiración se detiene y la faringe se acorta (WGO). En la tercera fase, la esofágica, el esfínter esofágico superior se relaja y el bolo pasa al esófago, donde luego el esófago se contrae secuencialmente y el esfínter esofágico inferior se relaja, para que finalmente el bolo llegue al estómago (WGO). La WGO resume de esta forma lo que ocurre a nivel fisiológico durante el proceso de tragado. Como ya mencioné, si alguno de ellos se ve interrumpido, entonces pueden causar diferentes síntomas de disfagia en la persona.

Algunos problemas que pueden surgir en la fase oral son dificultad en cerrar los labios para poder tomar alimento de una cuchara o tenedor, o mantener la alimento en la boca, dificultad en masticar o mover la alimento y líquido de la boca a la garganta (ASHA, 2013). También, causa no poder controlar el alimento y el líquido por lo que se va muy rápido hacia la garganta, y tener residuos de alimento en la boca después de haber tragado o que se atore alimento en la mejilla (ASHA). La fase faríngea, puede incluir problemas tales como dificultad en comenzar a tragar, aspiración, donde el alimento o líquido puede entrar a la vía aérea o que queden residuos de alimento o líquido en la garganta después de haber tragado (ASHA). Por otro lado, alimento atascado mientras se mueve desde la garganta hacia el esófago, pobre movimiento del esófago, donde el alimento no pasa fácilmente hacia el estómago, reflejo (la comida se

devuelve) o bolsillos en el esófago que atrapan el alimento y no permiten que llegue al estómago, son los problemas que pueden suceder en la fase esofágica, (ASHA).

Dependiendo de en qué fase ocurra el problema, se puede clasificar en un tipo de disfagia o impedimento. Si la dificultad es en iniciar el tragado usualmente se conoce como disfagia orofaríngea, o si el alimento o el líquido son obstaculizados en su paso desde la boca hacia el estómago se conoce usualmente como disfagia esofágica (SPA, 2012). Las diferentes enfermedades o condiciones que pueden causar la disfagia, pueden resultar en impedimentos estructurales (paladar hendido), impedimentos fisiológicos (reflejo) o impedimentos neurológicos (lesión cerebral) (SPA). A su vez, estos impedimentos pueden observarse en el deterioro de preparación oral, deterioro de fase oral, faríngea o esofágica, deterioro de coordinación respiración-tragado y deterioro de protección de la vía aérea (SPA).

La disfagia tiene muchas consecuencias negativas en el paciente. Para las personas que tienen este desorden de tragado, comer y beber dejan de ser actividades sociales y agradables, y se convierten en un problema en su vida diaria. Esto se agrava aún más, cuando los pacientes dependen completamente de otra persona para alimentarse. Sus síntomas dependen de qué fase del tragado está siendo interrumpida. Algunas consecuencias son fracaso para cumplir con las necesidades de hidratación y nutrición (Vivanti, Campbell, Suiter, Hannen-Jones & Hulcombe, 2009; Hays & Roberts, 2006, en SPA (2012), pérdida de peso (ASHA, 2013) y dolor y tos aun cuando no se esté comiendo, porque la saliva es aspirada (Dalton et al., 2011). Asfixia y tos debido a alimento en la vía aérea, náuseas, dificultades para respirar, cambios en el color facial, las horas de comer se alargan, recurrentes infecciones respiratorias, lagrimeo de los ojos y cansancio durante la comida (Dalton et al.) son otras

consecuencias y síntomas comunes que puede presentar una persona con disfagia. La pulmonía es otro síntoma (ASHA) y uno de los más peligrosos en los que puede resultar la disfagia. La presencia de la pulmonía a causa de la disfagia, es más común en presencia de unos factores de riesgos, como la dependencia de alimentación y cuidado oral, alimentación por tubo, entre otros (Langmore, Terpenning, Schork, Chen, Murray & Lopatin, 1998, en SPA, 2012). Estos síntomas no permiten que el paciente pueda disfrutar de las actividades de comer y beber como lo hacía anteriormente. Al contrario, añaden un peso psicológico de preocupación y ansiedad, ya que pone en peligro la salud del paciente.

Los síntomas y señales que surgen por la disfagia, son aspectos a los que se debe estar bien informado, para saber identificarlos en caso de que algún paciente los presente, uno o alguno de ellos. Por la complejidad de los síntomas y la falta de especificidad de la enfermedad subyacente que causa la disfagia, se necesita de un acercamiento multidisciplinario, para discutir el manejo de los pacientes y las opciones terapéuticas (Bours, Speyer, Lemmens, Limburg & Wit, 2009) más apropiadas para el paciente. Para realizar este proceso de evaluación adecuadamente, se ha desarrollado diferentes procedimientos. Algunos proveen más información que otros, pero todos son circunstancialmente relevantes para tomar las decisiones con vistas a mejorar la situación del paciente. Los procedimientos de cernimiento están diseñados para identificar los pacientes que están en riesgo de disfagia y a menudo se basan en la presentación de los síntomas de esta condición (SPA, 2012). Por otro lado, las evaluaciones conllevan un procedimiento de diagnóstico donde un impedimento fisiológico o anatómico puede ser determinado, por lo que a veces los pacientes son cernidos para determinar algún riesgo de aspiración y luego determinar si una

evaluación fisiología es necesaria (SPA). Para esta condición existen varios métodos de evaluación, el *Bedside Swallowing Evaluation (BSE)*, *Modified Barium Swallowing (MBS, Gold Standard)* y la *Fiberoptic Endoscopic Evaluation of Swallowing (FEES)*, son algunos de ellos.

Para evaluar el tragado de una persona se puede utilizar dos tipos de procedimiento, los procedimientos clínicos (no-instrumentales) o los procedimientos instrumentales, (SPA, 2012). Las evaluaciones clínicas proveen información con respecto a la anatomía y fisiología de la fase oral del tragado y crea una hipótesis del funcionamiento en la fase faríngea (SPA). Por otro lado, las evaluaciones instrumentales proveen información sobre el funcionamiento en las fases oral, faríngea y en algunos casos la esofágica (SPA). El BSE es una evaluación clínica no-instrumental, con la cual se debe comenzar cualquier evaluación para identificar si el paciente tiene o no desorden de tragado. Según Bours, et al., (2009), el cernimiento clínico es importante para identificar pacientes que aspiran de la población en general con disfagia orofaríngea y para iniciar un referido temprano para un diagnóstico y tratamiento para minimizar los riesgos de salud. El valor de la evaluación clínica no debe ser subestimado, ya que es la base en donde las subsiguientes decisiones clínicas se tomarán (SPA). La evaluación clínica envuelve la evaluación de la función sensorial y motora y la observación de la habilidad de tragar del paciente (SPA).

Existen muchos tipos de BSE diferentes, pero no está claro cuál de estos tienen las mejores propiedades psicométricas y factibles y cuáles son las más fáciles de administrar (Bours, et al., 2009). Un ejemplo de esto es la *Toronto Bedside Swallowing Screening Test (TOR-BSST)* (Martino, Silver, Teasell, Bayley, Nicholson, Streiner & Diamant, 2009). Es un instrumento clínico de cernimiento, simple y sensitivo para

identificar disfagia en sobrevivientes de ataques al corazón (Martino, Silver, Teasell, Bayley, Nicholson, Streiner, & Diamant, 2009). TOR-BSST está adaptada a los estándares publicados para los instrumentos de cernimiento, en tener alta sensibilidad (habilidad para detectar aquellos con disfagia) y alto valor predictivo negativo (habilidad para excluir aquellos sin disfagia) (Martino, et al., 2009). Otro ejemplo de un BSE es el *Mann Assessment of Swallowing Ability* (MASA) (Mann, G. 2002). Esta también es una examinación para la disfagia que ha sido validada en pacientes que han sufrido su primer ataque al corazón (González-Fernández, Sein, & Palmer, 2011). MASA incluye un estimado de riesgo a aspiración (González-Fernández et al.) que pueda tener un paciente más adelante. El BSE es el primer procedimiento a realizar para diagnosticar disfagia y riesgo de aspiración, aun así, su utilidad clínica es limitada por variabilidad en sensibilidad y especificidad (McCullough, Wertz, & Rosenbek, 2001; Ramsey, Smithard, & Kalra, 2003; Splaingard, Hutchins, Sulton, & Chaudhuri, 1988, en González-Fernández et al.). Muchos tipos de esta evaluación están validados para poblaciones con una sola condición lo cual limita su uso en otros grupos (González-Fernández et al.). Como los dos mencionados, los cuales están desarrollados para ser utilizados con pacientes de ataques al corazón.

En TOR-BSST, MASA y otros *Bedside Swallowing Evaluations* (BSE) se hace una serie de tareas generales. Como existen diferentes pruebas de esta evaluación inicial, voy a mencionar cómo generalmente se realiza esta evaluación clínica no-instrumental, según una serie de fases establecidas por la SPA (2012). Primero, se debe conocer en detalle el historial médico del paciente, que incluya información pasada y presente sobre su estado de salud, e información sobre su trasfondo cultural (SPA). Se deben realizar observaciones inmediatas sobre el estado de alerta del paciente, su estatus

respiratorio, la habilidad del paciente para participar de una evaluación de tragado (SPA). También, se debe evaluar la comunicación, la cognición y comportamiento del paciente, como por ejemplo, su habilidad para seguir instrucciones, sus destrezas auditivas y visuales o necesidad de un comunicador (SPA). Otro aspecto a evaluar es la fisiología orofaríngea, como la higiene oral del paciente, los nervios craneales en dicho mecanismo, y la estructura anatómica en general (SPA). Se debe realizar una evaluación de alimentación y prueba oral también, para observar cómo es el proceso de tragado en el paciente. Por ejemplo se va a observar la coordinación entre la respiración y tragado mientras lo alimentan, si quedan residuos después de tragar el alimento, o los niveles de fatiga en el paciente (SPA).

Según Polansky & Ragland (2013) el BSE tiene limitaciones. Estas autoras indican que la aspiración no puede ser confirmada ni descartada con el BSE, y aproximadamente el 40% de los pacientes que aspiran durante un MBSS (modified barium swallow study) no fueron identificados en el BSE porque no tosieron ni mostraron otras señales visibles (Logemann, 1983, en Polansky & Ragland, 2013). Por esta razón al realizar este tipo de evaluación clínica no-instrumental, se debe escoger la que haya tenido mejor rendimiento. Bours et al., (2009) realizaron un estudio comparando el *Bedside Swallowing Evaluation* con otros dos tipos de evaluaciones instrumentales. Uno de los puntos que destacaron en los resultados del estudio fue que para ofrecer los resultados más prometedores como herramienta de detección de disfagia, en cernimiento, se debe utilizar pruebas de agua combinadas con oximetría de pulso con varios criterios de valoración (ahogo, tos y cambio de voz) (Bours et al.). A partir de los resultados que se obtengan de un apropiado BSE, se debe tomar la decisión si es necesario o no realizar otros tipos de evaluaciones.



Así que típicamente, la evaluación de la habilidad de tragar del paciente y el riesgo de aspiración, comienza con una examinación de cabecera clínica no invasiva, *Bedside Swallowing Evaluation*, seguido por la confirmación a través de una evaluación instrumental como la *videofluoroscopic swallowing study* (VFSS) o la *fiberoptic endoscopic evaluation of swallowing* (FEES) (González-Fernández et al., 2011). La VFSS también se conoce como *modified barium swallow* (MBS) (WGO, 2007) y la FEES también referida como endoscopía (ASHA, 2013). Según la literatura, la MBS es la *gold standard* para diagnosticar la disfagia (Bours et al., 2009). Por otro lado, de acuerdo con Bours et al., (2009) ambas, la MBS y la FEES, son consideradas como las *gold standard* para la evaluación de disfagia, y su uso requiere de un acceso a un equipo sofisticado y de especialistas entrenados (Mandysova, P., Skvrňáková, J., Ehler, E. & Cerný, M., 2011). Estos son los instrumentos de evaluación más comunes y fáciles (SPA, 2012) para identificar la disfagia.

Cuando se conoce o se tiene sospecha de una disfunción en el tragado, o el paciente tiene la presencia de condiciones que están fuertemente asociadas con disfunción de tragado, se realiza la MBS (American College of Radiology [ACR], 2011). La MBS es un procedimiento útil y probado para evaluar las fases de tragado oral y faríngea (ACR). Primordialmente es utilizada para la evaluación de función, pero también puede revelar anomalías estructurales, las cuales pueden ser la causa principal de la disfunción en el tragado (ACR). Es una técnica que provee imágenes dinámicas de la función del tragado, mediante la visualización del bolo durante el proceso de tragado (Bours et al., 2009) exponiendo al paciente a radiación. Estas imágenes pueden ser transmitidas vía *Internet*, lo que facilita la lectura interpretativa desde sitios remotos, y también ayuda a predecir el riesgo de pulmonía por aspiración (WGO, 2007). Según

la literatura, se añade un material de contraste, el sulfato de bario, que permite al bolo ser perseguido mientras viaja a través del tracto alimenticio (Murray 1999, en Bours et al.) el esófago.

Otro de los beneficios del estudio radiográfico del tragado, el VFSS o MBS, es su habilidad de evaluar los efectos inmediatos de estrategias, para eliminar la aspiración por líquido fino y otros tipos de aspiración (Logemann & Kahrilas, 1990; Logemann, Pauloski, Rademaker, & Colangelo, 1997; Martino, Pron, & Diamant, 2004; McCullough et al., 1999; Ohmae, Logemann, Kaiser, Hanson, & Kahrilas, 1996, en Logemann, J., Gensler, G., Robbins, J., Lindblad, A., Brandt, D., Hind, J., Kosek, S., Dikeman, K., Kazandjian, M., Gramigna, G., Lundy, D., McGarvey-Toler, S. & Miller Gardner, P., 2008). Este tipo de evaluación es mencionado en la mayoría de literatura encontrada, respaldada por evidencia positiva, pero para esto se hace mucho hincapié, en que debe ser administrada por personal bien capacitado y entrenado, entre ellos se incluye el patólogo del habla-lenguaje (PHL). El PHL debe tener una educación y entrenamiento específico, relacionado a las indicaciones y a la ejecución del MBS y es recomendable que tenga la Certificación de Competencia Clínica en Patología del Habla-lenguaje (CCC-SLP) de la *American Speech-Language-Hearing Association* (American College of Radiology, 2011). El PHL debe tener un conocimiento de la condición médica del paciente y de sus estatus mental y cognitivo presente (ACR, 2011). Cuando se realiza esta evaluación, la literatura menciona que exámenes especializados y adicionales pueden ser requeridos para completar la evaluación del paciente (ACR).

Por otro lado se encuentra el instrumento de evaluación FEES. Este ha sido propuesto en años recientes, como una herramienta suplementaria para estudiar el

tragado (Nacci et al., 2008). Es un método seguro y bien tolerado, y se ha encontrado que es tan valiosa como la MBS en diagnosticar disfagia (Langmore et al. 1991, Rao et al. 2003, en Bourse et al., 2009). FEES requiere de un paso transnasal, un laringoscopio flexible por la hipofarínge, en donde el alimento y el líquido pueden ser presentados y la actividad de tragado puede ser grabada (Murray, 1999, en Bours et al., 2009). Para ejecutar este método de evaluación se requiere de un operador con destrezas y de un equipo especializado (Bours et al., 2009). Por otro lado en comparación con la MBS, este método ofrece información limitada porque sólo investiga la fase faríngea (Nacci et al.).

