

Licenciatura en Kinesiología

Una mirada kinésica sobre:
“LA DISFAGIA EN ECNE”



Micaela Sofía Rubio

Tutora: Lic. Agustina Iglesias

Asesoramiento metodológico: Dra. Mg. Vivian Minnaard



2021



*“La discapacidad es la capacidad
extraordinaria de ser capaz”*



DEDICATORIA

A mi familia y amigos.



AGRADECIMIENTOS

Quiero agradecer principalmente a mi familia por su apoyo incondicional y su confianza en que podía lograrlo, por haberme inculcado la importancia de estudiar, y por darme la posibilidad de realizar esta hermosa carrera.

A mis amigos de siempre, y a los que hice a lo largo de esta carrera, con quienes compartí tantas horas de estudio, estrés y mates.

A mi novio, amigo y futuro colega, por aprender juntos y apoyarme en todo momento.

A Belén Calatayud, quien me enseñó mucho de la profesión y con quien compartí tantos lindos momentos en su consultorio.

A Belén Lino por aconsejarme, quitarme dudas, y ayudarme en todo lo que necesité.

A mi tutora, Agustina Iglesias, por abrirme las puertas de su consultorio, guiarme, aconsejarme y enseñarme tanto a lo largo de todo este año.

A mi tutora metodológica, Vivian Minnaard, por sus enseñanzas, dedicación y compromiso; y por responder un millón de mails, incluso los domingos.

A los pacientes, sus familias, y todas aquellas personas que colaboraron e hicieron posible esta investigación.

Y a todos los que me acompañaron de una u otra manera a lo largo de estos años.

¡Muchas gracias!

Los pacientes con ECNE padecen un desorden del movimiento, la postura y el tono muscular debido a una lesión producida en el cerebro inmaduro, que interfiere en su desarrollo y maduración. Una complicación muy frecuente es la disfagia, la cual se asocia a las alteraciones posturales, el tono y la coordinación muscular, entre otros factores.

Objetivo general: Determinar el grado de importancia que le otorgan los kinesiólogos al control postural, el entrenamiento del mismo y las estrategias kinésicas utilizadas para el tratamiento de la disfagia en pacientes de entre 5 y 35 años con ECNE, durante el año 2021 en la ciudad de Necochea y Mar del Plata.

Material y métodos: Es un trabajo de investigación de tipo no experimental, descriptivo y transversal, con un muestreo no probabilístico por conveniencia.

Se realizaron encuestas a 10 Licenciados en Kinesiología que trabajan en diferentes centros de rehabilitación de la ciudad de Necochea y Mar del Plata, con pacientes de entre 5 y 35 años, con diagnóstico de ECNE con disfagia como patología secundaria.

Resultados: Se encuestó a 17 pacientes femeninos y 18 masculinos, entre los 5 y los 35 años. La mayor parte presenta tetraparesia/tetraplejía, predominando el tipo espástico. Más del 50% presenta dependencia total según el índice de Barthel. 18 pacientes se encuentran en el nivel 5 de la escala GMFCS. Ante la evaluación espontánea, la mayoría presentan los miembros en flexión. 16 de los pacientes no pueden realizar correcciones posturales ni cambios de decúbito de forma autónoma. Según la clasificación EDACS 10 de los pacientes son nivel II, y 8 son nivel V. En cuanto a la fase de la deglución alterada, 20 kinesiólogos no contaban con información suficiente. Cerca del 60% presenta vía de alimentación oral. 23 de los pacientes reciben tratamiento por parte de otro profesional además del kinesiólogo. Según 31 kinesiólogos, siempre es importante el control postural en relación a la deglución. Todos presentan alguna alteración del tono muscular, ya sea en tronco o miembros. Sólo 5 pacientes no recibieron recomendaciones para alimentarse en su hogar. Las estrategias kinésicas utilizadas, además del control postural, fueron variadas, pero predominó la estimulación orolingüofacial y los ejercicios para normalizar el tono. 25 de los pacientes han presentado alguna complicación, siendo la más frecuente la neumonía por aspiración.

Conclusión: A partir del presente trabajo, y de acuerdo a la información recabada se puede afirmar que el rol del Licenciado en Kinesiología en el abordaje de la disfagia se centra en lograr una postura, de los diferentes segmentos corporales, pero principalmente de cabeza, cuello y tronco, que facilite el acto de la deglución, previniendo así distintas complicaciones.

Palabras claves: encefalopatía crónica no evolutiva, disfagia, control postural, estrategias kinésicas, alteraciones musculoesqueléticas.

ABSTRACT

Patients with ECNE suffer from a disorder of movement, posture, and muscle tone due to injury to the immature brain, which interferes with its development and maturation. A very common complication is dysphagia, which is associated with postural alterations, muscle tone and coordination, among other factors.

General objective: To determine the degree of importance that kinesiologists give to postural control, its training and the kinesic strategies used for the treatment of severe dysphagia in patients between 5 and 35 years old with ECNE, during the year 2021 in the Necochea and Mar del Plata city.

Materials and methods: It is a non-experimental, qualitative, descriptive and cross-sectional, with a non-probability sampling for convenience. Surveys were conducted with 10 kinesiologists from the Necochea and Mar del Plata city who work with patients between 5 and 35 years old, diagnosed with ECNE and dysphagia.

Results: 17 female and 18 male patients, between the ages of 5 and 35, were surveyed. Most present tetraparesis/tetraplegia, with the spastic type predominant. More than 50% present total dependence according to the Barthel index. 18 patients are at level 5 of the GMFCS scale. Upon spontaneous evaluation, the majority present their limbs in flexion. 16 of the patients are unable to perform postural corrections or decubitus changes autonomously. According to the EDACS classification, 10 of the patients are level II, and 8 are level V. Regarding the phase of altered swallowing, 20 kinesiologists did not have enough information. About 60% have an oral feeding route. 23 of the patients receive treatment by another professional in addition to the kinesiologist. According to 31 kinesiologists, postural control in relation to swallowing is always important. All have some alteration in muscle tone, either in the trunk or limbs. Only 5 patients did not receive recommendations to eat at home. The kinesic strategies used, in addition to postural control, were varied but orolinguofacial stimulation and exercises to normalize tone predominated. 25 of the patients have presented some complication, the most frequent being aspiration pneumonia.

Conclusions: From the present work, and according to the information collected, it can be affirmed that the role of the Bachelor of Kinesiology in the approach to dysphagia focuses on achieving a posture, of the different body segments, but mainly of the head, neck and trunk, which facilitates the act of swallowing, thus preventing various complications.

Keywords: chronic non-evolutionary encephalopathy, dysphagia, postural control, kinesic strategies, musculoskeletal disorders.

Introducción	1
Capítulo I	
“ECNE y disfagia”	6
Capítulo II	
“Estrategias kinésicas”	16
Diseño metodológico	27
Análisis de datos	34
Conclusión	66
Bibliografía	70
Anexos	74

INTRODUCCIÓN



La deglución es la coordinación neuromuscular de los componentes de la cavidad bucal, faringe, laringe y esófago, que produce una interrupción breve de la respiración y permite la alimentación. (Jury, 2004)¹

De hecho, cuando la deglución se encuentra afectada se habla de disfagia, la cual es un signo y un síntoma que acompaña a diversos trastornos neurológicos y neuromusculares, siendo responsable de distintas complicaciones que impactan negativamente en la recuperación del paciente, como, por ejemplo, la aspiración, las infecciones respiratorias a repetición, la desnutrición y la deshidratación. La disfagia altera la seguridad de la vía aérea y modifica el pronóstico de los pacientes neurológicos. Además, es relevante destacar que las principales causas de disfagia son de origen neurológico. (Suárez, 2018)²

La deglución atípica consiste en la postura y uso inadecuados de la lengua en el acto de la deglución. Está caracterizada por la presión anterior o lateral de la lengua contra las arcadas dentarias; la lengua se posiciona entre los incisivos o se apoya contra su cara posterior al terminar la fase de masticación y realiza una presión contra ellos en la fase de deglución. También, se interpreta la deglución atípica como la persistencia del reflejo de deglución infantil, es decir, la persistencia de la frontalización de la lengua; la mayoría de los niños cambian su forma de deglutir entre los 2 y los 3 años. Inicialmente, el bebé posee un reflejo de succión-deglución adaptado a la lactancia materna, que luego abandona al adaptarse a la masticación y deglución de distintos alimentos. Cuando la deglución atípica forma parte del síndrome de respiración bucal las consecuencias son mayores. (Cervera, 2002)³

La disfagia es un problema frecuente, 1 de cada 17 personas la presenta a lo largo de su vida. En 2011 se realizó un estudio en Reino Unido, que describió una tasa de prevalencia de la disfagia de 11% en la comunidad general, 40–70% de los pacientes con accidente cerebrovascular, 60–80% de los pacientes con enfermedades neurodegenerativas, 13% de los adultos de 65 años y > 51% de los pacientes añosos institucionalizados. En una resolución del congreso de Estados Unidos, en el año 2008, se destacó que la disfagia afecta a 15.000.000 de americanos, y que todos los americanos mayores de 60 años presentarán disfagia en algún momento de su vida. Se estima que mueren 60.000 americanos anualmente por complicaciones de la disfagia.

¹ Revista Chilena de Fonoaudiología / Vol. 5 / Nº 1 / junio de 2004.

² El objetivo de este artículo es invitar a los profesionales de la salud, a conocer sobre la disfagia neurogénica y neuromuscular, su etiología, manifestaciones, consecuencias y aspectos clínicos para su reconocimiento.

³ Guía para la evaluación de la deglución atípica José Fco. Cervera y Amparo Ygua.

Es importante resaltar que se observa disfagia en todos los grupos etarios, pero su prevalencia aumenta con la edad; en los pacientes más jóvenes está vinculada a lesiones de cabeza y cuello, y a cáncer de garganta y boca. (Organización Mundial de Gastroenterología, 2014)⁴

La disfagia es un síntoma que hace referencia a la dificultad para mover el bolo alimenticio desde la boca hasta el estómago. Desde el punto de vista anatómico puede deberse a disfunciones orofaríngeas o esofágicas, y desde el punto de vista fisiopatológico a causas estructurales o funcionales.

La disfagia orofaríngea puede originar 2 grupos de complicaciones de gran trascendencia clínica. Si se produce una disminución de la eficacia de la deglución el paciente va a presentar malnutrición y/o deshidratación; y si se produce una disminución de la seguridad de la deglución se va a producir un atragantamiento con obstrucción de la vía aérea o una aspiración traqueobronquial que puede ocasionar una neumonía con una mortalidad asociada de hasta el 50%. (Clavé, 2004)⁵

Las enfermedades neurológicas pueden causar la alteración de la función del músculo liso o estriado del esófago, o de las motoneuronas del plexo mientérico que controlan la amplitud y peristalsis esofágica, y la relajación del esfínter esofágico inferior. La severidad de la disfagia orofaríngea varía desde una dificultad moderada hasta la imposibilidad de deglutir. (Veitía, 2009)⁶


La parálisis cerebral, actualmente conocida como encefalopatía crónica no evolutiva, es la causa más frecuente de discapacidad motora en la edad pediátrica y es el principal motivo de discapacidad física grave; es un trastorno que aparece en la primera infancia y persiste toda la vida. Su prevalencia en los países desarrollados es de 2-2,5 casos por cada 1.000 recién nacidos vivos. Cada vez habrá que atender a más pacientes, niños y adultos, con parálisis cerebral debido a la disminución de la mortalidad perinatal que permite que sobrevivan más niños pretérmino y/o con bajo peso al nacer, en los que el riesgo de ECNE es mayor; al aumento de la esperanza de vida en los niños con problemas funcionales graves; a la utilización de antibióticos que permite que niños con ECNE grave, vulnerables a infecciones respiratorias, alcancen la edad adulta; y también se debe a la posibilidad de alimentar a los niños mediante sonda nasogástrica o gastrostomía evitando la malnutrición en niños con disfagia u otros problemas digestivos. (Camacho, 2007)⁷

⁴ La Organización Mundial de Gastroenterología (WGO), fue creada en 1958, y se enfoca en promover el conocimiento sobre la prevalencia mundial de las enfermedades digestivas y en alcanzar programas de educación y entrenamiento de alta calidad, accesible e independiente.

⁵ Rev. esp. enferm. cavar. vol.96 no.2 Madrid feb. 2004.

⁶ Gen v.63 n.4 Caracas dic. 2009.

⁷ REV NEUROL 2007; 45 (8): 503-508.



El ECNE tiene como consecuencia la alteración de los patrones de movimiento, tono muscular, control postural y de las reacciones y respuestas asociadas al movimiento. Las alteraciones ortopédicas son las más comunes ya que se relacionan directamente con el déficit motor del ECNE, lo cual genera que los pacientes adquieran posturas anormales en sedestación, aumentando así, el riesgo de presentar deformidades músculo-esqueléticas en columna, cadera, miembros superiores e inferiores. Todo esto provoca que los pacientes pasen gran parte del día en la silla de ruedas. Logrando una correcta sedestación se les permite a los pacientes incrementar su control de tronco y cefálico, retrasa la aparición de deformidades músculo-esqueléticas, mejora el funcionamiento de los miembros superiores, las habilidades comunicativas, y la función respiratoria. Se debe intervenir sobre el control postural de forma precoz para prevenir consecuencias irreversibles. (Martínez, 2016)⁸

Los pacientes con parálisis cerebral suelen tener hemiparesia, la cual se caracteriza por una asimetría corporal y del movimiento, que atenta contra el desarrollo motor normal; el paciente trata de funcionar con patrones motores inadecuados y compensa con las partes del cuerpo menos afectadas. La postura ideal se da cuando la persona está en balance mecánico. Si las estructuras que participan en la postura presentan asimetrías, se generan desequilibrios en el plano frontal, como la inclinación de tronco superior, oblicuidad pélvica, rotación interna o externa de fémur o tibia, equino varo o valgo, o en el plano sagital, como el incremento en la curvatura cervical y lumbar, anteriorización o posteriorización de los hombros, tronco en extensión o flexión, anteversión o retroversión de pelvis, rodilla en flexum o recurvatum. En estos pacientes se evidencian posturas anormales que provocan deformidades y contracturas, generando posiciones asimétricas de la cabeza y escoliosis con la concavidad hacia el lado hemiparético por acortamiento de la musculatura.

Todas las alteraciones se compensan con otras partes del cuerpo, lo cual aumenta el gasto energético y acentúa las asimetrías; estas alteraciones posturales pueden ser prevenibles y/o corregidas con distintas técnicas terapéuticas. Los profesionales de la salud utilizan el juego como técnica de rehabilitación, ya que es la principal herramienta pedagógica en todo aprendizaje, la cual ayuda en la solución de problemas promoviendo la creatividad y el desarrollo de las destrezas, y aumenta la motivación y el interés, logrando mejores resultados. Las sillas de ruedas, además de tener los accesorios típicos, tales como, asiento, respaldo, apoyabrazos y apoyapiés, pueden contar con apoyacabeza, soportes laterales para el control de tronco, y soportes y arneses para el control de la postura. (Castillo, 2015)⁹

⁸ Revisión bibliográfica en distintas páginas desde el año 2000 al 2015, donde la población de estudio sea niños con diagnóstico de PC y tratamiento de control postural.

⁹ Caso clínico sobre los efectos del tratamiento fisioterapéutico con el Wii Balance board en las alteraciones posturales de dos niños con parálisis cerebral.