Sin embargo, con el método de FEES es posible estudiar la sensibilidad laríngea y el reflejo aductor laríngeo con una extensión conocida como *Fiberoptic Endoscopy Evaluation of Swallowing with Sensory Testing* (FEESST) (Schindler, Ginocchio, Peri, Felisati & Ottaviani, 2010). Otros aspectos positivos de esta examinación endoscópica es que puede controlar fácilmente complicaciones, como incomodidad, náuseas, vomito y espasmos laríngeos (Nacci et al., 2008). Además, puede repetirse, es económica, investiga el componente motor, y si hay penetración del bolo en la vía aérea, puede ser visualizado (Nacci et al., 2008). Otras evaluaciones instrumentales son la manometría, el *high resolution impedance manometry*, ultrasonido, *nuclear scintigraphy*, *manofluography*, *radionuclide milk scanning*, y monitoreo de pH por 24 horas (SPA, 2012). Algunos de estos procedimientos son usados por un personal médico y le pueden proveer al PHL información valiosa adicional (SPA).

La disfagia puede ser trabajada por diferentes profesionales dentro del campo de la salud. Médicos de cabecera, enfermeras, neurólogos y como ya he mencionado PHL. Estos son algunos de los que componen el equipo multidisciplinario para atender

a las personas con disfagia. Los PHL pueden proponer intervenciones de manejo apropiado y estas deben cumplirse estrictamente por los miembros de la familia, los cuidadores y por el equipo multidisciplinario (Dalton, Caples & Marsh, 2011). Como en toda condición, donde se redacta un plan tratamiento para modificar ciertos patrones de tareas diarias, es importante seguirlo para que puedan ocurrir cambios beneficiosos en la salud del paciente. Por eso la comunicación y la colaboración entre todos los miembros del equipo multidisciplinario debe ser la piedra angular del manejo de la disfagia (Dalton, Caples & Marsh, 2011). El tratamiento determinado va a depender de los problemas que el paciente este enfrentando (ASHA, 2013). Y más aún para los ancianos, donde una sola estrategia no es apropiada para todos ellos (Sura, Madhavan, Carnaby & Crary, 2012). Hay una variedad de estrategias para trabajar con la disfagia, por lo que voy a mencionar las más generales, y definir algunas de las más mencionadas, ya que dentro de cada enfoque de manejo hay una diversidad de técnicas disponibles.

Como la disfagia puede poner en peligro la vida del paciente, al no ser debidamente atendida, se debe tener una gran diligencia al manejarla. Por esta razón, algunos de los objetivos del tratamiento y el manejo para la disfagia son maximizar la seguridad, la eficiencia y la efectividad de la función del tragado y optimizar la calidad de los aspectos de la vida asociados con comer, beber y alimentación en general, los cuales a su vez, son parte de los aspectos culturales y sociales (SPA, 2012). Las compensaciones son estrategias de intervención utilizadas para personas que se anticipan a mejorar, y son vistas como ajustes a corto plazo para el paciente de los alimentos y líquidos que consume o del medio ambiente, para mantener una buena nutrición y alimentación (Sura et al., 2012). Las estrategias compensatorias pretenden

tener un beneficio inmediato en la función del tragado, a través de ajustes posturales del paciente, maniobras de tragar, y modificaciones en la dieta, entre otros (Sura et al., 2012). Estas técnicas están destinadas a alterar el fluir del bolo de una manera que compensa para la función orofaríngea comprometida, sin cambiar la fisiología subyacente (SPA).

Por otro lado está la rehabilitación del tragado como otro enfoque de manejo disponible para la disfagia. El objetivo de esta estrategia es mejorar la fisiología del tragado alterado y como muchos enfoques de rehabilitación, incorporar algún tipo de ejercicio para esto (Sura et al., 2012). A través de los cambios alcanzados en la mejoría de la anatomía y fisiología, realizando ejercicios para mejorar la fuerza, la rapidez, ritmo y la coordinación de los músculos, se promueve un proceso de tragado seguro y eficiente (SPA, 2012). Existen muchos ejercicios bajo este enfoque de rehabilitación. El *Masako manoeuvre* trabaja el músculo glossofaríngeo (Fujiu & Logemann, 1996), el *Shaker or Head Lift Maneuver*, que fortalece el complejo suprahioides para mejorar la elevación hiolaríngea (Shaker, Kern, Bardan, Taylor, Stewart, Hoffman et al., 1997) y la estimulación eléctrica, donde se aplica corrientes eléctricas de bajo voltaje al tejido muscular, causando la contracción de las fibras musculares (Ludlow, Humbert, Saxon, Poletto, Sonies, Crujido, 2007, en (SPA). Según Sura y sus colegas (2012) estos ejercicios trabajan con el mecanismo de tragado entero, y no sólo subsistemas como otros enfoques. Este programa toma tres semanas con secciones diarias para completarse (Sura et al.). Se ha utilizado en pacientes con disfagia crónica y ha reportado excelentes mejorías funcionales en ellos, además de que mejora la fuerza, el movimiento y el ritmo del tragado (Sura et al.). En conclusión, todas estas técnicas,

mejoran la fisiología y la función del tragado fortaleciendo los músculos necesarios para completar este proceso.

### **Enfermedades y condiciones más comunes que causan disfagia**

La disfagia es un trastorno del tragado que puede presentarse a cualquier edad. Ya sea en la población de infantes, niños, adolescentes, adultos o ancianos, si nacen o desarrollan alguna condición que afecte el proceso de tragado, pasan a tener disfagia. Básicamente, cualquier cosa que cause problemas en el cuello y la cabeza o en los nervios que van a la boca o a la garganta, puede conducir a problemas de tragado (ASHA, 2013). Esto porque las causas más comunes para la disfagia están relacionadas a condiciones físicas o médicas subyacentes (SPA, 2012). La población geriátrica es una población que tiene un alto riesgo a desarrollar disfagia, ya que con el aumento en su edad, son más propensos a desarrollar condiciones médicas ligadas a esta. Por ejemplo, la prevalencia de ciertas condiciones aumenta con la edad, un 8.1% de las personas mayores de 65 años de edad están reportando ataques cerebrovasculares e igualmente la prevalencia de demencia aumenta con la edad, un 30% de los 85 años en adelante y un 37% de los 90 años en adelante tragado (Sura et al., 2012). Estas son algunas de las condiciones más propensas para la disfagia, por lo que aumenta la probabilidad para desarrollarla. Según la literatura, la prevalencia de disfagia en los ancianos es de un 33% (Roy, Stemple, Merrill & Thomas, 2007, en Mandysova, Skvrňáková, Ehler & Cerný, 2011). Tomando en cuenta estas estadísticas, es importante conocer cuáles son las condiciones más comunes que se pueden desarrollar durante el envejecimiento, que aportan a ese aumento en el por ciento de la disfagia.

Muchos trastornos neurológicos, que van desde condiciones estáticas a los trastornos progresivos, pueden afectar el mecanismo de la deglución (Bours, Speyer,

Lemmens, Limburg & Wit, 2009). Dentro de las condiciones neurodegenerativas más comunes que causan disfagia se encuentran la demencia, la cual está relacionada con otras dos enfermedades comunes la enfermedad de Parkinson y la enfermedad de Alzheimer. La demencia es una consecuencia común de una serie de enfermedades en el sistema nervioso central degenerativas que afecta a los adultos mayores (Brookshire, 2007). Esta condición causa un impedimento en la memoria, el intelecto y la cognición (Brookshire). Además altera el comportamiento y la personalidad, e impedimentos físicos como desórdenes de movimiento o disturbios sensoriales también pueden acompañar la demencia (Brookshire).

La demencia una enfermedad que como he descrito afecta al paciente en muchas áreas, y necesita asistencia de un cuidador o encargado que vele por él y lo ayude a realizar sus tareas básicas. Un estudio llamado *CASCADE (Choices, Attitudes, and Strategies for Care of Advanced Dementia at the End-of-Life)* (Mitchell, Teno, Kiely, Shaffer, Jones & Prigerson, 2009 en Mitchell, Black, Ersek, Hanson, Miller, Sachs, Teno & Morrison, 2012) siguió el curso clínico de 323 pacientes con demencia avanzada en hogares de cuidado extendido. Dicho estudio indicó que de 41% de estos paciente tuvieron pulmonía y un 86% de ellos desarrollaron un problema alimenticio (Mitchell et al., 2012). Estos por cientos pueden ser característicos de disfagia, ya que los problemas alimenticios son síntomas de este desorden, y la pulmonía puede surgir por complicación de la disfagia. La prevalencia de la disfagia en los pacientes con demencia es de un 45% (Sura, Madhavan, Carnaby & Crary, 2012). La razón de esto es por el comportamiento de los pacientes con demencia al comer. Comúnmente estos pacientes han demostrado un lento proceso al tragar su alimento y esto aumenta el tiempo para terminar de comer y subsecuentemente esto aumenta el riesgo para un

status nutricional pobre (Sura et al., 2012). En adición, usualmente los pacientes con demencia tiene dificultades para alimentarse solos, esto puede conducir a la pulmonía (Sura et al.). Por estas razón la demencia es una de las condiciones que comúnmente causa el desorden de tragado.

Por otro lado, la demencia a menudo ocurre como el síntoma primario de una enfermedad neurológica, como por ejemplo la enfermedad de Alzheimer (Brookshire, 2007). La enfermedad de Alzheimer es otra de las enfermedades más comunes que causa disfagia. La causa de esta enfermedad aún no se conoce. En cuanto a sus síntomas, su desarrollo difiere entre los pacientes, sugiriendo que no todos los casos de la enfermedad de Alzheimer son causados por los mismos procesos patológicos (Brookshire). Esta enfermedad es caracterizada por el progresivo deterioro del intelecto (Brookshire). Sus primeros síntomas son sutiles como fallos en la memoria, desorientación, excepto en ambientes familiares, y alteraciones en el humor (Brookshire). Mientras la enfermedad avanza, los síntomas también empeoran. El paciente puede terminar con déficits motores profundos (rigidez y espasticidad), incontinencia completa, y pérdida de casi todas sus habilidades cognitivas e intelectuales (Brookshire).

En los Estados Unidos más de cinco millones de personas tienen la enfermedad de Alzheimer, y se piensa que para el 2050 este número alcance los 13 millones de personas (Mitchell, Black, Ersek, Hanson, Miller, Sachs, Teno & Morrison, 2012). La enfermedad de Alzheimer en el 2009, fue la sexta causa de muerte más común en los Estados Unidos, esta clasificación ha aumentado de manera constante durante los últimos diez años (Mitchell et al., 2012). Una gran cantidad de personas está siendo afectada por esta enfermedad y por las consecuencias y condiciones que también se



desarrollan junto con ella. Como ya mencioné, la demencia puede surgir a causa de esta enfermedad, por lo que igualmente se deteriora todo lo relacionado al proceso de tragado. En la enfermedad de Alzheimer las habilidades motoras no se afectan hasta las últimas etapas, donde el sistema piramidal se envuelve causando debilidad y parálisis (Brookshire, 2007). Por lo que las personas con esta enfermedad usualmente mueren de pulmonía por aspiración o por infección, cinco o diez años después que son diagnosticados (Brookshire).

La demencia también puede aparecer en las últimas etapas de enfermedades del sistema extra-piramidal, como la enfermedad de Parkinson (Brookshire, 2007). La enfermedad de Parkinson es una enfermedad degenerativa que afecta el núcleo en el cerebro medio y en el tallo cerebral (Brookshire). Específicamente causada por el deterioro de las neuronas dopaminérgicas en el ganglio basal y el tallo cerebral, afectando la producción de dopamina, neurotransmisor que inhibe la actividad neural y previene los movimientos involuntarios (Brookshire). Los síntomas más comunes de la enfermedad de Parkinson son la abolición en los movimientos, pérdida de balance (Brookshire), músculos rígidos, tiesos y congelados, lentitud en los movimiento y en el 70% de los casos se puede presentar el tremor y puede afectar el tragado (Heisters, 2011). Además de afectar el movimiento en las personas, la enfermedad de Parkinson también puede causar cansancio, dolor y depresión (Heisters). Esta enfermedad está caracterizada por el lento deterioro progresivo de las funciones mentales y motoras (Brookshire). Por eso, naturalmente, los procesos motores del tragado también se ven afectados. La prevalencia de disfagia en la enfermedad de Parkinson es de un 32% (Walker, Dunn & Gray, 2011, en SPA, 2012). Además como ya había mencionado, la

demencia también surge en esta enfermedad. De un 15% a un 20% de los pacientes con la enfermedad de Parkinson desarrollan demencia (Brookshire).

Otra condición que puede causar disfagia es el ataque cerebrovascular conocido como CVA, por sus siglas en inglés, o como *stroke*. El *stroke* es un término genérico para daño cerebral por la ruptura vascular, ya sea pérdida de suministro de sangre o sangrado (Brookshire, 2007). La mayoría de los CVAs ocurren en la arteria cerebral media (Hughes, 2012). Los síntomas más comunes del CVA son debilidad abrupta o entumecimiento de un lado del cuerpo, deterioro abrupto de la visión, especialmente en un ojo, dificultad para hablar o entender el habla, junto con un repentino dolor de cabeza severo (Brookshire). Al tener estos síntomas, en ese preciso momento la persona está sufriendo de un CVA. Los CVAs pueden ser isquémicos (privado de sangre) o hemorrágicos (causado por sangrado) (Brookshire). Depende del área en el cerebro que se quede sin el suministro de sangre, será el daño en el tejido cerebral, por lo que los efectos varían. Cuando el CVA afecta los nervios relacionados al proceso de tragado, entonces surge la disfagia. Algunos pacientes recuperan sus funciones espontáneamente dentro del primer mes luego del *stroke*, y otros pacientes mantienen su dificultad en el tragado luego de los seis meses (Sura, Madhavan, Carnaby & Crary, 2012).

Los CVAs continúan siendo la tercera causa de muerte en los Estados Unidos (Ennen & Zerwic, 2010). Y la disfagia es altamente prevalente luego del CVA en un 30%-65% (Sura, Madhavan, Carnaby & Crary, 2012). En los Estados Unidos, la *Agency for Healthcare Research and Quality* estima que sobre 300,000-600,000 personas experimentan disfagia como resultado de un *stroke* (Sura et al., 2012). Algunas complicaciones relacionadas a la disfagia luego del *stroke* son la pulmonía, la

malnutrición, la deshidratación y el aumento en la mortalidad (Sura et al.). Por la falta de sangre en algún área del cerebro, el sistema nervioso motor y el sistema nervioso sensorial se pueden ver afectados, y para el proceso de tragado estos dos sistemas deben estar intactos (Parker & Power, 2013). Por esta razón el CVA es otra causa común para los problemas de tragado o disfagia.