A partir de lo anteriormente expuesto surge el siguiente problema de investigación:

¿Cuál es el grado de importancia que le otorgan los kinesiólogos al control postural, el entrenamiento del mismo y cuáles son las estrategias kinésicas utilizadas para el tratamiento de la disfagia en pacientes de entre 5 y 35 años con ECNE, durante el año 2021 en la ciudad de Necochea y Mar del Plata?

El objetivo general es:

Determinar el grado de importancia que le otorgan los kinesiólogos al control postural, el entrenamiento del mismo y las estrategias kinésicas utilizadas para el tratamiento de la disfagia severa en pacientes de entre 5 y 35 años con ECNE, durante el año 2021 en la ciudad de Necochea y Mar del Plata.

Los objetivos específicos son:

- Indagar sobre la importancia del control postural y el entrenamiento del mismo.
- Sondear los grados de disfunción deglutoria y la fase afectada de cada paciente.
- Examinar el tipo y grado de lesión cerebral que presenta el paciente.
- Identificar el compromiso músculo-esquelético que presentan los pacientes con E.C.N.E según la clasificación topográfica y la habilidad motora gruesa (GMCFS).
- Distinguir las alteraciones posturales y los desequilibrios musculares que presenta cada paciente.
- Analizar las estrategias kinésicas utilizadas para abordar a cada paciente.

CAPÍTULO 1

“ECNE y disfagia”



La encefalopatía crónica no evolutiva describe una serie de desórdenes producidos en el cerebro inmaduro, que no empeoran con el tiempo y pueden ser lesiones focales o de ambos hemisferios; es decir, que es un trastorno neurológico que produce alteraciones del control motor de comienzo precoz y no progresivo. Además del compromiso motor puede afectar otros aspectos que obstaculizan el desarrollo, tales como retardo mental, problemas del lenguaje y comunicación, trastornos sensoriales, comportamentales, entre otros. Las manifestaciones clínicas son variables debido a la plasticidad cerebral y la capacidad adaptativa del sistema nervioso infantil, por lo tanto, el efecto nocivo de un agente depende de su naturaleza topográfica y su cronología. Existen varios tipos de ECNE, dentro de los cuales se resalta el tipo espástico con distribución topográfica de cuadriplejía, hemiplejía o diplejía. Entre las principales manifestaciones clínicas encontramos sialorrea, y dificultades en la fonación y deglución. (Arévalo, 2005)¹

Los pacientes con ECNE presentan alteraciones en el desarrollo motor, influyendo en la calidad de la postura y del movimiento. Persisten los reflejos, que influyen en el tono muscular, el cual aumenta o disminuye, y en el movimiento de los miembros. La espasticidad o hipertonia afecta al movimiento ya que existe un desequilibrio entre los grupos musculares, el paciente espástico tiene dificultad para las transiciones, los movimientos motores finos y gruesos son más lentos y exigen un mayor esfuerzo. El tono muscular varía según la posición que adopte, aumenta medianamente en sedestación, se incrementa en la bipedestación y disminuye cuando está acostado. En cambio, la flacidez o hipotonía afecta al movimiento porque el tono muscular disminuido y la falta de integridad articular no ofrecen un equilibrio de estabilidad y movilidad, y se ve afectado el control motor en contra de la gravedad. La hipersensibilidad puede producir rechazo o agitación ante el contacto normal, y pueden recibir con desagrado una estimulación agradable; en cambio la hiposensibilidad puede producir respuestas retardadas o disminuidas a la estimulación del tacto, temperatura y dolor e incapacidad para procesar estímulos sensoriales. (Aragon, 2012)²

La deglución es la coordinación neuromuscular de los componentes de la cavidad bucal, faringe, laringe y esófago, que produce una interrupción breve de la

¹ En esta investigación se plantean estrategias de intervención fisioterapéutica teniendo en cuenta manifestaciones neurofisiocinéticas de la patología y las diferentes modalidades de atención.

² Doctora en psicología, terapeuta ocupacional, especialista en psicomotricidad, profesora titular universitaria, y autora del libro Manual de psicomotricidad.

respiración y permite la alimentación. Consta de 4 etapas, la preparatoria oral, la oral, la faríngea y la esofágica. Tanto la etapa oral como la faríngea duran 1 segundo, en cambio, la esofágica tiene una duración de entre 8 y 20 segundos. (Jury, 2004)³

Cuando en alguna de esas etapas se pierde la coordinación, el sincronismo y la eficacia se presenta la disfagia. Las causas pueden ser alteraciones de tipo estructural anatómico, neurogénica y/o enfermedades respiratorias.

Debe realizarse un examen de los músculos inervados por los nervios craneales, haciendo hincapié en la simetría; la finalidad es averiguar su nivel funcional con respecto a la acción que se espera de cada uno.

En cuanto a los músculos de la boca se debe evaluar al orbicular de los labios que produce el cierre de estos y al buccinador que realiza la compresión de la mejilla. De los músculos de la masticación al pterigoideo externo y suprahioides por la apertura o depresión de la mandíbula, para el cierre o elevación al masetero, temporal y pterigoideo interno, para el desplazamiento lateral y protrusión a los pterigoideos externos e internos. Para la evaluación de los músculos de la lengua se tiene en cuenta la protrusión causada por el geniogloso, la desviación por el geniogloso y otros músculos, la retracción por el geniogloso y estilogloso, la elevación posterior por el estilogloso y palatogloso, el acanalamiento por el geniogloso y músculos intrínsecos, y la punta o doblado por el lingual superior e inferior. De los músculos del velo del paladar se evalúa la elevación y aducción del paladar blando provocada por el peristafilino interno, peristafilino externo, palatogloso y ácidos de la úvula. La función de los músculos de la faringe se explora observando su contracción durante la fonación y la elevación de la laringe en la deglución. La prueba del reflejo faríngeo se explora con un estímulo bilateral sobre la pared faríngea posterior o estructuras adyacentes. La exploración de los músculos de la laringe incluye la valoración de las características y naturaleza de la voz, detectando anomalías en la fonación, trastornos de la tos y dificultades respiratorias. (Cámpora, 2012)⁴

La disfagia es la sensación de que los sólidos o líquidos no son bien deglutidos, también es definida como cualquier alteración en la deglución. Puede haber alteraciones en la voz, comida atascada en la garganta, carraspeo, tos, neumonías, intolerancia a sólidos o líquidos, y pérdida de peso. Los cambios en la fonación sugieren alteración neuromuscular, la voz nasal y la regurgitación indican una alteración en el paladar blando y en los constrictores de la faringe, y cuando el

³ Revista Chilena de Fonoaudiología / Vol. 5 / Nº 1 / junio de 2004.

⁴ El objetivo de esta guía es lograr que el profesional de la salud pueda reconocer en los pacientes la disfagia como una sintomatología, para realizar una correcta derivación al equipo interdisciplinario para su evaluación y tratamiento.

paciente presenta dificultad para deglutir líquidos se debe sospechar una disfagia neurogénica. (Caviedades, 2002)⁵

El ciclo de la deglución se produce 590 veces por día, 146 ciclos durante las comidas, 394 ciclos entre las comidas, y 50 ciclos durante el sueño para deglutir la saliva. Los niños degluten entre 600 y 1000 veces por día, en cambio, los adultos entre 2400 y 2600 veces.

Durante los primeros años la deglución es diferente a la del adulto; cuando persiste la deglución infantil en edades maduras se habla de deglución atípica, anormal o deglución infantil conservada, la cual consiste en una posición patológica de la lengua en el momento de la deglución y cuando está en reposo, también se la define como la realización de movimientos inadecuados de la lengua y musculatura vecina.