Para finalizar, la disfagia puede ser causada cuando el cerebro recibe un mal golpe, afectando alguna área de este, o sea por un trauma encefaloraquídeo (traumatic brain injury), o por sus siglas en inglés, TBI. Los TBIs son el resultado de fuerzas externas abruptas que actúan en el cráneo y en el cerebro, como cuando un objeto en movimiento como una bala, una tabla, o una pelota golpea la cabeza, o la cabeza en movimiento golpea un objeto fijo, como un árbol o el suelo (Brookshire, 2007). Cuando las heridas fracturan el cráneo o lo perforan, desgarrando las meninges cerebrales, se les conoce como *lesiones abiertas*, donde la lesión es penetrante (Brookshire). Y las lesiones donde el cráneo y las meninges permanecen intactas, se les conoce como *lesiones cerradas* en la cabeza (Brookshire). Los adultos mayores, junto con los infantes, son más propensos a experimentar TBIs en comparación con la población en general, excepto los jóvenes adultos (Brookshire). Esto sucede porque los envejecientes tienden a tener más caídas y accidentes, al no poseer la misma agilidad por el envejecimiento y estas caídas según su magnitud pueden ocasionar un TBI.

Dentro de los problemas físicos que pueden resultar de un TBI, están la pérdida de audición, tinnitus, dolores de cabeza, convulsiones, mareos, náuseas, visión borrosa y reducción en la fuerza y coordinación en el cuerpo, brazos y piernas (ASHA, 2013). También, la personas puede presentar problemas en la comunicación social, y las dificultades cognitivas son bien comunes en estos pacientes (ASHA). En relación

directa a la disfagia, los músculos de los labios y lengua pueden debilitarse o pueden volverse menos coordinados luego de un TBI (ASHA). El paciente puede enfrentar problemas en hablar claramente, o lo suficientemente alto para ser escuchado en una conversación, o podría no hablar por la debilidad tan grande en dichos músculos (ASHA). Al igual que todas estas funciones se ven afectadas, la debilidad de estos músculos también pueden limitar la habilidad para masticar y tragar efectivamente (ASHA).

Otras causas fisiológicas que podrían causar disfagia son la *myasthenia gravis*, *cerebral palsy*, la enfermedad de *Huntington*, cualquier tumor en el tracto aerodigestivo, e incluso la quimioterapia (Sura, Madhavan, Carnaby & Crary, 2012). En adición, Vaiman, Shoval & Gavriel indicaron (2008 en SPA, 2012) que la disfagia también puede manifestarse por condiciones psicológicas y psiquiátricas. En los ancianos es natural que los músculos del cuerpo cambien, incluyendo los músculos necesarios para llevar a cabo el proceso de tragado. Todos estos cambios son relacionados a la edad. Además de perder la fuerza y la agilidad en sus músculos, también pierden fuerza y agilidad en el resto de su cuerpo y desarrollan condiciones que ponen en riesgo su salud y los hace más vulnerables a desarrollar enfermedades que empeoran su estado. Las condiciones y enfermedades mencionadas, son algunas que comúnmente desarrollan los envejecientes y aumentan la incidencia en desarrollar disfagia.

### **Calidad de vida**

La calidad de vida (QOL, por sus siglas en inglés) debe cubrir todos los aspectos individuales e importantes que componen la vida de una persona. Debe incluir lo que la persona disfruta realizar en su diario vivir y las tareas básicas y generales que se necesitan alcanzar para un bienestar físico y saludable. Con el paso de los años los

envejecientes enfrentan dificultades que comúnmente tienen un efecto negativo en sus actividades diarias (Cassol, Galli, Zamberlan & Dassi-Leite, 2012) afectando su QOL. Estas dificultades pueden aumentar en los envejecientes que no están en sus hogares. En la población geriátrica que viven en centros de cuidado extendido, y por alguna condición no pueden realizar tareas básicas por sí solos, la QOL se puede ver afectada aún más. Diariamente muchos de ellos dependen de otras personas para realizar básicamente todo lo que influye en su QOL, y a veces estas personas encargadas no lo hacen de la forma más beneficiosa para los envejecientes. Específicamente con la alimentación, lo que puede ser una actividad para disfrutarse ya sea sólo, o en compañía de otras personas como actividad social. Las personas que trabajan con esta población dentro del contexto de centros de cuidado, deben tomar en cuenta que muchos de los envejecientes ya no disfrutan la hora de comer y tampoco participan de actividades sociales, por lo que estos momentos de la hora de comer, influyen mucho en su QOL. Estos comportamientos no solo se pueden observar en estas condiciones, también pueden sucederles a personas independientes o que no dependan de ayuda para poder realizar tareas diarias.

Se han desarrollado muchas definiciones para QOL. Pero de acuerdo con Cassol, Galli, Zamberlan & Dassi-Leite (2012), la mayoría de los autores dicen que las expectativas, estándares y preocupaciones con respecto al ámbito físico, social, psicológico y espiritual deben ser contemplados dentro de la evaluación de la QOL, con el objetivo de capturar la experiencia personal de cada individuo. Estas áreas incluidas por dichos autores, me parecen las más completas para definir la QOL, ya que cubren todos los aspectos importantes que influyen en el bienestar físico y emocional de una persona. En adición, Cassol y sus colaboradores (2012), mencionan que la opinión de

los pacientes sobre su posición en la vida debe ser considerada, en ambos contextos, el social y en el sistema de valores en donde viven y en relación a sus metas. Cada uno de estos aspectos se debe tomar en consideración en los pacientes que puedan estar presentando problemas en su tragado.

Como ya se ha discutido, la disfagia afecta el proceso de tragado. Cualquier persona con déficits anatómicos o fisiológicos en la boca, faringe laringe y esófago (Sura, Madhavan, Carnaby & Crary, 2012) o con enfermedades neurodegenerativas y psicológicas/psiquiátricas, pueden demostrar síntomas de disfagia. En los pacientes con este trastorno que necesitan de una enfermera o de alguien dentro del personal en el centro de cuidado para alimentarse, su QOL puede ser afectada positivamente o negativamente, de acuerdo a cómo se maneje esta actividad. Como resultado necesitan un cuidado apropiado si tienen problemas de tragado. Por las consecuencias de la disfagia que amenazan la vida, como la malnutrición, deshidratación y pulmonía, entre otras, la urgencia de proveer cuidado ha suscitado una respuesta enorme de muchos profesionales en la industria del cuidado de la salud (Robbins, Butler, Daniels, Gross, Langmore, Lazarus, Martin-Harris, McCabe, Musson & Rosenbek, 2008). Para proveer el mejor cuidado, es importante conocer la QOL durante el tratamiento y la recuperación de los problemas de tragado desde la perspectiva del mismo paciente.

Investigaciones anteriores han demostrado que los envejecientes que han experimentado disfagia han tenido una disminución en su calidad de vida (Leow, Huckabee, Anderson & Beckert, 2009). Sura y colaboradores (2012) también indican que las complicaciones que causa la disfagia impactan el bienestar social y físico de los pacientes, y la calidad de vida. Para disminuir los efectos negativos de los problemas de tragado en la calidad de vida se necesita de tratamientos y programas de rehabilitación

que funcionen. Los tratamientos exitosos para la disfagia no solo beneficia a los individuos con referencia a la ingesta oral de alimento y líquido, sino que también extiende el beneficio al estatus nutricional y a la prevención de morbilidades relacionadas como la pulmonía (Sura et al., 2012). Por otro lado algunos programas de rehabilitación son específicos para trabajar con la función de tragado, y otros se enfocan en fortalecer subsistemas de tragado individualmente (Sura et al.). Pero cada uno de estos programas comparten una meta en común, mejorar la fisiología del tragado dañada (Sura et al.). La clave es que ambos manejos para los problemas de tragado sean exitosos. Por eso es importante que se proporcione el tratamiento y programa de rehabilitación correcto que más se ajuste a la condición del paciente con problemas de tragado, para que la calidad de vida del paciente sea positivamente impactada durante el tratamiento y la recuperación. Para poder asegurarse que el manejo de estos problemas de tragado está beneficiando la QOL y no afectándola, sean desarrollado diferentes instrumentos de medición para evaluar la calidad de vida.

El primer instrumento es *The World Health Organization Quality of Life* (WHOQOL). Según el *World Health Organization* (WHO, 2013) este comenzó como un proyecto en el 1991, con el objetivo de desarrollar un instrumento de evaluación de la calidad de vida comparable con cruce cultural internacionalmente. El WHOQOL evalúa la percepción del individuo en el contexto de su cultura y sistema de valores, y sus metas personales, estándares y preocupaciones (WHO). También está enfocada alrededor de la definición de calidad de vida abogada por WHO, la cual incluye la cultura y el contexto los cuales influyen la percepción del individuo, y el concepto que tengan de su calidad de vida describe su salud (WHO, 2004). El instrumento de WHOQOL es una medida relacionada a la salud y completada por el paciente mismo.

Fue desarrollado colaborativamente por el grupo WHOQOL en un número de centros mundialmente, en 15 lugares, simultáneamente y han sido extensamente probado (WHO).

Por otro lado, el *International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF) (2001), es una clasificación de salud y de dominios relacionados a la salud (WHO, 2013). Estos dominios se clasifican desde perspectivas social, individual y corporal por medio de dos listas, una lista de las funciones del cuerpo y estructura y una lista de dominios de la actividad y participación (WHO). Dado que el funcionamiento y la discapacidad de una persona ocurre en un contexto, el ICF también incluye una lista de factores ambientales, esto le permite al ICF registrar el impacto del medio ambiente sobre el funcionamiento de la persona (WHO). El ICF también fue creado por el WHO, para medir la salud y la discapacidad, tanto a nivel individual como poblacional (WHO). Reconoce que cada ser humano puede experimentar una disminución en la salud y por lo tanto experimentan algún grado de discapacidad, reconociéndola como una experiencia humana universal (WHO). Al cambiar el foco de causa a impacto, pone todas las condiciones de salud en una misma línea, lo que les permite a los pacientes, ser comparados usando una métrica común, la regla de la salud y la discapacidad (WHO).

Otro conocido instrumento de medición es el *Health-Related Quality of Life* (HRQOL). Mas que un instrumento, es un concepto multidimensional para evaluar la salud física y mental de las personas, que ha ido evolucionando desde el 1980 (CDC, 2011). Ayuda a determinar la carga de enfermedades prevenibles, lesiones y discapacidades y puede proporcionar nuevos y valiosos conocimientos a las relaciones entre HRQOL y los factores de riesgo (CDC). Según el CDC la medición de HRQOL



ayudará monitorear el progreso en alcanzar los objetivos de salud de la nación. A través de su análisis de datos puede identificar subgrupos con relativamente mala percepción de salud y ayuda a guiar las intervenciones para mejorar sus situaciones y evitar consecuencias más graves (CDC). La interpretación y la publicación de estos datos pueden ayudar a identificar las necesidades para las políticas de salud y la legislación, ayudar a asignar recursos en función de las necesidades no satisfechas, orientar el desarrollo de planes estratégicos, y monitorear la efectividad de las amplias intervenciones comunitarias (CDC). La evaluación de HRQOL es una herramienta de salud pública particularmente importante para las personas mayores en una época en que la esperanza de vida es cada vez mayor, con el objetivo de mejorar los años adicionales, a pesar de los efectos sobre la salud acumulativos asociados con el envejecimiento normal y los procesos de enfermedades patológicas (CDC).

Otros instrumentos para evaluar la QOL en pacientes con problemas de tragado son el *MD Anderson Dysphagia Inventory* (MDADI), *Quality of Life Index* (QLI) y *Linear Analogue Self-Assessment* (LASA). El MDADI es un instrumento específico para evaluar la calidad de vida en disfagia validado (Raber-Durlacher, Brennan, Verdonck-de Leeuw, Gibson, Eilers, Waltimo, Bots, Michelet, Sollecito, Rouleau, Sewnaik, Bensadoun, Fliedner, Silverman & Spijkervet (2012). El mismo consiste de 20 preguntas con subescalas globales, emocionales, funcionales y físicas (Raber-Durlacher et al.). El QLI fue desarrollado por Caro Estwing y Marjorie Powers en 1984 para medir la calidad de vida en términos de satisfacción con la vida (Ferrans & Powers, 1998). Este instrumento mide satisfacción e importancia en cuanto a los aspectos de la vida en cuatro dominios: salud y funcionamiento, psicológico/espiritual, social y económico y familia (Ferrans & Powers, 1998). Por otro lado, LASA, es una medida

psicométrica breve de calidad de vida, validada (Locke, Decker, Sloan, Brown, Malec, Clark, Rummans, Ballman, Schaefer & Buckner, 2007). Este instrumento incluye en su medición el bienestar físico, emocional, espiritual e intelectual (Locke et al.).

Para finalizar, otro instrumento muy utilizado para medir la calidad de vida es el *Quality of Communication Life Scale* (ASHA QCL), creado por ASHA (ASHA, 2005). La ASHA QCL surgió de una necesidad general de un instrumento válido y fiable diseñado específicamente para la evaluación de QOL de la comunicación para los adultos con trastornos de comunicación neurogénicos (afasia, trastornos de la comunicación cognitivos, y disartria) (ASHA). La calidad de vida de comunicación se define como la medida en que los actos de comunicación de una persona, influenciado por factores personales y ambientales, y filtrado a través de la propia perspectiva de una persona, permite la participación significativa en situaciones de la vida (ASHA). La ASHA QCL captura información sobre el impacto de un trastorno de comunicación en las relaciones de un adulto, su comunicación, su interacción, su participación en la vida social, en el ocio, en el trabajo y las actividades de educación y en la calidad de vida en general (ASHA). Su objetivo es proporcionar información sobre los efectos psicosociales, vocacionales y educativos de tener un impedimento de comunicación. En adición, este instrumento se puede utilizar para ayudar en la planificación del tratamiento, la priorización de los objetivos, el asesoramiento, y la documentación de los resultados (ASHA, 2005). Y se puede utilizar para suplementar otras medidas de deterioro o la comunicación funcional (ASHA, 2005).

**SWAL-QOL: Desarrollo, propósito, hallazgos/resultados e impacto en la vida de los pacientes**

El bienestar es un estado de satisfacción que todo envejecientes con problemas de tragado debe tener como meta. Es importante que estos envejecientes obtengan el mejor servicio, manejo, tratamiento, etc., en vista de mejorar su calidad de vida. Hay evidencia reciente que sugiere una relación significativa entre la calidad de vida en tragado y depresión (Leow, Huckabee, Anderson & Beckert, 2009). Este dato debe ser alarmante para los envejecientes, o familiares y amigos de envejecientes que puedan experimentar problemas en su tragado. Con la identificación de esta condición y el entendimiento de sus efectos emocionales, puede alcanzarse un manejo apropiado para esta. Definitivamente un buen tratamiento puede ayudar a mejorar la calidad de vida, pero esto se debe afirmar desde la perspectiva del mismo paciente. Como he discutido, se han desarrollado muchos instrumentos de evaluación para la calidad de vida. Dichos instrumentos evalúan la calidad de vida desde la perspectiva del paciente tomando en cuenta su enfermedad y el efecto de esta en su bienestar general. Para propósitos de este estudio, es necesario un instrumento que también evalúe el QOL, pero desde la perspectiva de una persona con problemas de tragado. Para esto se va a utilizar la adaptación transcultural realizada en España (Zaldibar-Barinaga, Miranda-Artieda, Zaldibar-Barinaga, Pinedo-Otaola, Erazo-Presser & Tejada-Ezquerro, 2013) de *Quality of Life Questionnaire* (SWAL-QoL) (Apéndice A), instrumento que evalúa el impacto de los problemas de tragado en la calidad de vida.