En la edad adulta se puede clasificar la deglución en normal y atípica. La deglución normal se caracteriza porque al tragar los dientes están en contacto; la mandíbula inferior se encuentra estabilizada, es decir, sin movimiento; la punta de la lengua se coloca contra el paladar, arriba y detrás de los incisivos; y hay contracción mínima de los labios, los cuales no deberían moverse al tragar. La deglución atípica se caracteriza porque durante la deglución existe un adelantamiento de la lengua con la mandíbula abierta, y cuando existen grandes prognatismos alveolares superiores, el labio inferior también interviene en la deglución, colocándose entre los incisivos superiores e inferiores para poder cerrar la cavidad bucal por la parte anterior, unido a una contracción del músculo mentoniano, simultáneamente hay una tendencia a llevar los incisivos superiores hacia atrás. (Zaldivar, 2010)⁶

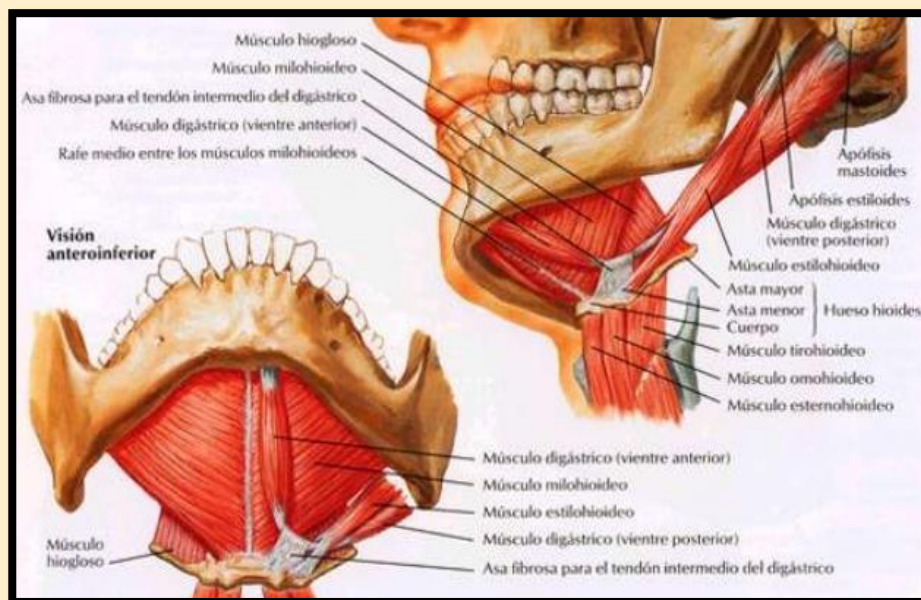
Los movimientos realizados por la mandíbula durante este proceso se realizan en la articulación temporomandibular, conformada por el hueso temporal y el maxilar inferior. No hay ligamentos que refuercen esta articulación, por lo cual la integridad articular depende del tono muscular. La cavidad oral o bucal consta del vestíbulo de la boca, ubicado por delante de los dientes, y de la cavidad bucal propiamente dicha, la cual se ubica por detrás. El velo del paladar o paladar blando es una formación fibromuscular movable, sus movimientos son importantes en la deglución y en el habla; separa la porción nasal de la faringe y la porción oral, impidiendo la regurgitación del bolo alimenticio. La lengua es un órgano musculoso situado en el suelo de la boca, implicado en la succión, masticación, deglución y fonación. La musculatura de la lengua se divide en extrínseca e intrínseca; los músculos intrínsecos son el

⁵ Rev. chil. enferm. respir. v.18 n.1 Santiago ene. 2002.

⁶ La deglución anormal es uno de los hábitos bucales deformantes que más aparece en la población infantil.

longitudinal superior e inferior, el transverso y el vertical de la lengua; y los músculos extrínsecos son el geniogloso, hiogloso, condrogloso, y el estilogloso. Cuando el alimento adquiere la consistencia adecuada para ser deglutido, es recogido de la zona anterior de la boca por la punta de la lengua. La faringe actúa como conducto común para la deglución y la respiración. La laringe interviene en la respiración, deglución y fonación. Durante la deglución, la laringe se desplaza hacia arriba y su cartílago epiglotis tapa las vías respiratorias, impidiendo la entrada de alimentos y dirigiéndose hacia el esófago. Los movimientos de ascenso y descenso se dan ya que la laringe está unida al hioides; los músculos suprahioides e infrahioides del cuello se insertan al hioides; si se contraen los suprahioides, el hioides sube, y si lo hacen los infrahioides, baja, arrastrando a la laringe y la lengua. (Torres, 2013)⁷

FIGURA Nº 1:



Fuente: <https://image.slidesharecdn.com/jornadadel5-140115065037-phpapp02/95/anatoma-y-fisiologa-de-la-deglucin-12-638.jpg?cb=1389786996>

En la etapa preparatoria oral y en la oral participan el nervio trigémino para la masticación, el facial en la motilidad de los labios y mejillas, y el hipogloso por la lengua. El inicio de la etapa faríngea está determinado por la actividad propioceptiva de los nervios glosofaríngeo, neumogástrico y espinal. A nivel del tronco cerebral toda la información sensorial involucrada en el inicio y facilitación de la deglución converge en el tracto solitario y termina en el núcleo del tracto solitario; este núcleo recibe aferencias de receptores orofaríngeos mecánicos, térmicos y químicos, y también recibe fibras descendentes de la corteza y centros subcorticales los que determinan respectivamente el inicio reflejo y voluntario de la deglución. El estímulo provocado por

⁷ Profesora universitaria titular de anatomía humana, logopeda.

el bolo alimentario en la fase oral es variable, pero una vez que se activa la deglución, la cascada secuencial de movimientos no varía de forma significativa, debido a la existencia de un centro generador del patrón deglutorio. La deglución es un acto motor coordinado a nivel del tronco encefálico, pero la corteza cerebral también juega un papel fundamental en su regulación. Entonces, el centro generador del patrón deglutorio puede ser activado desde la corteza cerebral y a partir de la región orofaríngea. La multiplicidad de áreas del encéfalo que intervienen en su regulación explica por qué puede afectarse cuando existen lesiones de distinta naturaleza que involucren distintos niveles del neuroeje. (González, 2009)⁸

Los signos primarios de un problema deglutorio son que el alimento quede debajo del paladar, en las mejillas o contra el paladar, movimientos exagerados de la lengua, tiempo prolongado del alimento en la boca y de la masticación, movimiento lento en la deglución, sofocación, tos antes, durante o luego de la deglución, sialorrea, modificación de la voz después de comer y beber, problemas al hablar y articulación difícil, regurgitación nasal o bucal, y rechazo de las comidas ya sea apretando los dientes, crispando la garganta, expulsando los alimentos de la boca o rechazando con la lengua. Y los signos secundarios son alimentos y bebidas ingeridas insuficientes con pérdida de peso, e infecciones respiratorias a repetición. Se debe evaluar el grado de disfagia y la situación particular de cada paciente para individualizar el tratamiento, determinar la textura y consistencia adecuada de los alimentos buscando una deglución segura. Las dificultades para deglutir alimentos y bebidas son un problema común en la vida de muchas personas, afectando su calidad de vida, y produciendo en ellas desnutrición, deshidratación y aislamiento de su entorno. (Loria, 2009)⁹

Para el diagnóstico de la disfagia se realiza un test clínico, el cual consta de 11 preguntas, entre ellas cuánta dificultad tiene para tragar en general, para tragar líquidos, líquidos espesos, comidas blandas, comidas sólidas y su propia saliva, si tose o se atraganta, si necesita tragar más de una vez lo que tiene en la boca, presencia de dolor al tragar, presencia de resfriados comunes, si alguna vez fumó o fuma, y cómo valora la severidad de su problema de deglución. Con esas preguntas se logra determinar si el paciente presenta problemas para deglutir, frente a qué texturas, con qué frecuencia y cuál es el grado de severidad.

Otra forma de diagnóstico es la videofluoroscopia, la cual es una técnica radiológica dinámica que consiste en la obtención de una secuencia de la ingesta de distintos volúmenes y viscosidades de contraste hidrosoluble. Sus objetivos son

⁸ Este artículo tiene como objetivo revisar los conocimientos actuales sobre la disfagia neurogénica.

⁹ Capítulo "Alimentación básica adaptada" del Manual de nutrición artificial domiciliaria, publicado en el año 2009.

evaluar la seguridad y la eficacia de la deglución, caracterizar las alteraciones deglutorias, evaluar la eficacia de los tratamientos y cuantificar el reflejo deglutorio. (Velasco, 2009)¹⁰

Es necesario recoger información para decidir cuál será la vía de alimentación a utilizar, la cual puede ser vía oral normal o adaptada, vía no oral o vía mixta. Su elección depende de la etiología, la valoración funcional neurológica, y el estado cardiopulmonar. La vía elegida siempre debe ser segura, eficaz, competente y confortable. Se decide una vía oral normal o adaptada cuando el paciente presenta seguridad para todas las consistencias, con una eficacia adecuada, competencia hábil y parcial confortabilidad. Se elige alimentación por vía mixta cuando la seguridad es parcial solo para algunas consistencias, la eficacia es parcial, con una competencia mínima y la confortabilidad está alterada. Y, por último, se propone la vía no oral cuando no hay seguridad, la eficacia es escasa, con competencia nula y confortabilidad alterada. La alimentación nasogástrica o de gastrostomía están indicadas para recuperar el estado nutricional cuando la alimentación oral no alcanza un consumo calórico y nutricional óptimo para ese paciente en particular. (Aceves, 2018)¹¹

Desde el punto de vista del desarrollo psicomotor, los requisitos para que el niño se alimente por sí solo son que sea capaz de mantenerse sentado y erguido de manera estable, y que pueda manejar sus manos de forma independiente para agarrar objetos y llevárselos a la boca. Por esto, es recomendable que la alimentación complementaria, es decir, distintos alimentos a la leche materna, comience a los 6 meses; en contraposición, cuando se empiezan a introducir alimentos a partir de los 4 meses, el bebé todavía no está preparado y es necesario recurrir a la alimentación con papillas y cuchara. Otro de los requisitos para que pueda comer sólidos es el desarrollo de la función motora de la boca, lo cual ocurre progresivamente entre los 6 y los 9 meses. Los lactantes de 6 meses realizan movimientos verticales como de amasamiento con la mandíbula para fragmentar alimentos. Luego, progresivamente, comienzan a desarrollar movilidad lateral de la lengua que les permite mover la comida dentro de la boca y llevarla hacia el fondo para luego deglutirla. El desarrollo de las habilidades implicadas en el acto de comer asegura que la transición hacia la

¹⁰ La disfagia debe ser diagnosticada lo antes posible y valorada por un especialista para poner en marcha técnicas de deglución seguras y estrategias dietéticas adecuadas.

¹¹ Guía para una correcta alimentación en personas con parálisis cerebral o trastornos neurológicos publicada por la Federación ASPACE.

alimentación sólida se produzca con el ritmo adecuado, disminuyendo el riesgo de atragantamiento. (Manrique, 2014)¹²

La postura está compuesta por la posición de cada articulación en todo momento, y es la correcta alineación del cuerpo en presencia de la fuerza de gravedad. Para lograr mantener la postura es necesario un equilibrio en la musculatura anterior y posterior. Cuando una postura se automatiza por repetición constante, se instauran los hábitos posturales. La postura normal se da cuando la cabeza, cuello y torso, están erguidos y alineados permitiendo una mayor ventilación pulmonar e irrigación. En cambio, la postura incorrecta, se da ante la presencia de posiciones viciosas donde no existe alineación de las estructuras axiales del cuerpo y hay contracción excesiva de los flexores por periodos prolongados, provocando un desequilibrio dinámico. Para mantener una postura, el paciente debe vencer la gravedad, sostener su cabeza, darse vuelta, sentarse, gatear, ponerse de pie y dar pasos. El desarrollo motor depende de la maduración del sistema nervioso y la evolución del tono muscular.

Las alteraciones más comunes son hipercifosis, hiperlordosis lumbar y escoliosis. La hipercifosis es una alteración en la alineación de un segmento del raquis en el plano sagital a nivel torácico. La hiperlordosis lumbar es el aumento exagerado y progresivo de la curvatura lumbar que puede llevar a desequilibrio en la pelvis. Y la escoliosis es una desviación lateral de las vértebras causada por disimetría de miembros inferiores, mala postura y práctica de deporte asimétrico. Los hábitos y actitudes viciosas pueden aparecer por alteraciones patológicas congénitas o adquiridas y por aprendizajes incorrectos. Para la reeducación de los hábitos se trabaja la percepción del defecto por el paciente; ejercicios para mejorar el balance muscular y articular, como estiramientos y tonificación; disociación de las sinergias preexistentes e independencia de los movimientos segmentarios; educación perceptiva del equilibrio y mejora del esquema corporal; automatización de la nueva actitud correcta, incorporándola a los gestos estáticos y dinámicos de la vida diaria. (Conta, 2013)¹³

Existen consecuencias psicológicas en la disfagia orofaríngea, ya que repercute en la calidad de vida de los pacientes, los cuales sufren trastornos de depresión, la mayoría se aísla socialmente, el momento de comer los angustia, tienen miedo a atragantarse, que luego se convierte en pánico, evitan participar de la mesa con

¹² La OMS recomienda la lactancia materna exclusiva a demanda hasta los 6 meses y junto con otros alimentos hasta los 2 años o más.

¹³ El estudio fue realizado a través de una revisión bibliográfica con el objetivo de abordar el concepto de postura y como un kinesiólogo puede promover la reeducación postural en niños preescolares.


familiares y amigos, y no comen en lugares públicos. No solamente los pacientes sufren este impacto en su calidad de vida, sino que también los cuidadores se ven afectados por la sobrecarga de cuidados y dedicación que necesitan constantemente estos pacientes en relación a la disfagia que presentan, sus complicaciones y la patología de base. (Hernández, 2018)¹⁴

La deglución, succión, masticación y respiración son funciones vitales para los seres humanos, con frecuencia están alteradas en las personas que presentan parálisis cerebral. El ECNE es un trastorno motor crónico que compromete el tono muscular, el control del movimiento y la postura, debido a una lesión cerebral no progresiva que ocurre en el periodo de crecimiento del cerebro. Una funcionalidad reducida de los músculos masticatorios, lengua, paladar, faríngeos, laríngeos, abdominales y diafragmáticos, provoca trastornos fonatorios, de succión, deglución, masticación y respiración. Esas disfunciones motoras afectan la vida del paciente, limitando su experiencia y sus posibilidades de aprender y adquirir independencia, e influyen en cómo la persona se percibe a sí mismo y el mundo que lo rodea. La ejecución de las funciones vitales requiere de un desarrollo neurológico que permita coordinar los movimientos de succión, masticación y deglución, con los movimientos respiratorios, además se requiere de un control postural combinado con movimientos de las extremidades superiores. Generalmente estos problemas no se manifiestan en los primeros meses de vida ya que la succión depende de los reflejos del tronco cerebral que está intacto. Con la maduración y desarrollo se empiezan a suministrar alimentos semisólidos y sólidos que requieren de esquemas motores para el control voluntario del proceso de alimentación que deben combinarse con la respiración. El fisioterapeuta busca mejorar la función motora desde la modulación del tono muscular, el control postural y la coordinación, para facilitar los procesos de alimentación y respiración, para la integración global del paciente al medio familiar y social. (Arévalo, 2004)¹⁵

En la parálisis cerebral los problemas deglutorios son frecuentes debido a las alteraciones del movimiento y la postura. Suelen presentar trastornos de masticación y deglución, caracterizados por disfunción de la fase preoral, falta de sello labial, movimientos involuntarios del maxilar inferior, aumento del tiempo de contacto entre labios y cuchara, reflejo de mordida tónico, múltiples intentos para tragar, aumento del tiempo de tránsito oral, disfunción motora de la lengua, alteraciones, retraso del

¹⁴ Capítulo "LA DISFAGIA OROFARÍNGEA EN EL SIGLO XXI, UN SÍNTOMA IGNORADO", del libro *DISFAGIA OROFARÍNGEA: Soluciones multidisciplinarias*.