El tragado y el comer en general no solo envuelve la ingesta psicológica de alimento, sino que también envuelve experiencias sociales, psicológicas y culturales importantes (McHorney, Martin-Harris, Robbins & Rosenbek, 2006). Cuando los autores de este instrumento reconocieron este hecho, desarrollaron el instrumento de resultados SWAL-QOL (McHorney et al., 2006). El SWAL-QOL fue desarrollado en

el 2000 por McHorney et al. como un instrumento específico de disfagia, basado en el paciente, con el propósito de evaluar el impacto de los problemas de tragado en la calidad de vida en los pacientes con disfagia (Bogaardt, Speyer, Baijens & Fokkens, 2009). Este instrumento fue desarrollado para ser usado en investigación efectiva y en investigación clínica (McHorney et al.). Inicialmente el SWAL-QOL se derivó de 185 ítems y se redujo a un cuestionario de 93 ítems (Bogaardt et al., 2009). Luego se redujo nuevamente a dos cuestionarios diferentes, el SWAL-QOL de 44 ítems enfocado en la QOL con la disfagia y el SWAL-CARE, un cuestionario de 15 ítems que evalúa la terapia de disfagia desde la perspectiva del paciente (Bogaardt et al.). El SWAL-QOL consiste en 10 conceptos de calidad de vida (carga general, selección de comida, duración de la hora de comer, deseo de comer, miedo a comer, sueño, fatiga, comunicación, salud mental y funcionamiento social) con un total de 30 ítems y una serie de 14 ítems para proveerle a los investigadores clínicos y practicantes información sobre los síntomas (Bogaardt et al.).

Algunos hallazgos de estudios que han utilizado el SWAL-QOL han demostrado como la disfagia afecta la calidad de vida según los resultados obtenidos de este instrumento. McHorney y sus colaboradores (2006) realizaron un estudio donde se evaluó la covarianza de las escalas SWAL-QOL y SWAL-CARE, con cuatro medidas de flujo del bolo clínicamente importantes, que se relacionan con las características fisiopatológicas de la disfagia orofaríngea en adultos. Uno de sus resultados en donde el alimento semisólido resultó en un puntaje más bajo en el SWAL-QOL, fue indicador que el impedimento faríngeo con aclaramiento incompleto del bolo desde la faringe, contribuye a la percepción del paciente de un problema de tragado, por lo tanto, reduce la QOL.

También, Bogaardt, Speyer, Baijens & Fokkens (2009) utilizaron el SWAL-QOL para su estudio. Estos autores usaron una traducción al lenguaje holandés, realizada de acuerdo al proceso de traducción y retrotraducción descrito en las guías internacionales (Guillemin, Bombardier, Beaton, 1993 en Bogaardt et al., 2009). De este proceso surgió la versión en holandés del SWAL-QOL, llamado SWAL-QOL-NL. En su estudio los autores compararon la SWAL-QOL-NL con otro instrumento de medición, Euroqol. Es un instrumento estandarizado para medir los resultados de la salud de un paciente (Bogaardt et al.). Es aplicable a todas las condiciones y tratamientos, y provee un perfil descriptivo simple y un valor de índice único para el estatus de salud (Bogaardt et al.). Al compararlo con este último, los autores concluyeron en que el SWAL-QOL-NL probó ser seguro para medir la QOL en pacientes con disfagia orofaríngea (Bogaardt et al.).

Conocer la calidad de vida de los pacientes con disfagia es de suma importancia. De hecho entre las metas de *Healthy People 2010*, se incluyen mejorar la calidad de vida como un objetivo de salud nacional (Department of Health and Human Services, 2010 en McHorney, Martin-Harris, Robbins & Rosenbek, 2006). De esta misma forma Fadan and Leplege (1992 en (McHorney et al., 2006) mencionaron que la evaluación de QOL es enteramente compatible con la obligación moral de la medicina para hacer el bien. Y también mencionaron que la calidad de vida es menos ajena a los resultados de la propia evaluación del paciente, que los indicadores biológicos tradicionales. Más importante aún, las puntuaciones de QOL han demostrado en ser predictivas de la mortalidad (McHorney et al.), por lo que se puede usar dicha información para asistir al paciente en las áreas negativamente impactadas, según los resultados de la evaluación. Las herramientas QOL podrían ser parte del equipo de un médico de herramientas de

pronóstico, ya que las puntuaciones dentro de los rangos anómalos podrían ser considerados como marcadores físicos o mentales de perturbaciones clínicamente (McHorney et al.). En casos como estos, los médicos, o los profesionales que estén evaluando podrían atender la deficiencia a tiempo, y mejorar la calidad de vida de la persona.

“La heterogeneidad en el envejecimiento debe ser considerada, especialmente cuando la percepción del envejecientes es enfatizada” (Cassol, Galli, Zamberlan & Dassie-Leite, 2012, p.224). Como ya había mencionado, los problemas de tragado pueden surgir con resultado del envejecimiento o por alguna condición. Por esto es importante aclarar la diferencia entre deglución adaptada y deglución alterada (Cassol, et al., 2012). La deglución alterada está relacionada a disfagia, incluyendo dificultad para coordinar la masticación, el tragado y la respiración, principalmente causado por *strokes*, trauma cerebral, demencia, cáncer de cabeza y cuello y tumores cerebrales (Cassol). Por otro lado, la deglución adaptada está relacionada a presbifagia, la cual corresponde al envejecimiento fisiológico del mecanismo del tragado (Cassol). Señales de presbifagia pueden presentarse en diferentes formas, comprometiendo principalmente una o más fases del tragado (Cassol). Algunos cambios comunes en el envejecimiento que pueden causar un impacto negativo son la alteración del cierre labial, paso oral lento, acumulación de residuos en el vestíbulo, reducción en la fuerza de la masticación y en la elevación de la laringe (Cassol). “Estas alteraciones funcionales y morfológicas pueden agravarse si problemas asociados de la cavidad oral ocurren, como pérdida de dientes, queja común entre los envejecientes con respecto al tragado” (Cassol, p.224). La solución a estos problemas han surgido, pero sus beneficios dependen de la adaptación del envejeciente (Cassol). La vejez puede tener

repercusiones en el tragado, sin tener que pasar por una condición alterando el tragado, si no debilitando sólo su funcionalidad y fisiología.

En diferentes países, se ha investigado como los problemas de tragado afecta la calidad de vida en esta población con el SWAL-QOL, pero en Puerto Rico este instrumento no ha sido utilizado. Una traducción de este instrumento para el español puertorriqueño no se ha realizado, pero si existe una traducción al español del país de España. En España se realizó un estudio reciente donde se comenzó con la fase inicial del proceso de adaptación transcultural a la población española del SWAL-QOL (Zaldibar-Barinaga, Miranda-Artieda, Zaldibar-Barinaga, Pinedo-Otaola, Erazo-Presser & Tejada-Ezquerro, 2013). Como resultado de este estudio llevado a cabo en España los autores concluyeron en haber obtenido una versión en castellano del SWAL-QoL conceptualmente equivalente a la versión original, de uso relativamente sencillo y buena aceptación en la práctica clínica diaria, completando esta primera fase y quedando pendiente su validación para comprobar su validez y fiabilidad (Zaldibar-Barinaga et al., 2013). Ya que en Puerto Rico no se tiene una traducción al español de este instrumento, se ha hecho posible el utilizar una adaptación del SWAL-QoL realizada en España con envejecientes puertorriqueños. Conocer cada cierto tiempo, la perspectiva de los pacientes en cuanto a su bienestar, para hacer los ajustes necesarios y satisfacer sus deseos de tener una mejor calidad de vida, es igual de importante que los estudios rutinarios.

## Capítulo 3

### Introducción

Una buena deglución es sustancialmente importante para todos los seres humanos, para el aspecto de salud física y emocional. El aspecto emocional influye en el bienestar psicosocial. Para que no ocurra una alteración en este aspecto se necesita de un tragado coordinado, en el mayor grado posible y/o un manejo eficaz de cualquier alteración. Cualquier disturbio a lo largo del paso digestivo puede causar síntomas de disfagia y una alteración en una región puede estimular un mecanismo compensatorio en otra región (Gullung et al., 2012). Esto es común en los envejecientes, porque al igual que su cuerpo pierde la agilidad y funcionalidad, el tragado sufre cambios fisiológicos con el avance de la edad (Sura, Madhavan, Carnaby & Crary, 2012). Algunas consecuencias de la disfagia en los envejecientes son el aislamiento social y la depresión (Leow et al., 2009). Estas consecuencias psicológicas y sociales de la disfagia pueden tener un profundo impacto en la calidad de vida de la persona (Leow et al.). Por esta razón, es importante que para los envejecientes que se encuentran en centros de cuidado extendido y sufren de problemas de tragado, se les provea un tratamiento eficaz, de acuerdo a sus necesidades individuales, para disminuir el impacto negativo que tienen los problemas de tragado en su calidad de vida.

Este fue un estudio cualitativo descriptivo, en donde se describió el posible cambio en la calidad de vida de los pacientes geriátricos con problemas de tragado o que sospechen tener problemas de tragado. Kenneth E. Boulding (1985), es uno de los intelectuales más prominentes de la era moderna, y escribió un tópico sobre el mejoramiento humano (Quinn, 2002). En su libro tuvo problemas para definir “calidad de vida”, pero llegó a la conclusión que es un tema muy adecuado para la investigación



cualitativa (Quinn). Entender lo que las personas valoran y los significados que sujetan a sus experiencias, desde sus perspectivas personales y culturales, son los principales ámbitos de consulta para la investigación cualitativa (Quinn). Según este autor, se recomienda que el concepto de calidad de vida sea estudiado a través de una investigación cualitativa.

El diseño de este estudio fue descriptivo, por medio de encuesta. La encuesta fue de preguntas cerradas, donde a el paciente se le solicitó su elección de una contestación de varias opciones que provee el investigador (Portney & Watkins, 2008), en este caso opciones ya desarrolladas por los autores de la encuesta a utilizarse, el SWAL-QOL. Este tipo de preguntas son fácilmente codificadas y proveen una gran uniformidad entre las respuestas (Portney & Watkins).

Una escala es un sistema ordenado basado en una serie de preguntas o ítems que proveen una calificación general que representa el grado en que un participante posee una actitud, valor o característica en particular (Portney & Watkins, 2008). Como la puntuación de ítems son combinadas para hacer un total, es importante que la escala esté estructurada alrededor de una sola dimensión, todos los ítems deben reflejar diferentes elementos de una sola característica (Portney & Watkins). Para esta investigación se utilizó una escala fue sumativa, la cual representa una puntuación total con todos los ítems contribuyendo el mismo peso al total (Portney & Watkins).

Las preguntas del cuestionario SWAL-QOL se contestan con una escala tipo Likert. Una escala Likert es una escala sumativa, usualmente utilizada para evaluar actitudes o valores (Portney & Watkins, 2008). Una serie de enunciados son presentados expresando un punto de vista y se le pide al participante que seleccione

respuesta adecuadamente descrita que refleje su acuerdo o desacuerdo con cada una de ellas (Portney & Watkins). Esta escala se compone de cinco categorías pero cuya descripción comienza con la categoría 1 “todo el tiempo”, categoría 2 “la mayoría del tiempo”, categoría 3 “parte del tiempo”, categoría 4 “un poco de tiempo” y categoría 5 “nada de tiempo”. Los participantes escogieron la opción que mejor describió su perspectiva. Por otro lado, los sujetos que participaron de este estudio se seleccionaron mediante muestreo intencional ya que deben cumplir con unos criterios de inclusión. Esta forma de seleccionar a los sujetos se conoce en inglés como *purposeful sampling*. *Purposeful sampling* es un enfoque de no-probabilidad en donde el investigador escoge a los sujetos en base a un criterio específico (Portney & Watkins, 2008).

Con este enfoque, el investigador puede localizar sujetos por la revisión de sus historiales o entrevistándolos para determinar si encajan en el estudio, utilizando un juicio justo para hacer este proceso de selección significativo (Portney & Watkins, 2008). *Purposeful sampling* es similar a muestra por conveniencia, estos comparten las limitaciones en generalización, en que puede resultar en una muestra sesgada (Portney & Watkins). Pero por otro lado, difiere en que decisiones específicas son tomadas, en lugar de simple disponibilidad (Portney & Watkins). Aun así, *purposeful sampling* fue el enfoque necesario para llevar a cabo esta investigación. Este puede producir una muestra que sea representativa de la población si el investigador escoge sabiamente individuos que represente el espectro de características de la población (Portney & Watkins). En adición, este enfoque es comúnmente utilizado en investigación cualitativa para asegurar que los sujetos tienen el conocimiento apropiado y será un buen informante para el estudio (Portney & Watkins).

### **Escenario de la investigación**

La investigación se llevó a cabo en diversos lugares frecuentados por envejecientes en PR (centros de cuidado extendido e iglesia).

### **Procedimiento de reclutamiento**

Se solicitó la cooperación y autorización de los administradores, directores o persona que dirige la organización. Luego se colocó un anuncio (Apéndice B) explicando la investigación e invitando a los envejecientes a participar de la misma. Los participantes pudieron autoreferirse o fueron referidos por familiares, amigos o personal de las organizaciones. Una vez el participante fue identificado se dialogó con él de forma individual donde se le suministró información sobre la investigación. A los individuos que interesados a participar se les discutió la hoja informativa (Apéndice C).

### **Acceso a participantes**

El acceso a los participantes fue por medio de anuncios en diferentes lugares frecuentados por envejecientes en PR (centros de cuidado extendido, égidias, iglesias). Los envejecientes fueron autoseleccionados, luego de haber visto el anuncio, y accedieron voluntariamente a participar o por autoreferidos, a través de sus amigos, familiares, entre otros.

### **Descripción de los participantes**

#### **Selección**

#### **Criterios de inclusión**

Para poder participar de esta investigación los sujetos debieron cumplir con los siguientes criterios de investigación:

1. Envejecientes de 66 años o más que interactúen o pertenezcan a las organizaciones contactadas.
2. Envejecientes que tengan problemas de tragado o sospechen tener problemas de tragado.

### **Criterios de Exclusión**

Sujetos que presenten los siguientes criterios de exclusión no podrán participar de la investigación:

1. Envejecientes que no tengan 66 años o más y que no interactúen o pertenezcan a las organizaciones contactadas.
2. Envejecientes que no tengan o no sospechen de problemas de tragado.

### **Procedimiento para llevar a cabo la investigación**

Una vez recibida la autorización del IRB se contactó al administrador, director o persona que dirige la organización, donde se estableció la fecha para visitar la organización y el reclutamiento de los participantes. Los participantes que se autoseleccionaron o fueron referidos se les proveyeron información sobre la investigación. Aquellos que asintieron a participar en la misma se les facilitó unas hojas informativas.

Luego que los participantes asintieron la hoja informativa se les administró el *Swallowing Quality of Life Questionnaire* (SWAL-QoL). Los pacientes que tuvieron dificultad leyendo la información, se les leyó la misma y se les proveyó la escala Likert del cuestionario a una escala mayor que midió un máximo de 2 pies de largo para

facilitarle visualmente las opciones a contestar, de esta forma pudieron completar el cuestionario, aún con dificultades físicas o visuales. El cuestionario fue completado en un área privada, de la iglesia y centro de cuidado, donde no hubo interrupciones. La investigadora principal administró y recogió los cuestionarios completados. El cuestionario tomó entre 25 o 40 minutos en completarse. A cada uno de los participantes se les explicó que de sentirse afectados emocionalmente, luego de contestar el cuestionario, la investigadora principal les haría un referido a la trabajadora social o psicóloga de las organizaciones, o a la clínica de psicología de la Universidad del Turabo, para que fuera atendido adecuadamente. En la hoja informativa se le proveyó el número de teléfono de la clínica psicológica, donde la secretaria tomaría su información para que luego la directora de la clínica realizara el referido para que uno de los terapeutas que atienden en la clínica pueda brindarle el servicio terapéutico.

### **Dispositivos de confiabilidad de los participantes y datos**

Los cuestionarios realizados estarán guardadas en sobres separados en la oficina del investigador principal en un cajón bajo llave por un período de cinco años como lo estipula la Oficina de Cumplimiento del SUAGM. Una vez cumplidos los cinco años los documentos serán triturados y desechados. Se garantizará a los participantes la protección de su confidencialidad ya que el instrumento será completado de forma anónima. No se divulgará la identidad de los participantes, ni el lugar donde se realizará la investigación.

### **Riesgos potenciales**

Entre los riesgos que experimentaron los participantes están: aburrimiento,

cansancio, estrés y se sintieron emocionales al percatarse del impacto que tiene los problemas de tragado en sus vidas, mientras contestaron el cuestionario.

### **Beneficios**

El primer beneficio fue conocer cómo los problemas de tragado afectan la vida del individuo. Esto es una valiosa información para los profesionales de la salud, interesados en mejorar la calidad de vida de la población geriátrica, para que conozcan la magnitud del daño de los problemas de tragado en la calidad de vida de las personas. Esto puede demostrar la necesidad de proveer un tratamiento efectivo para mejorar la calidad de vida. En adición, fue la primera vez que este instrumento se utilizó en Puerto Rico y se empezó a recopilar data importante para la cultura puertorriqueña, en cuanto a los problemas de tragado.

### **Instrumento**

Se utilizó el SWAL-QOL, el cual fue diseñado por McHorney et al. (2002) y que se encuentra en el National Institute of Neurological Disorders and Stroke Common Data Elements (2012) (Grinnon et al., 2012). El SWAL-QOL es un instrumento específico de disfagia, basado en el paciente, con el propósito de evaluar el impacto de los problemas de tragado en la calidad de vida en los pacientes con disfagia (Bogaardt, Speyer, Baijens & Fokkens, 2009). El SWAL-QOL consta de 44 ítems (Bogaardt, Speyer, Baijens & Fokkens). Además, consiste en 11 conceptos de calidad de vida (carga general, selección de comida, duración de la hora de comer, deseo de comer, miedo a comer, sueño, fatiga, comunicación, salud mental y funcionamiento social) con un total de 30 ítems que atienden estos conceptos y una serie de 14 ítems que le proveen a los investigadores clínicos y practicantes, información sobre los

síntomas (Bogaardt, Speyer, Baijens & Fokkens). La adaptación cultural que se utilizó en esta investigación fue realizada por Zaldibar-Barinaga y colaboradores (2013). Los dominios que evalúa aparecen en el Apéndice D.

### **Métodos de recolección de datos**

Luego de haber completado los cuestionarios, fueron recogidos por la investigadora principal para que fueran sean analizados.

### **Análisis**

Los datos fueron analizados de acuerdo al análisis recomendado del instrumento SWAL-QOL de la escala Likert. Cada ítem tiene un valor del 1-5. Se sumaron los ítems y se obtuvo una puntuación global para cada entrevistado, añadiendo puntos por elemento. La escala fue validada mediante la realización de análisis de elementos que indicaron si verdaderamente existe una diferencia entre las actitudes positivas y las actitudes negativas. Para la base para el análisis de ítems, hubo una correlación entre la puntuación total del individuo y la respuesta dada al ítem.

## Capítulo 4

### Resultados

#### Introducción

Es importante conocer la perspectiva de los envejecientes puertorriqueños con respecto a cómo los problemas de tragado pueden afectar su calidad de vida. Conocer esta información puede dirigirnos hacia un tratamiento efectivo de estos problemas, ya que la percepción del individuo con respecto a su propia salud debe ser tomada en cuenta, para que medidas de intervención efectivas puedan ser aplicadas (Cassol et al., 2012). Se conoce que los problemas de tragado tienen un impacto en la calidad de vida de las personas, pero se desconoce cómo afecta a la población puertorriqueña. Para obtener dicha información se utilizó la adaptación transcultural realizada en España (Zaldibar-Barinaga, Miranda-Artieda, Zaldibar-Barinaga, Pinedo-Otaola, Erazo-Presser & Tejada-Ezquerro, 2013) de *Quality of Life Questionnaire* (SWAL-QoL). Esta es la adaptación de SWAL-QOL, diseñado por McHorney et al. (2002). En este capítulo se presentan los hallazgos encontrados sobre el cambio en la calidad de vida de los pacientes geriátricos con problemas de tragado o que sospechan tener problemas de tragado, con el uso del SWAL-QoL.

#### Propósito de la investigación

El propósito de esta investigación fue conocer el impacto que tienen los problemas de tragado en la calidad de vida de envejecientes puertorriqueños.

#### Participantes

Los participantes fueron 30 personas de 66 años o más, pertenecientes a dos centros de cuidado extendido y a una iglesia. Los participantes tenían o sospechaban tener problemas de tragado. Los mismos fueron autoseleccionados, luego de haber visto el



anuncio, donde algunos aceptaron voluntariamente a participar y otros fueron seleccionados por autoreferidos, por medio del personal de los centros de cuidado extendido.

### **Procedimiento**

Los participantes que aceptaron participar de esta investigación por autoselección y por referido, se les leyó y explicó la hoja informativa de la investigación. Luego se le administró el cuestionario SWAL-QoL (Zaldibar-Barinaga et al., 2013) a cada uno de ellos. Esta administración se realizó de forma oral para la mayoría de ellos. Al completar cada cuestionario, el investigador principal, guardó los cuestionarios en un sobre en el cual ninguna información contestada y personal quedó expuesta a otros. Los cuestionarios permanecerán guardados bajo la custodia del investigador principal en un cajón bajo llave por un período de cinco años, como lo estipula la Oficina de Cumplimiento del SUAGM. Una vez cumplidos los cinco años los documentos serán triturados y desechados.

Tabla 1. *Dominios e ítems de la versión española del SWAL-QoL (Zaldibar-Barinaga et al., 2013):*

<b>Concepto de Calidad de Vida</b>	<b>Preguntas que incluye</b>
Sobrecarga	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Me es muy difícil soportar mi problema de deglución</li> <li>2. Mi problema de deglución supone una preocupación importante en mi vida</li> </ol>
Duración de la ingesta	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Tardo más en comer que los demás</li> <li>2. Tardo mucho tiempo en terminar una comida</li> </ol>
Apetito	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. La mayoría de los días no me importa si como o no</li> <li>2. Ya no disfruto comiendo</li> <li>3. Ya casi nunca tengo hambre</li> </ol>
Frecuencia de síntomas	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Tos</li> <li>2. Atragantarse con alimentos sólidos</li> <li>3. Atragantarse con alimentos líquidos</li> <li>4. Saliva o flemas espesas</li> <li>5. Me ahogo cuando como</li> </ol>

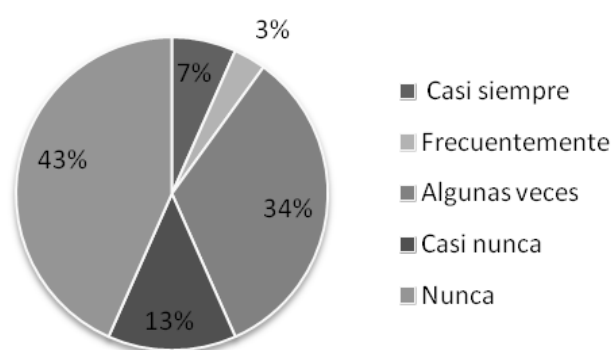
	<ol style="list-style-type: none"> <li>6. Exceso de saliva o flemas</li> <li>7. Tener que aclarar la garganta</li> <li>8. Babeo</li> <li>9. Problemas al masticar</li> <li>10. Restos de comida en la garganta</li> <li>11. Restos de comida en la boca</li> <li>12. Sólidos y líquidos que salen por la boca</li> <li>13. Sólidos y líquidos que salen por la nariz</li> <li>14. Expulsar comida o líquido al toser</li> </ol>
Selección de alimentos	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Me supone un problema pensar en qué puedo comer</li> <li>2. Es difícil encontrar alimentos que me gusten y pueda comer</li> </ol>
Comunicación	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. A los demás les cuesta entenderme al hablar</li> <li>2. Me resulta difícil hablar con claridad</li> </ol>
Miedos	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Temo atragantarme al comer</li> <li>2. Me preocupa tener neumonía</li> <li>3. Me asusta atragantarme al beber</li> <li>4. Nunca sé cuándo voy a atragantarme</li> </ol>
Salud mental	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Mi problema de deglución me deprime</li> <li>2. Mi problema de deglución me irrita</li> <li>3. Me molesta tener que tomar tantas precauciones al comer o beber</li> <li>4. Mi problema de deglución me frustra</li> <li>5. Estoy desanimado debido a mi problema de deglución</li> </ol>
Social	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. No salgo a comer fuera debido a mi problema de deglución</li> <li>2. Mi problema de deglución dificulta mi vida social</li> <li>3. Mis actividades habituales han cambiado debido a mi problema de deglución</li> <li>4. No disfruto de las reuniones sociales debido a mi problema de deglución</li> <li>5. Mi papel con mi familia/amigos ha cambiado debido a mi problema de deglución</li> </ol>
Fatiga	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Me siento débil</li> <li>2. Me siento cansado</li> <li>3. Me siento agotado</li> </ol>
Sueño	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Tengo problemas para conciliar el sueño</li> <li>2. Tengo problemas para mantener el sueño</li> </ol>

### Hallazgos

Se completaron 30 cuestionarios por personas con problemas de tragado y personas con síntomas de problemas de tragado. Todos los cuestionarios fueron contestados en su totalidad. La recolección de datos fue analizada de manera

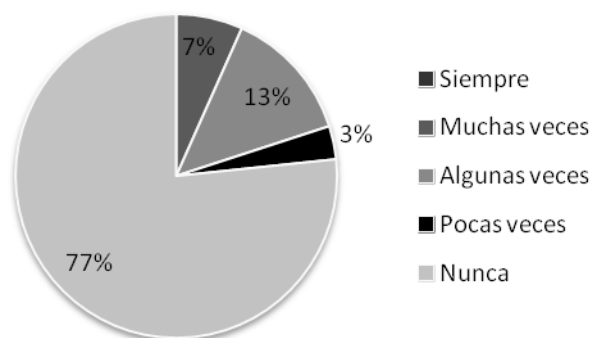
descriptiva utilizando gráficas. Las primeras dos preguntas del cuestionario se enfocan en el concepto de calidad de vida de sobrecarga: cuán difícil es de soportar el problema de deglución, y si éste supone una preocupación importante en la vida del paciente. El 75 % de los participantes indicaron que un problema de deglución puede ser una sobrecarga para ellos. En el concepto de duración de la ingesta un 41% de los encuestados, tardan más en comer y en terminar su comida. El área del apetito sólo obtuvo respuestas en las categorías de la escala Likert de cierto, algo cierto y falso. En la mayoría de los participantes, su apetito no es afectado, y en el 19% de ellos si es afectado. En cuanto a la frecuencia de síntomas, hubo gran variedad en las respuestas. Los síntomas más ocurrentes fueron: tos, atragantarse con sólidos (47%) y líquidos (33%) y aclarar garganta (50%). Estos síntomas fueron seleccionados en la escala Likert como en la categorías de: casi siempre, frecuentemente y algunas veces. La Gráfica 1 muestra los porcentajes obtenidos en el síntoma de tos. En total, un 37% indicaron haber experimentado síntomas relacionados a problemas de deglución durante el último mes.

Gráfica 1. *Tos*

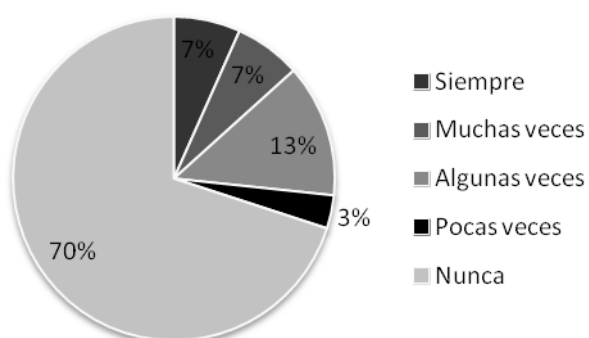


Para los participantes, el concepto de selección de alimentos al igual que el apetito, no está tan afectado. Pensar en qué comer fue ligeramente más afectado que encontrar alimentos que le gusten y que puedan comer. Un 28% de los participantes indicaron como un problema la selección de alimentos. La comunicación es un concepto clave de calidad de vida que puede verse afectado por los problemas de tragado. En los participantes de este estudio, este concepto fue percibido para ellos estable y poco afectado. La Gráfica 2 y la Gráfica 3 muestran los resultados obtenidos de los participantes, en ambas preguntas realizadas en este dominio.