¹⁵ Con este artículo se pretende resaltar otro de los campos laborales en los que se reconoce la función del Fisioterapeuta como integrante fundamental dentro de un equipo de rehabilitación integral.



disparo del reflejo deglutorio, exageración del reflejo nauseoso, hipersensibilidad de la cavidad oral, y prolongación de la apnea deglutoria en la fase orofaríngea. Las prioridades de tratamiento se establecen según la gravedad del problema deglutorio y en función de las características funcionales y orofaciales. La terapéutica debe comprender un manejo transdisciplinario, la familia debe incluirse en el equipo ya que es una pieza importante en la rehabilitación. Se debe asegurar la ingesta suficiente para cubrir las necesidades nutricionales y de hidratación, utilizando el método de alimentación más seguro y mejor tolerado. (Reyes, 2015)¹⁶

A pesar de su relevancia, es frecuente observar que la disfagia es uno de los trastornos más descuidados por parte de los profesionales de la salud; esto se relaciona con el hecho de que no es el problema más apremiante para el paciente y su familia, como por ejemplo caminar, pero no por ello se le debe restar importancia al papel que realiza el sistema orofacial, ya que de él depende la correcta nutrición del paciente, su respiración, y comunicación. (Suoto, 2003) ¹⁷

¹⁶ Artículo publicado en la Revista Signos Fónicos. Suplemento especial: II Encuentro Americano y Iberoamericano de Motricidad Orofacial Lima Perú.

¹⁷ Se presenta el diseño de un protocolo de exploración y de intervención en los trastornos de la deglución a través de un estudio de casos.

CAPÍTULO 2

“Estrategias kinésicas”

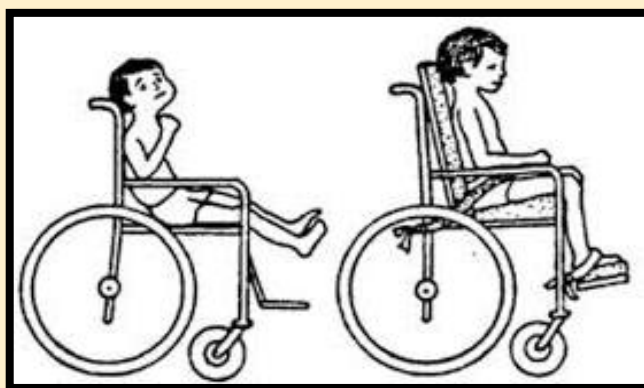


CAPÍTULO 2 “ESTRATEGIAS KINÉSICAS”

La rehabilitación debe ser interdisciplinaria, tanto para el estudio, el diagnóstico y el tratamiento de los trastornos deglutorios. El programa de reeducación deglutoria busca compensar la dificultad que causa la disfagia, y su objetivo es lograr una deglución segura; intentando recuperar la función o implementar un nuevo mecanismo que reemplace al anterior y permita una alimentación oral segura y eficaz. (Cámpora, 2012)²⁷

Los objetivos del tratamiento de la disfagia son mantener o recuperar un nivel de hidratación y nutrición adecuados, prevenir las infecciones respiratorias y las neumonías aspirativas; para ello es necesario adoptar medidas posturales, higiénicas, dietéticas y de soporte nutricional; se debe asegurar una posición corporal de seguridad durante las comidas, debe estar sentado con la espalda en contacto con el respaldo de la silla y los pies apoyados en el suelo o en posición de 45° si se alimenta en la cama, con la cabeza ligeramente flexionada, evitando la hiperextensión del cuello, la cual imposibilita la deglución; actitud vigilante, respondiendo a órdenes sencillas; evitar las distracciones durante la comida; el ambiente debe ser cómodo y tranquilo; vigilado durante las comidas; y mantener una adecuada higiene bucal para evitar infecciones respiratorias en caso de aspiración. (García, 2012)²⁸

FIGURA Nº 2:



Fuente:<https://www.google.com/url?sa=i&url=https%3A%2F%2Fgloriapomares.com%2Fsedestacion-en-paralisis-cerebral-problemas-y-soluciones%2F&psig=AOvVaw2RnPY678P5U0kUQpasqVyS&ust=1613570016094000&source=images&cd=vfe&ved=0CAIQjRxqFwoTCOj7gcbT8O4CFQAAAAAdAAAAABAK>

Existen distintos objetivos según la gravedad y características de las alteraciones que se observen en el paciente, por ejemplo facilitar el acto de la masticación y

²⁷ La disfagia no es una enfermedad, sino una sintomatología que puede encontrarse en diversas patologías.

²⁸ García-Peris, P.; Velasco, C.; Frías Soriano, L. Manejo de los pacientes con disfagia Nutrición Hospitalaria, vol. 5, núm. 1, mayo, 2012, pp. 33-40 Grupo Aula Médica Madrid, España.

deglución, ejercitar los órganos fonoarticulatorios necesarios para el habla, brindar estrategias a la familia para relajar el momento de la alimentación en el hogar, estrategias para facilitar el aprovechamiento de sus implicaciones y posibilidades educativas, de relación y comunicación con los padres, para el establecimiento de vínculos emocionales y afectivos positivos, y para progresar en su autonomía en las habilidades de la vida diaria. (Confederación Aspace, 2014)²⁹

Las principales metas son mantener un adecuado aporte nutricional mientras se protege la vía aérea. Es necesario mejorar la sensibilidad de la región orofacial y normalizar los reflejos orales, normalizar el tono muscular, aumentado el tono de los músculos hipotónicos y disminuyendo el de los hipertónicos, mejorar los esquemas propioceptivos a través de los estímulos adecuados buscando movimientos selectivos y voluntarios normales. La reeducación sensitivo-motriz busca reactivar el programa motor de la deglución a partir de las aferencias sensoriales provenientes de la periferia. Con técnicas de cinesiterapia, masoterapia, estimulación sensitiva, facilitación propioceptiva y biofeedback se busca mejorar o recuperar la función fisiológica alterada; este grupo de técnicas son los métodos indirectos.

Y los métodos directos son estrategias de compensación que reducen el riesgo de aspiración, entre ellas, las estrategias posturales, la técnica de control del bolo, estrategias de protección voluntaria de la vía aérea, modificaciones en las características del bolo y uso de aparatos protésicos; cabe destacar que ninguna de estas técnicas busca la mejora o recuperación de la función alterada.

Es necesaria la combinación de ambos métodos.

El plan de tratamiento debe basarse en la fisiología más que en la sintomatología, debido a que un mismo síntoma puede estar producido por alteraciones fisiológicas diferentes. (Suoto, 2003)³⁰

El tratamiento de la disfagia consiste en la modificación de los hábitos durante la alimentación, ajustando la posición corporal y la técnica de deglución, a través de maniobras y ejercicios que fortalecen los músculos orofaríngeos, aumentando su fuerza y rapidez de contracción, facilitando el paso del bolo alimenticio y minimizando los riesgos de aspiración; son sumamente importantes las maniobras de limpieza para evitar el residuo faríngeo que el paciente podría aspirar posteriormente, entre ellas, las degluciones repetidas, la fonación con consonantes como j, g y k, y la succión de los residuos de la boca. La terapia deglutoria depende del estado de vigilia, de la

²⁹ Guía para una correcta alimentación en personas con parálisis cerebral o trastornos neurológicos publicada por la Federación ASPACE.