Gráfica 2. *A los demás les cuesta entenderme al hablar*



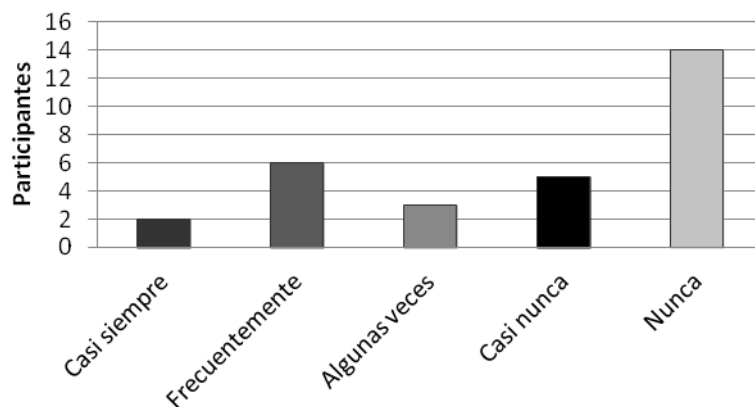
Gráfica 3. *Me resulta difícil hablar con claridad*



También se obtuvo la percepción de los participantes en cuanto al concepto de miedos. Un 32% de los participantes indicaron preocupación durante su ingesta de

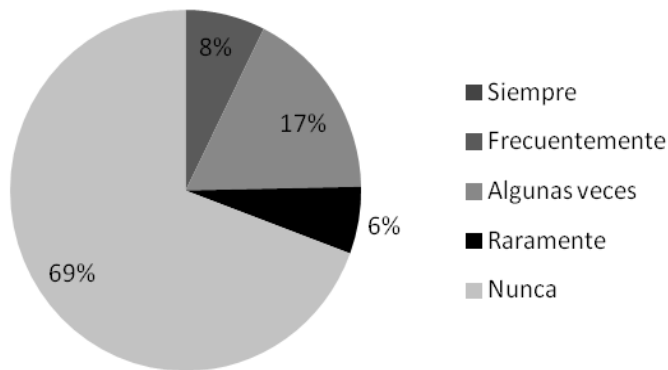
comida, seleccionando las categorías de la escala Likert desde casi siempre hasta casi nunca. El mayor porcentaje que se obtuvo en este concepto de calidad de vida fue en el ítem de “nunca sé cuando voy a atragantarme”, con un 54% (Gráfica 4). La preocupación por contraer pulmonía y ahogarse al beber líquidos le siguen con un 17% de los participantes aceptando sentir miedo en ambas.

Gráfica 4. *Nunca se cuando voy a atragantarme*



El concepto de salud mental constó de cinco preguntas. De estas cinco, la menos apoyada por los participantes fue que el tomar precauciones al comer y beber no era una causa de molestia con un 87% de los participantes contestando “nunca”. Para 13 de los participantes los problemas para tragar en el último mes los ha deprimido, para 9 de ellos ha sido motivo de irritación, 11 de ellos han sentido frustración y 9 de los participantes han experimentado desánimo. La Gráfica 5, muestra las contestaciones totales de los 30 participantes en el ítem de Salud mental. De acuerdo a la percepción de la mayoría de los participantes, los problemas en el tragado pueden afectar su calidad de vida en un 31%.

Gráfica 5. *Salud Mental*

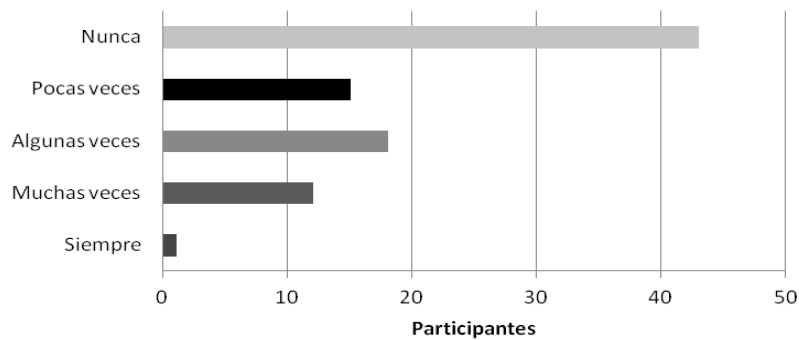


El aspecto social es otra de las áreas que puede ser afectada por los problemas de tragado, limitando a las personas para realizar actividades de ocio con familiares y amigos. Un 27 % de los participantes indicaron no salir a sitios públicos para comer e indicaron un cambio en sus actividades habituales y para el 23% de ellos su vida social se ha visto afectada. Por otro lado sólo el 17% de los participantes mencionaron no disfrutar de sus actividades sociales y sólo para el 13% de ellos su rol con amigos a familiares a cambiado. En total, el 21% de los participantes sienten que el aspecto social en su calidad de vida se ha afectado a causa de los problemas de tragado.

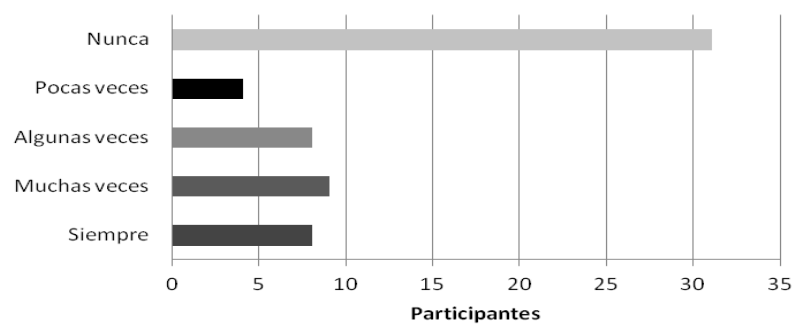
La última pregunta del cuestionario SWAL-QoL (Zaldibar-Barinaga et al., 2013), se enfocó en con qué frecuencia los participantes sintieron en el último mes cinco síntomas físicos dentro de los conceptos de calidad de vida de Fatiga y Sueño. Los porcentajes en ambas áreas fueron altos, en comparación con las contestaciones de los ítems anteriores. Dentro del dominio de la fatiga, entre los síntomas de debilidad, cansancio y agotamiento, el agotamiento fue el síntoma más experimentado por los participantes, con un 55%. La Gráfica 6 muestra los resultados generales dentro del concepto de Fatiga. El dominio del sueño, los participantes evidenciaron tener más

dificultad para quedarse dormidos (54%) que para conciliar el sueño (44%). La Gráfica 7 muestra los resultados totales en el concepto de Sueño.

Gráfica 6. *Fatiga*



Gráfica 7. *Sueño*



En resumen los resultados obtenidos indican que los envejecientes puertorriqueños perciben más afectado las siguientes áreas/conceptos de la calidad de vida: fatiga, sueño, duración de la ingesta, frecuencia de síntomas y miedos.

## Capítulo 5

### Introducción

El propósito de esta investigación fue conocer el impacto que tienen los problemas de tragado en la calidad de vida (QOL) de envejecientes puertorriqueños. Para obtener estos datos se utilizó el cuestionario de la adaptación transcultural realizada en España del SWAL-Qol (Zaldibar-Barinaga, Miranda-Artieda, Zaldibar-Barinaga, Pinedo-Otaola, Erazo-Presser & Tejada-Ezquerro, 2013). El SWAL-Qol evalúa 11 conceptos relacionados a los síntomas de problemas de tragado que pueden afectar la QOL de una persona. Este instrumento se puede utilizar para obtener la perspectiva de cualquier población en cuanto cómo los problemas de tragado puede afectar su QOL.

Por el paso de los años, los envejecientes enfrentan dificultades que comúnmente tiene un efecto negativo en sus actividades diarias (Cassol, Galli, Zamberlan & Dassie-Leite, 2012). Por estos cambios naturales en su fisiología están más expuesto al desarrollo de condiciones relacionada los problemas de tragado. Esto consecuentemente afecta su la QOL. Para poder proveer un servicio efectivo y reduciendo el impacto negativo en su QOL, conocer su perspectiva en cuanto a los problemas de tragado es fundamental. Por esta razón se le administró el SWAL-QoL a 30 envejecientes puertorriqueños, para conocer sus perspectivas relacionadas a como lo problemas de tragado afecta su calidad de vida.

### Discusión

Los resultados de esta investigación demuestran que los problemas de tragado sí tienen un impacto negativo en la calidad de vida de los envejecientes puertorriqueños. Todos los conceptos de calidad de vida evaluados por el SWAL-QoL fueron percibidos



como afectados. Sólo el apetito, exceso de saliva o flema, babeo, sólido o líquido que salen por la nariz y cambio en el rol con familiares y amigos, fueron los menos percibidos como afectados por los participantes. Entre las personas encuestadas, el apetito fue lo menos afectado para ellos. Incluso, entre dos de los pacientes que evidenciaron tener síntomas de problemas de tragados con más frecuencia, su apetito no es afectado aún con sus dificultades para comer y tragar.

Ninguno de los participantes de este estudio tenía modificación de dieta. Aún con las pocas dificultades que tenían para comer, eran personas saludables, los participantes independientes (14) y los pertenecientes a los 2 centros de cuidado extendido (16). Por esta razón la calidad de vida de estos participantes no fue percibida tan afectada. Pero según la condición de cada cual, el SWAL-Qol logró recoger data pareada correctamente en cada participante. Las dificultades en el tragado pueden aumentar en los envejecientes que no están en sus hogares. Y más aún cuando los pacientes dependen de otras personas para realizar tareas que influyen en su QOL. En los 16 participantes pertenecientes a los centros de cuidado extendido, el concepto de sobrecarga y comunicación, fueron percibidos por los participantes como más afectados. Cuando se experimentan dificultades en el tragado, el paciente no puede disfrutar de las actividades de comer y beber, añadiendo un peso psicológico de preocupación y ansiedad, ya que pone en peligro su vida. Este peso recae en el concepto de sobrecarga. La eficiencia en la comunicación también es necesaria para una buena QOL. Varios de los pacientes que tenían dificultad para hablar con claridad y para que los demás lo entendieran, evidenciaron también ahogarse cuando comen, atragantarse con sólidos y tener restos de comida en la garganta, luego de comer.

Como se menciona al comienzo de este estudio, las complicaciones que causa la disfagia impactan el bienestar social y físico de los pacientes, y la calidad de vida (Sura, Madhavan, Carnaby & Crary, 2012). Y hay evidencia reciente que sugiere una relación significativa entre la calidad de vida en tragado y depresión (Leow, Huckabee, Anderson & Beckert, 2009). Algunos hallazgos de estudios que han utilizado el SWAL-QOL han demostrado como la disfagia afecta la calidad de vida según los resultados obtenidos de este instrumento. De esta misma forma se obtuvo como los problemas de tragado afectan la calidad de vida en los envejecientes encuestados. Se obtuvo una relación entre el concepto de la frecuencia de síntomas, y las otras áreas evaluadas. Mientras mayor la frecuencias de varios síntomas típico de los problemas de tragado, más se percibió afectado los demás conceptos evaluados por lo participantes. Por ejemplo, uno de los encuestados respondió dentro de la frecuencia de síntomas en la escala Likert entre “casi siempre” y “algunas veces”, excepto en el ítem de “sólidos y líquidos salen por la nariz”. Este paciente obtuvo un porcentaje alto en todos los demás conceptos, destacando como los más afectados: comunicación, miedos, salud mental, social y fatiga y sueño. Por lo tanto, a mayores dificultades para tragar, mayor va a ser el impacto negativo en la calidad de vida. Es importante aclarar que el renglón de la fatiga puede estar afectado por otras condiciones de salud. No siempre va ser causado por los problemas de tragado.

### **Conclusión**

Para concluir, según la revisión de literatura, puntuaciones obtenidas con instrumentos que evalúan la QOL han demostrado en ser predictivas de la mortalidad (McHorney, Martin-Harris, Robbins & Rosenbek, 2006), por lo que se puede utilizar dicha información para asistir al paciente en las áreas negativamente impactadas, según

los resultados de la evaluación. Las herramientas QOL podrían ser parte del equipo de un médico de herramientas de pronóstico, ya que las puntuaciones dentro de los rangos anómalos podrían ser considerados como marcadores físicos o mentales de perturbaciones clínicamente (McHorney et al., 2006). En casos como estos, los médicos, o los profesionales que estén evaluando podrían atender la deficiencia a tiempo, y mejorar la calidad de vida de la persona. Esta práctica se puede utilizar en los centros de cuidado extendido en Puerto Rico, con el objetivo de disminuir accidentes que ponen la vida de los envejecientes en peligro.

### **Dirección para futuras investigaciones**

Partiendo de los resultados obtenidos en esta investigación, se han identificado varios puntos que pueden ser trabajados en investigaciones futuras. Primero, este instrumento puede ser traducido al español puertorriqueño, para que sea culturalmente más apropiado en cuanto al vocabulario utilizado en los ítems. Para todos los participantes, la reformulación y repetición de las preguntas tuvo que ser realizada variando una o dos palabras para la comprensión de las mismas. Aunque la traducción del SWAL-Qol realizada en España por Zaldibar-Barinaga, Miranda-Artieda, Zaldibar-Barinaga, Pinedo-Otaola, Erazo-Presser & Tejada-Ezquerro (2013) fue excelente, algunas palabras no fueron adecuadas para la población puertorriqueña.

También, sería de gran utilidad que los participantes de estudios futuros utilizando el SWAL-QoL presenten más síntomas relacionados a los problemas de disfagia, y que pertenezcan a centros de cuidado extendido únicamente. Es común ver una depresión en la calidad de vida de los pacientes en centros de cuidado extendido, con problemas de tragado, como se discutió en la revisión de literatura de este estudio. Por la dependencia en otras personas, entre otras razones. Por lo tanto, esta población puede

ayudarnos a entender, cuanto los problemas de disfagia afectan la calidad de vida dentro del contexto de centros de cuidado, donde hay una dependencia mayor, y por ende más complicaciones en los síntomas de problemas de tragado. Además, estos participantes deben representar una gran parte de la población puertorriqueña, por lo que se debe aumentar el número de los participantes.

### **Recomendaciones**

- Como sugerencias para considerar esta que se puede incluir una pregunta abierta para el participante y otra para el cuidador del paciente o alguna persona, parte del personal que trabaje con el paciente, para que den su opinión en cuanto como ellos piensan que los problemas de tragado ha cambiado su vida. Esto puede ayudar a complementar el cuestionario SWAL-QoL.
- Por otro lado, se pueden simplificar algunas de las preguntas, ya que los pacientes se cansaban por el largo tiempo que tomaba completar el cuestionario.