³⁰ El objetivo del trabajo es definir la fisioterapia orofacial como una nueva especialidad dentro de la fisioterapia, analizar su ámbito de actuación profesional y justificar su incorporación dentro del marco conceptual de la fisioterapia frente a otras disciplinas sanitarias.

capacidad cognitivo-conductual y de comunicación, de la conciencia de su condición, y de la indemnidad de su capacidad de aprendizaje. (González, 2009)³¹

La terapia deglutoria se divide en estrategias compensadoras y estrategias terapéuticas.

Las estrategias compensadoras se basan en adecuar el volumen y la viscosidad del bolo alimenticio, generalmente, los alimentos más espesos y los bolos más pequeños son más seguros; en cambio, los líquidos tienen mayor riesgo de ser aspirados. Además, incluyen maniobras posturales, como por ejemplo la deglución en flexión cervical, la cual evita la entrada del alimento a la vía aérea, previniendo la aspiración traqueal.

En cambio, las estrategias terapéuticas incluyen ejercicios y maniobras terapéuticas que buscan mejorar la fuerza y movilidad de las estructuras implicadas en la deglución, es decir, los labios, la musculatura masticatoria, la lengua, el velo palatino, la laringe y el cierre glótico. Dentro de este grupo está la estimulación eléctrica neuromuscular, la cual consiste en la aplicación de pulsos de corriente eléctrica a nivel muscular con el objetivo de incrementar la fuerza, la resistencia y el tiempo de reacción muscular. La electroestimulación aplica pequeños estímulos eléctricos en los músculos que participan de la deglución, mediante 2 electrodos colocados a ambos lados del cuello que estimulan las motoneuronas y generan la contracción del músculo que inervan; ésta es una técnica segura, sólo debe tenerse en cuenta el estado de la piel del paciente y la colocación de los electrodos. Simultáneamente a la aplicación de la corriente eléctrica, se pueden realizar ejercicios para mejorar la función deglutoria, y combinarse con la ingesta de alimentos de volumen y consistencia seguros. (Terré, 2017)³²

La técnica compensatoria ayuda a la estimulación en las fases de la ingesta, a través de ejercicios que reparan la actitud en la cavidad oral y faríngea, logrando una deglución eficaz y segura, evitando tanto las complicaciones respiratorias como las complicaciones nutricionales que suelen afectar la salud y la calidad de vida de los pacientes. Este manejo compensatorio se realiza bajo la supervisión de los profesionales y requiere de menor participación por parte del paciente, por lo cual puede aplicarse si el mismo presenta algún grado de compromiso cognitivo. Se realizan cambios posturales, praxias neuromusculares, modificación del volumen y

³¹ Camarero González, E. Consecuencias y tratamiento de la disfagia Nutrición Hospitalaria, vol. 2, núm. 2, mayo, 2009, pp. 66-78 Grupo Aula Médica Madrid, España.

³² Doctora cirujana, especialista en medicina física y rehabilitación.

presentación del bolo alimenticio, modificación de la consistencia de los alimentos, e incremento sensorial. (Mero, 2019)³³

Existen técnicas posturales que se utilizan en los pacientes con ECNE que sirven para redirigir el bolo y cambiar las dimensiones faríngeas. Estas técnicas son la flexión anterior o chin down, la hiperextensión cervical o head back, la inclinación-rotación de la cabeza hacia el lado afectado, el estirado en decúbito supino, la inclinación hacia el lado no afectado, y la rotación hacia el lado afectado.

También existen maniobras deglutorias indicadas para mejorar la eficacia y seguridad de la deglución; proteger la vía aérea y favorecer el cierre laríngeo; facilitar el pasaje del bolo hacia el estómago de forma rápida y sin residuos; y aumentar el movimiento posterior de la base de la lengua. Éstas son, la maniobra supraglótica, en la cual el paciente debe hacer una apnea voluntaria en el momento de la deglución y toser después de tragar para eliminar residuos de la glotis o faringe; la deglución forzada, en la que el paciente deglute con fuerza sobre los músculos de la boca y garganta; la super-supraglótica, donde el paciente realiza una apnea voluntaria, deglute ejerciendo fuerza al transportar el alimento y tose voluntariamente después de tragar; la de Mendelsohn, en la cual se eleva de manera consciente la laringe ayudándose con la mano, aumentando la amplitud del ascenso laríngeo, y en esa posición el paciente traga y mantiene unos segundos más la posición de elevación; la de Masako, donde el paciente debe tragar con el ápice de la lengua entre los dientes incisivos; y la de Heimlich, es una maniobra de emergencia, en la que se hace presión sobre el diafragma para abrir la vía obstruida. (Rubio, 2015)³⁴

Hay 3 técnicas para incrementar la fuerza y el desempeño de los músculos vinculados con la deglución, el ejercicio de Shaker, el entrenamiento de fuerza de los músculos respiratorios y el entrenamiento de fuerza para presión lingual.

El ejercicio de Shaker es una técnica de levantamiento de la cabeza que se practica en posición supina, y que tiene como objetivo ejercitar de forma específica los músculos suprahioides. La gravedad es una fuente de resistencia constante, y el ejercicio se realiza tanto con técnicas isométricas sostenidas, como con isocinéticas mediante repeticiones cortas. Está indicada para los pacientes que muestran anomalías de la apertura del esfínter esofágico superior; la técnica explota los vínculos biomecánicos de los músculos suprahioides para promover una mayor apertura del esfínter esofágico superior, y disminuir las presiones en el mismo.

³³ Investigación de carácter cualitativo, bibliográfico y de observación.

³⁴ La disfagia frecuentemente determina complicaciones de vital importancia para el paciente neurológico, como son la neumonía por broncoaspiración, la deshidratación y la desnutrición.

El entrenamiento de fuerza de los músculos respiratorios es una estrategia que se basa en ejercicios para la rehabilitación de la disfagia. Los pacientes exhalan con fuerza a través de un dispositivo que opone una resistencia graduada al flujo de aire espiratorio, este ejercicio obliga al funcionamiento de los músculos suprahioides.

El entrenamiento de fuerza para la lengua se basa en la evidencia de que la presión máxima entre la lengua y el paladar declina con el envejecimiento normal. (Steele, 2011)³⁵

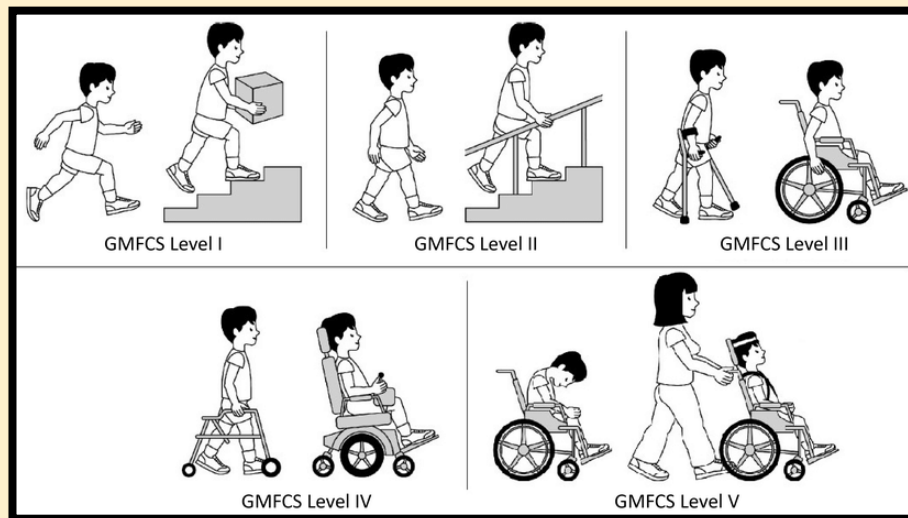
Los trastornos de la alimentación y deglución son fuente de morbilidad y deterioro en la calidad de vida del paciente con ECNE. Existe una asociación entre un mayor grado de compromiso motor según la Gross Motor Function Classification System y la presencia de disfagia, esto se debe a que el daño neurológico que afecta los aspectos motores gruesos también afecta a las funciones sensorio motrices orofaciales, la musculatura participante en la deglución y mantención de una postura estable durante la alimentación.