## Referencias

- American College of Radiology (2011). Practice Guideline. *ACR Practice guideline for the performance of the modified barium swallow*, 1-6. Obtenido de:  
[http://www.acr.org/~media/ACR/Documents/PGTS/guidelines/Modified\\_Barium\\_Swallow.pdf](http://www.acr.org/~media/ACR/Documents/PGTS/guidelines/Modified_Barium_Swallow.pdf)
- ASHA (2013). Swallowing. *Swallowing problems in adults*, 1-19. Obtenido de:  
<http://www.asha.org/uploadedFiles/SwallowingProblemsinAdults.pdf>
- ASHA (2013). Disorders and Diseases. *Traumatic Brain Injury*. Obtenido de:  
[http://www.asha.org/public/speech/disorders/tbi/#phys\\_problems](http://www.asha.org/public/speech/disorders/tbi/#phys_problems)
- ASHA (2005). Shop@ASHA. *Quality of Communication Life Scale (ASHA QCL)*. Obtenido de: [http://www.asha.org/eweb/OLSDynamicPage.aspx?title=Quality of Communication Life Scale \(ASHA QCL\)&webcode=olsdetails](http://www.asha.org/eweb/OLSDynamicPage.aspx?title=Quality%20of%20Communication%20Life%20Scale%20(ASHA%20QCL)&webcode=olsdetails)
- ASHA (2005). Assessment Instruments. *Quality of Communication Life Scale (ASHA QCL)*. Obtenido de: [http://www.asha.org/SLP/assessment/Quality-of-Communication-Life-Scale-\(ASHA-QCL\).htm](http://www.asha.org/SLP/assessment/Quality-of-Communication-Life-Scale-(ASHA-QCL).htm)
- Bagri, A. & Tiberius, R. (2010). Medical student perspectives on geriatrics and geriatric education. *The American Geriatrics Society*, 58 (10), 1994-1999. doi: 10.1111/j.1532-5415.2010.03074.x
- Bogaardt, H., Speyer, R., Baijens, L. & Fokkens, W. (2009). Cross-cultural Adaptation and Validation of the Dutch Version of SWAL-QOL. *Dysphagia*, 24 (1), 66-70. doi: 10.1007/s00455-008-9174-z
- Bours, G., Speyer, R., Lemmens, J., Limburg, M. & Wit, R. (2009). Bedside screening tests vs. videofluoroscopy or fiberoptic endoscopic evaluation of swallowing to detect dysphagia in patients with neurological disorders: systematic review. *Journal of Advanced Nursing*, 65 (3), 477-493. doi: 10.1111/j.1365-2648.2008.04915.x
- Brookshire, R. (2007). *Introduction to Neurogenic Communication Disorders* [7ma Ed.] Missouri, E.U.: Mosby Elsevier.
- Calkins, M. & Brush, J., (2009). Improving quality of life in long-term care. *Perspectives on Gerontology*, 14 (2) 37-41. Obtenido de:  
<http://journals.asha.org/perspectives/terms.dtl>
- Cassol, K., Galli, J., Zamberlan, N. & Dassi-Leite, A., (2012). Quality of life in swallowing in healthy elderly. *Jornal da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia*, 24 (3), 223-232. Obtenido de:

<http://learningdisabilitypractice.rcnpublishing.co.uk/archive/article-management-of-dysphagia>

CDC (2011). HRQOL Concepts. *Health-Related Quality of Life (HRQOL)*. Obtenido de: <http://www.cdc.gov/hrqol/concept.htm>

Chen, A., Frankowski, R., Bishop-Leone, J., Hebert, T., Leyk, S., Lewin, J. & Goepfert, H. (2001). The Development and Validation of a Dysphagia-Specific Quality-of-Life Questionnaire for Patients with Head and Neck Cancer. *Archives of Otolaryngology Head and Neck Surgery*, 127, 870-876. Obtenido de: <http://archotol.ama-assn.org/cgi/content/abstract/127/7/870>

Dalton, C., Caples, M. & Marsh, L. (2011). Management of dysphagia. *Learning Disability Practice*, 14 (9), 32-38. Obtenido de: <http://learningdisabilitypractice.rcnpublishing.co.uk/archive/article-management-of-dysphagia>

Davis, L. (2008). Dysphagia and Quality of Life. In American Speech-Language-Hearing Association Annual Convention. Chicago, Illinois. Obtenido de [http://www.asha.org/Events/convention/handouts/2008/2410\\_Davis\\_Lori/](http://www.asha.org/Events/convention/handouts/2008/2410_Davis_Lori/)

Durgude, Y. & Cocks, N. (2011). Nurses' Knowledge of the provision of oral care for patients with dysphagia. *British Journal of Community Nursing*, 16, 604-610. Obtenido de: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22413406>

Eisenstadt, E. (2010). Dysphagia and aspiration pneumonia in older adults. *Journal of the American of Nurse Practitioners*, 22 (1), 17-22. doi: 10.1111/j.1745-7599.2009.00470.x

Ennen, K., & Zerwic, J. (2010) Stroke Knowledge: How Is It Impacted By Rural Location, Age, And Gender? *Online Journal of Rural Nursing and Health Care*, 10 (1), 9-21. Obtenido de: <http://rnojournl.binghamton.edu/index.php/RNO/article/view/66/34>

Ferrans, C. & Powers, M. (1998). Overview. *Ferrans and Powers Quality of Life Index (QLI)*. Obtenido de: <http://www.uic.edu/orgs/qli/overview/overviewhome.htm>

Ferrans, C. & Powers, M. (1985). Quality of Life Index: Development and psychometric properties. *Advances in Nursing Science*, 8, 15-24. Obtenido de: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0080-62342009000500014&script=sci\\_arttext&tlng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0080-62342009000500014&script=sci_arttext&tlng=en)

González-Fernández, M., Sein, M. & Palmer, J. (2011). Clinical Experience Using the

Mann Assessment of Swallowing Ability for Identification of Patients at Risk for Aspiration in a Mixed-Disease Population. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 20, 331–336. doi: 10.1044/1058-0360(2011/10-0082)

Grinnon, S., Miller, K., Marler, J., Lu, Y., Stout, A., Odenkirchen, J., Kunitz, S. (2012). National Institute of Neurological Disorders and Stroke Common Data Element Project- approach and methods. *Clinical Trials*, 9 (3), 322-9.  
<http://www.commondataelements.ninds.nih.gov/>

Gullung, J., Hill, E., Castell, D., Martin-Harris, B. (2012). Oropharyngeal and Esophageal Swallowing Impairments: Their Association and the Predictive Value of the Modified Barium Swallow Impairment Profile and Combined Multichannel Intraluminal Impedance-Esophageal Manometry. *Annals of Otolaryngology, Rhinology & Laryngology*, 121(11), 738-745. Obtenido de:  
<http://web.ebscohost.com.librarylogin.suagm.edu:84/ehost/detail?vid=4&sid=9b8c479a-8b63-46cd-86d0-5d29fe12d28f%40sessionmgr14&hid=21&bdata=Jmxhbmc9ZXMmc2l0ZT1laG9zdC1saXZl#db=a9h&AN=83531709>

Heisters, D. (2011). Parkinson's: symptoms, treatments and research. *British Journal of Nursing*, 20 (9), 548-554. Obtenido de:  
<http://web.ebscohost.com.librarylogin.suagm.edu:84/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=6&sid=d4e9ff25-10c6-4b35-bb74-ca4b9f03df8c%40sessionmgr114&hid=123>

Hernández, R., Fernández, C. & Baptista, M. (2010). *Metodología de la investigación*. [5ta Ed.] México: McGraw-Hill Interamericana

Hughes, L. (2012). Management of challenging behaviour after a stroke. *Mental Health Practice*, 15 (7), 22-24. Obtenido de:  
<http://web.ebscohost.com.librarylogin.suagm.edu:84/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=7&sid=fdd68fb9-f29a-4e53-a62f-2417a36fc6f0%40sessionmgr13&hid=19>

Khaldoun, E., Woisard, V. & Verin, E., (2009). Validation in French of the SWAL-QOL Scale in patients with oropharyngeal dysphagia. *Gastroentérologie Clinique et Biologique*, 33 (3), 167-171. doi: 10.1016/j.gcb.2008.12.012

Leow, L., Huckabee, M., Anderson, T., & Beckert, M. (2009). 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*, 25, 216-220. doi: 10.1007/s00455-009-9245-9

Locke, D., Decker, P., Sloan, J., Brown, P., Malec, J., Clark, M., Rummans, T., Ballman, K., Schaefer, P. & Buckner, J. (2007). Validation of Single-Item Linear Analog Scale Assessment of Quality of Life in Neuro-Oncology Patients.

J Pain Symptom Manage, 34 (6), 628–638.  
doi:10.1016/j.jpainsymman.2007.01.016

- Logemann, J., Gensler, G., Robbins, J., Lindblad, A., Brandt, D., Hind, J., Kosek, S., Dikeman, K., Kazandjian, M., Gramigna, G., Lundy, D., McGarvey-Toler, S. & Miller Gardner, P., (2008). A Randomized Study of Three Interventions for Aspiration of Thin Liquids in Patients With Dementia or Parkinson's Disease. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 51, 173–183. doi: 10.1044/1092-4388(2008/013)
- Ludlow, C. L. (2008). Electrical Stimulation and Dysphagia: What We Do and Don't Know. *The ASHA Leader*. Obtenido de: <http://www.asha.org/Publications/leader/2008/080304/f080304a/>
- Mandysova, P., Skvrňáková, J., Ehler, E. & Cerný, M. (2011). Development of the Brief Bedside Dysphagia Screening Test in the Czech Republicns. *Nursing and Health Sciences*, 13, 388–395. doi: 10.1111/j.1442-2018.2011.00630.x
- Mann, G. (2002). *MASA, The Mann Assessment of Swallowing Ability*. N.Y., E.U.: Delmar, Thomson Learning.
- Martino, R., Silver, F., Teasell, R., Bayley, M., Nicholson, G., Streiner, D. & Diamant, N. (2009). The Toronto Bedside Swallowing Screening Test (TOR-BSST): Development and Validation of a Dysphagia Screening Tool for Patients with Stroke. *Stroke, Journal of the American heart association*, 40, 555-561. doi: 10.1161/STROKEAHA.107.510370
- McHorney, C., Martin-Harris, B., Robbins, J., Rosenbek, J. (2006). Clinical Validity of the SWAL-QOL and SWAL-CARE Outcome Tools with Respect to Bolus Flow Measures. *Dysphagia*, 21 (3), 141-148. doi: 10.1007/s00455-005-0026-9
- McHorney, C.A., Robbins, J., Lomax, K., Rosenbek, J.C., Chignell, K.A., Kramer, A.E. & Bricker, D.E. (2002). The SWAL-QOL and SWAL-CARE Outcomes tool for oropharyngeal dysphagia in adults: III. Documentation of reliability and validity. *Dysphagia*, 17, 97-114.
- Mertens, D. (2005). *Research and Evaluation in Education and Psychology*. [2da Ed.] London, United Kingdom: Sage Publications
- Mitchell, S., Black, B., Ersek, M., Hanson, L., Miller, S., Sachs, G., Teno, J. & Morrison, S. (2012). Advanced Dementia: State of the Art and Priorities for the Next Decade. *Annals of Internal Medicine*, 156 (1), 45-51. doi: 10.7326/0003-4819-156-1-201201030-00008
- Morris, H. (2006). Dysphagia in the elderly- a management challenge for nurses. *British Journal of Nurses*, 15, 558-562. Obtenido de: <http://web.ebscohost.com.librarylogin.suagm.edu:84/ehost/pdfviewer/pdfviewer>



?sid=7c962e63-2b43-4065-8b72-  
e4a8003515c3%40sessionmgr11&vid=9&hid=28

- Nacci, A., Ursino, F., La Vela, R., Matteucci, F., Mallardi, V. & Fattori, B. (2008). Fiberoptic endoscopic evaluation of swallowing (FEES): proposal for informed consent. *Acta Otorhinolaryngol Italica*, 28 (4), 206–211. Obtenido de: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2644994/>
- Parker, M. & Power, D. (2013). Management of Swallowing Difficulties in People With Advanced Dementia. *Nursing Older People*, 25 (2), 26-31. Obtenido de: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23581222>
- Pelletier, C. (2004). What do certified nurse assistants actually know about dysphagia and feeding nursing home residents? *American Journal of Speech-Language Pathology*, 13 (2), 99-113. doi: 1058-0360/04/1302-0099
- Polansky, R. & Ragland, P. (2013). Do you have X-ray Vision? What You Do Not See on a Bedside Swallow Evaluation. In *Texas Speech-Language and Hearing Association Annual Convention*. Dallas, Texas. Obtenido de [http://www.txsha.org/handouts/Polansky,%20Ronda%20-%20Do%20you%20have%20X-ray%20Vision\\_The%20limitations%20to%20a%20Bedside%20Swallow%20Evaluation.pdf](http://www.txsha.org/handouts/Polansky,%20Ronda%20-%20Do%20you%20have%20X-ray%20Vision_The%20limitations%20to%20a%20Bedside%20Swallow%20Evaluation.pdf)
- Portney, L. & Watkins, M. (2008). *Foundations of Clinical Research: Applications to Practice*. [3ra Ed.] Upper Saddle River, New Jersey: Pearson
- Priestman, T. & Baum, M. (1976). Evaluation of Quality of Life in Patients Receiving Treatment for Advanced Breast Cancer. *Lancet*, 307 (7965), 899–901. doi: 10.1016/S0140-6736(76)92112-7.
- Raber-Durlacher, J., Brennan, M., Verdonck-de Leeuw, I., Gibson, R., Eilers, J., Waltimo, T., Bots, C., Michelet, M., Sollecito, T., Rouleau, T., Sewnaik, A., Bensadoun, R., Flidner, M., Silverman Jr, S. & Spijkervet, F. (2012). Swallowing dysfunction in cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, 20 (3), 433-443. Obtenido de: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3271214/>
- Robbins, J., Butler, S., Daniels, S., Gross, R., Langmore, S., Lazarus, C., Martin-Harris, B., McCabe, D., Musson, N. & Rosenbek, J. (2008). Swallowing and Dysphagia Rehabilitation: Translating Principles of Neural Plasticity Into Clinically Oriented Evidence. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 51, 276-300. doi: 10.1044/1092-4388(2008/021)
- Quinn, M. (2002). *Qualitative Research & Evaluation Methods*. [3ra Ed.] London, United Kingdom: Sage Publications
- San Mauro, I., Cendón, M., Soulas, C. & Rodríguez, D. (2012). Planificación

alimenticia en personas mayores; aspectos nutricionales y económicos. *Nutrición Hospitalaria*, 27 (6), 2116-2121. doi: 10.3305/nh.2012.27.6.6090

Schindler, A., Ginocchio, D., Peri, A., Felisati, G. & Ottaviani, F. (2010). FEESST in the Rehabilitation of Dysphagia After Partial Laryngectomy. *Annals of Otolaryngology, Rhinology & Laryngology* 119 (2):71-76. Obtenido de: <http://connection.ebscohost.com/c/articles/48367650/feesst-rehabilitation-dysphagia-after-partial-laryngectomy>

Sura, L., Madhavan, A., Carnaby, G. & Crary, M. (2012). Dysphagia in the elderly: management And nutritional considerations. *Clinical Interventions in Aging*, 7, 287-298. doi: 10.2147/CIA.S23404

The Speech Pathology Association of Australia (2012). Library. *Dysphagia Clinical Guideline*, 1-56. Obtenido de: [http://www.speechpathologyaustralia.org.au/library/Clinical\\_Guidelines/FINAL%2015062012%20Dysphagia%20Clinical%20Guidelines.pdf](http://www.speechpathologyaustralia.org.au/library/Clinical_Guidelines/FINAL%2015062012%20Dysphagia%20Clinical%20Guidelines.pdf)

Tun, P., Williams, V., Small, B. & Hafter, E. (2012). The effects of aging on auditory processing and cognition. *American Journal of Audiology*, 21, 344-350. doi: 10.1044/1059-0889(2012/12-0030)

World Gastroenterology Organisation (2007). Dysphagia. *World Gastroenterology Organisation Practice Guidelines: Dysphagia*, 1-14. Obtenido de: [http://www.worldgastroenterology.org/assets/downloads/en/pdf/guidelines/08\\_dysphagia.pdf](http://www.worldgastroenterology.org/assets/downloads/en/pdf/guidelines/08_dysphagia.pdf)

WHO (2013). Research Tools. *WHO Quality of Life-BREF (WHOQOL-BREF)*. Obtenido de: [http://www.who.int/substance\\_abuse/research\\_tools/whoqolbref/en/](http://www.who.int/substance_abuse/research_tools/whoqolbref/en/)

WHO (2013). Classifications. International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Obtenido de: <http://www.who.int/classifications/icf/en/>

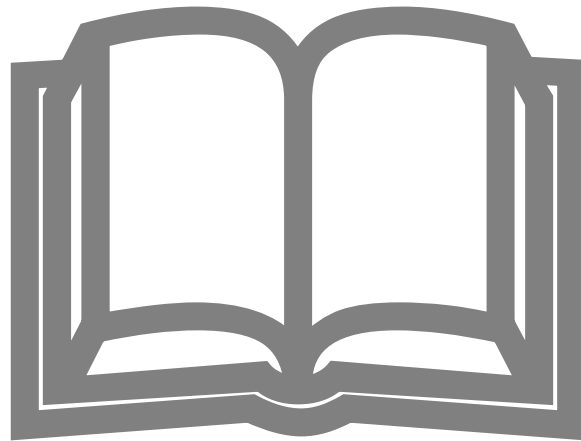
WHO (2004). *Promoting Mental Health*. Geneva, France: WHO Publications. Obtenido de: [http://www.who.int/mental\\_health/evidence/en/promoting\\_mhh.pdf](http://www.who.int/mental_health/evidence/en/promoting_mhh.pdf)

Zaldibar-Barinaga, M., Miranda-Artieda, M., Zaldibar-Barinaga, A., Pinedo-Otaola, S., Erazo-Presser, P. & Tejada-Ezquerro, P. (2013). Versión española del *Swallowing Quality of Life Questionnaire*: fase inicial de adaptación transcultural. *Rehabilitación*, 47 (3), 136-140. Obtenido de: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0048712013000169>

## Apéndices

## Apéndice A

# La Encuesta SWAL-QOL



## Entendiendo la Calidad de Vida en los Desórdenes de Tragado

Autores: McHorney, C.A., Robbins, J., Lomax, K., Rosenbek, J.C., Chignell, K., Kramer, A.E. & Bricker, D.E. (2002).

Derechos de autor : Grinnon, S., Miller, K., Marler, J., Lu, Y., Stout, A., Odenkirchen, J., Kunitz, S. (2012). National Institute of Neurological Disorders and Stroke Common Data Element Project.

Versión española realizada por: Zaldibar-Barinaga, M., Miranda-Artieda, M., Zaldibar-Barinaga, A., Pinedo-Otaola, S., Erazo-Presser, P. & Tejada-Ezquerro, P. (2013).

<b>SWAL-QOL Versión española</b>
----------------------------------

1. A continuación le presentamos afirmaciones que pueden referir personas con problemas de deglución. Refiera el grado de certeza que tienen para usted en el último mes:  
(señale con un círculo un número en cada línea)

	Totalmente cierto	Muy cierto	Cierto	Algo cierto	Falso
Me es muy difícil soportar mi problema de deglución	1	2	3	4	5
Mi problema de deglución supone una preocupación importante en mi vida	1	2	3	4	5
Tardo más en comer que lo demás	1	2	3	4	5
Tardo mucho tiempo en terminar una comida	1	2	3	4	5
La mayoría de los días no me importa si como o no	1	2	3	4	5
Ya no disfruto comiendo	1	2	3	4	5
Ya casi nunca tengo hambre	1	2	3	4	5

2. A continuación le presentamos algunos síntomas físicos que sienten las personas con problemas de deglución. En el último mes ¿con qué frecuencia ha experimentado cada uno de estos problemas relacionado con su dificultad de deglución?

(señale con un círculo un número en cada línea)

	Casi siempre	Frecuentemente	Algunas veces	Casi nunca	Nunca
Tos	1	2	3	4	5
Atragantarse con alimentos sólidos	1	2	3	4	5
Atragantarse con alimentos líquidos	1	2	3	4	5
Saliva o flemas espesas	1	2	3	4	5
Me ahogo cuando como	1	2	3	4	5
Exceso de	1	2	3	4	5

saliva o flemas					
Tener que aclarar la garganta (carraspeo)	1	2	3	4	5
Babeo	1	2	3	4	5
Problemas al masticar	1	2	3	4	5
Restos de comida en la garganta	1	2	3	4	5
Restos de comida en la boca	1	2	3	4	5
Sólidos y líquidos que salen por la boca	1	2	3	4	5
Sólidos y líquidos que salen por la nariz	1	2	3	4	5
Expulsar comida o líquidos al toser	1	2	3	4	5

3. Responda a continuación cuánto de acuerdo está con cada una de las afirmaciones sobre el modo en que su problema de deglución afecta a su dieta o alimentación en el último mes:  
(señale con un círculo un número en cada fila)

	Totalmente de acuerdo	De acuerdo	No estoy seguro	En desacuerdo	Totalmente en desacuerdo
Me supone un problema pensar en qué puedo comer	1	2	3	4	5
Es difícil encontrar alimentos que me gusten y pueda comer	1	2	3	4	5

4. En el último mes, con qué frecuencia atribuye las afirmaciones que siguen sobre su comunicación a su problema de deglución:  
(señale con un círculo un número en cada fila)

	Siempre	Muchas veces	Algunas veces	Pocas veces	Nunca
A la los demás les cuesta mucho entenderme al hablar	1	2	3	4	5
Me resulta difícil	1	2	3	4	5

hablar con claridad					
---------------------	--	--	--	--	--

5. A continuación le presentamos algunas preocupaciones mencionadas por personas con problemas de deglución. En el último mes, con qué frecuencia ha experimentado cada una de estas sensaciones:

(señale con un círculo un número en cada fila)

	Casi siempre	Frecuentemente	Algunas veces	Casi nunca	Nunca
Temo atragantarme al comer	1	2	3	4	5
Me preocupa tener neumonía	1	2	3	4	5
Me asusta atragantarme al beber	1	2	3	4	5
Nunca se cuando voy a atragantarme	1	2	3	4	5

6. En el último mes, con qué frecuencia las afirmaciones que siguen son verdaderas debido a su problema de deglución:

(señale con un círculo un número en cada fila)

	Siempre	Frecuentemente	Algunas veces	Raramente	Nunca
Mi problema de deglución me deprime	1	2	3	4	5
Mi problema de deglución me irrita	1	2	3	4	5
Me molesta tener que tomar tantas precauciones al comer o beber	1	2	3	4	5
Mi problema de deglución me frustra	1	2	3	4	5
Estoy desanimado debido a mi problema de deglución	1	2	3	4	5

7. Piense en su vida social en el último mes. Refiera cuánto de acuerdo está con cada una de las afirmaciones que siguen:



(señale con un círculo un número en cada fila)

	Totalmente de acuerdo	De acuerdo	No estoy seguro	En desacuerdo	Totalmente en desacuerdo
No salgo a comer fuera debido a mi problema de deglución	1	2	3	4	5
Mi problema de deglución dificulta mi vida social	1	2	3	4	5
Mis actividades habituales han cambiado debido a mi problema de deglución	1	2	3	4	5
No disfruto de las reuniones sociales debido a mi problema de deglución	1	2	3	4	5
Mi papel con mi familia/amigos ha cambiado debido a mi problema de deglución	1	2	3	4	5

8. En el último mes, con qué frecuencia ha sentido cada uno de los siguientes síntomas físicos:  
(señale con un círculo un número en cada fila)

	Siempre	Muchas veces	Algunas veces	Pocas veces	Nunca
Me siento débil	1	2	3	4	5
Me siento cansado	1	2	3	4	5
Me siento agotado	1	2	3	4	5
Tengo problemas para conciliar el sueño	1	2	3	4	5
Tengo problemas para mantener el sueño	1	2	3	4	5

## Apéndice B

Universidad del Turabo  
Escuela de Ciencias de la Salud  
Programa de Patología del Habla-Lenguaje

## **Anuncio**

¡Saludos! Le estamos invitando a participar de nuestra investigación titulada: **El impacto de los problemas de tragado en la calidad de vida de envejecientes puertorriqueños.**

Si usted **tiene o sospecha de tener problemas con su tragado, tiene 66 años o más**, y desea compartir su sentir, puede participar de este estudio.

Nombre del Investigador Principal: Sohami Toledo O'Neill

Nombre del Mentor: Dra. Maribel González Román

Persona contacto para información:

**Sohami Toledo O'Neill**

**Teléfono: (787) 310-5626**

Correo electrónico: [sohami\\_d@hotmail.com](mailto:sohami_d@hotmail.com)



## Apéndice C



**Sistema Universitario Ana G. Méndez  
Universidad del Turabo  
Gurabo  
Escuela de Ciencias de la Salud**

**Información para participar en un investigación  
Carta Informativa**

*El impacto de los problemas de tragado en la calidad  
de vida de envejecientes puertorriqueños*

**Descripción del estudio/investigación y tu participación en el mismo**

La alimentación es algo que necesitamos todos para poder subsistir, y cualquier condición que pueda afectarla, podría perjudicar la calidad de vida. Uno de los problemas que puede interferir con la alimentación son los problemas de tragado. Por eso este estudio pretende conocer cómo afectan los problemas de tragado a las personas. Es importante saber esta información ya que dichos problemas puede impactar negativamente la calidad de vida. La pérdida de peso, la neumonía y la depresión son algunos de los resultados de los problemas de tragado que pueden afectar a su vez la calidad de vida. Estas consecuencias y su impacto en la calidad de vida en los pacientes son bien conocidas, pero se desconoce cómo afecta a los pacientes puertorriqueños. Por esta razón necesitamos de su ayuda para esta investigación, y obtener dichos datos con personas puertorriqueñas.

Sohami Toledo O'Neill (IP) y Maribel González Román (Mentora) le invitan a formar parte de esta investigación. El propósito de esta investigación es conocer el impacto que tienen los problemas de tragado en la calidad de vida de envejecientes puertorriqueños

Su participación en esta investigación consiste en contestar un cuestionario que mide la calidad de vida en pacientes que puedan tener o tenga problemas de tragado. El cuestionario consta de 13 preguntas y en adición unas preguntas generales acerca de usted.

Le tomará aproximadamente 25 minutos participar de esta investigación.

**Riesgos e Incomodidad**

Existe algún riesgo e incomodidad que pueda resultar de participar en esta investigación. Estos pueden ser aburrimiento, cansancio, estrés y pueden sentirse emocionales al percatarse del impacto que tiene los problemas de tragado en sus vidas, mientras contestan el cuestionario. De experimentar algunos de estos riesgos, se les referirá al trabajador social, psicológico de la

organización o centro al que pertenecen o al líder de su iglesia. También se le podrá referir a los servicios psicológicos de la Universidad del Turabo.

### **Posibles Beneficios**

El primer beneficio de esta investigación será conocer cómo los problemas de tragado afectan la vida del individuo. Esto será una valiosa información para los profesionales de la salud, interesados en mejorar la calidad de vida. Esto puede demostrar la necesidad de proveer un tratamiento efectivo para mejorar la calidad de vida. También, es la primera vez que este instrumento se utilizará en Puerto Rico y se empezará a recopilar data importante para la cultura puertorriqueña, en cuanto a los problemas de tragado.

### **Protección de la Privacidad y Confidencialidad**

Toda información relacionada a su identidad será manejada de manera privada y confidencial y será protegida en todo momento. Bajo ninguna circunstancia se compartirá información del participante con terceros. Los datos recopilados se guardarán en un lugar privado, seguro y bajo llave. Cualquier documento recopilado será almacenado en la oficina de la investigadora principal por un periodo de cinco años. Los mismos estarán bajo la tutela del investigador principal (Sohami Toledo O'Neill). Se garantizará a los participantes la protección de su confidencialidad, se realizará una lista de los participantes luego se le asignará a cada participante un pseudónimo que lo representará. La lista se triturará y se desechará como antes mencionado. No se divulgará la identidad de los participantes, ni el lugar donde se realizará la investigación.

### **Decisión sobre su participación en este estudio**

Su participación en este estudio es totalmente voluntaria. Usted tiene todo el derecho de decidir participar o no de este estudio. Si usted decide participar en este estudio tiene el derecho de retirarse en cualquier momento sin penalidad alguna.

### **Información contacto**

Si usted tiene alguna duda o inquietud correspondiente a este estudio de investigación o si surge alguna situación durante el periodo de estudio, por favor contacte a Sohami Toledo O'Neill, [sohami\\_d@hotmail.com](mailto:sohami_d@hotmail.com) al (787)310-5626. Si usted tiene preguntas sobre sus derechos como sujeto de investigación por favor comuníquese con la Oficina de Cumplimiento en la Investigación del SUAGM al 787-751-3120 o [compliance@suagm.edu](mailto:compliance@suagm.edu).

Una copia de esta carta informativa le será entregada.

## Apéndice D

## Dominios e ítems de la versión española del SWAL-QoL

### Sobrecarga

Me es muy difícil soportar mi problema de deglución

Mi problema de deglución supone una preocupación importante en mi vida

### Duración de la ingesta

Tardo más en comer que los demás

Tardo mucho tiempo en terminar una comida

### Apetito

La mayoría de los días no me importa si como o no

Ya no disfruto comiendo

Ya casi nunca tengo hambre

### Frecuencia de síntomas

Tos

Atragantarse con alimentos sólidos

Atragantarse con alimentos líquidos

Saliva o flemas espesas

Me ahogo cuando como

Exceso de saliva o flemas

Tener que aclarar la garganta (carraspeo)

Babeo

Problemas al masticar

Restos de comida en la garganta

Restos de comida en la boca

Sólidos y líquidos que salen por la boca

Sólidos y líquidos que salen por la nariz

Expulsar comida o líquido al toser

### Selección de alimentos

Me supone un problema pensar en qué puedo comer

Es difícil encontrar alimentos que me gusten y pueda comer

### Comunicación

A los demás les cuesta entenderme al hablar

Me resulta difícil hablar con claridad

### Miedos

Temo atragantarme al comer

Me preocupa tener neumonía

Me asusta atragantarme al beber

Nunca sé cuándo voy a atragantarme

### Salud Mental

Mi problema de deglución me deprime

Mi problema de deglución me irrita

Me molesta tener que tomar tantas precauciones al comer o beber

Mi problema de deglución me frustra

Estoy desanimado debido a mi problema de deglución

### Social

No salgo a comer fuera debido a mi problema de deglución

Mi problema de deglución dificulta mi vida social

Mis actividades habituales han cambiado debido a mi problema de deglución

No disfruto de las reuniones sociales debido a mi problema de deglución

Mi papel con mi familia/amigos ha cambiado

debido a mi problema de deglución

### Fatiga

Me siento débil

Me siento cansado

Me siento agotado

### Sueño

Tengo problemas para conciliar el sueño

Tengo problemas para mantener el sueño