El tratamiento de la deglución insegura comprende adecuaciones posturales, modificaciones de las consistencias y volúmenes de alimentos e indicación de vías alternativas de ingesta. Se debe supervisar la postura para proteger la vía aérea y facilitar el desarrollo motor global, teniendo en cuenta el tono axial, el tono muscular global, la presencia de movimientos involuntarios de origen extrapiramidal y el nivel de experiencia sensoriomotora. La estabilidad pélvica y la organización del eje corporal son imprescindibles para una postura ordenada que facilite el tránsito oroesofágico. Los dispositivos, soportes y maniobras posturales distribuyen la base de sustentación, mejoran el alineamiento en los planos sagital y frontal, y mantienen un balance de la flexoextensión de cabeza, cuello y tronco. El manejo postural se complementa con dispositivos de apoyo ortésico axial como el corset, el mobiliario adaptado con grados de inclinación según la hipotonía axial, los sistemas de sujeción o arneses, entre otros; a menor control de cabeza y tronco, mayor necesidad de apoyo. (Bacco, 2014)³⁶

³⁵Nestlé Nutrition Institute Workshop Series| Vol. 72.

³⁶Este artículo entrega una actualización sobre el abordaje transdisciplinario de los trastornos de alimentación y deglución en pacientes con PC, revisando aspectos epidemiológicos, clínicos, de evaluación y tratamiento, desde una perspectiva integral.

FIGURA Nº 3:



Fuente: <https://www.researchgate.net/profile/Cristina-Bayon-2/publication/326345460/figure/fig2/AS:650034433495112@1531991694889/Levels-of-Gross-Motor-Function-Classification-System-GMFCS.png>

La utilización de videojuegos y realidad virtual como herramienta terapéutica en pacientes con ECNE mejora el rendimiento y desarrollo del equilibrio dinámico y/o estático, la propiocepción y el mantenimiento del centro de gravedad dentro de la base de sustentación, mejora la deambulación independiente, aumenta la resistencia y fuerza muscular, incide positivamente en la coordinación, organización espacio-temporal, atención y ejecución de actividades complejas, y favorece la integración del sistema visual, somatosensorial y vestibular. Es un complemento del tratamiento convencional, brinda un ambiente favorable y llamativo durante la rehabilitación neurológica, logra motivarlos e impide su desinserción del plan terapéutico. (Mera, 2020)³⁷

La Fisioterapia es uno de los abordajes más utilizados en el tratamiento multidisciplinario del ECNE. Su fin es conseguir la mejora de la funcionalidad y autonomía, prevenir contracturas musculares, evitar o mejorar los patrones motores anormales, modificar el tono muscular y postural, y promover posturas y movimientos fisiológicos. También se trabaja sobre los problemas de equilibrio, control postural, marcha, movilidad y transferencias adaptadas a sus capacidades. El comportamiento motor o el desarrollo de comportamientos no se deben solamente al desarrollo de patrones predeterminados en el SNC, si no que el desarrollo motor y la coordinación se deben a la interacción dinámica de subsistemas durante tareas específicas. (Rivas, 2014)³⁸

³⁷ Revisión sistemática sobre la eficacia del uso de video juegos como estrategia terapéutica para mejorar el equilibrio en niños y adolescentes con parálisis cerebral.

³⁸ Estudio piloto experimental "Efecto de un programa de fisioterapia con hipoterapia sobre el equilibrio en sedestación en niños con parálisis cerebral espástica".

El concepto Bobath es una terapia que busca tratar las alteraciones motoras y posturales, derivadas de lesiones del sistema nervioso central; permite la interacción de diferentes técnicas que deben adaptarse a las necesidades y reacciones individuales del paciente, y no ofrece regímenes estrictos de tratamiento. Describe y atiende los problemas de coordinación motora en relación a las reacciones posturales normales, alteraciones de la percepción y problemas funcionales de la vida diaria. Se observa que realizan los niños en las distintas etapas o hitos de maduración y de qué manera lo hacen. El principal objetivo es el control del tono postural, inhibiendo los patrones de la actividad refleja anormal, al facilitar la adquisición de patrones motores normales. Se busca una mayor variedad de habilidades funcionales, que aumenta la capacidad del paciente para moverse y funcionar de la manera más normal posible.

El inicio de la terapia debe ser lo más temprano posible, debido a que el cerebro en los primeros años de la vida aún es inmaduro, pero cuenta con gran plasticidad, lo cual permite influir en su proceso de maduración, creando engramas del movimiento normal. Este concepto puede aplicarse a distintas alteraciones neurológicas que influyen en la postura y movimiento, tales como parálisis cerebral, pacientes con secuelas de accidentes vasculares cerebrales, entre otras. (Valverde, 2003)³⁹

La terapia con caballos, hipoterapia o equinoterapia, es una técnica que es utilizada en la rehabilitación de pacientes con discapacidad de origen neurológico.

Sus efectos terapéuticos se observan en el control postural, marcha, relajación muscular, y en aspectos cognitivos, sociales y emocionales. Puede clasificarse según las estrategias terapéuticas aplicadas; la hipoterapia pasiva consiste en aprovechar la marcha del caballo sin que el paciente realice alguna actividad, el terapeuta es el encargado de realizar las actividades de rehabilitación; y la hipoterapia activa consiste en ejercicios neuromusculares para estimular el tono muscular, coordinación, control postural y equilibrio. Los dos principios básicos de la equinoterapia son la transmisión del calor corporal entre el caballo y el paciente que ayuda a relajar la musculatura espástica, estimula la sensopercepción táctil y aumenta el flujo sanguíneo; y la transmisión de impulsos rítmicos del lomo del caballo al cuerpo del jinete que, con el movimiento de la marcha, estimula el cinturón pélvico del paciente, el cual adopta un movimiento basculante con impulsos sobre la columna vertebral que provocan reacciones de equilibrio y enderezamiento del tronco. (Villasís, 2017)⁴⁰

³⁹ El concepto Bobath tiene su origen en los estudios del matrimonio Berta y Karel Bobath, en los años 40, en Londres Inglaterra. Ambos tuvieron interés en los niños con discapacidad física.

⁴⁰ Villasís-Keever MÁ, Pineda-Leguízamo R. Utilidad de hipoterapia en la parálisis cerebral infantil. Rev Mex Pediatr. 2017;84(4):131-133.

Los objetivos del tratamiento ortopédico son evitar los puntos de presión, mantener o disminuir la deformidad, y estimular la propiocepción y la marcha. También se utilizan férulas posturales nocturnas, para mantener la corrección mientras duerme.

Los aparatos de soporte permiten aumentar el nivel de independencia funcional y la calidad de vida de la persona con ECNE. Para la sedestación el asiento triangular es el más utilizado, también se pueden utilizar cuñas, cuñas con cinchas, rodillos y otros aparatos estabilizadores. Para la bipedestación se dispone del plano ventral, el bipedestador supino, el standing, el standing en abducción y el mini standing. Y para la marcha se dispone de las barras paralelas con espejo, los andadores, los bastones, las muletas, el triciclo adaptado y las sillas de ruedas. Cuando hay fracaso de las ayudas ortopédicas, los tratamientos conservadores o cuando la patología es severa e impide el uso de las mismas se procede a realizar tratamientos quirúrgicos. (Diallo, 2014)⁴¹

La sialorrea es la pérdida involuntaria y pasiva de saliva de la boca por inhabilidad para manejar las secreciones orales. Patologías como la parálisis cerebral, esclerosis lateral amiotrófica, parálisis facial y accidente cerebrovascular provocan desórdenes neuromusculares que generan sialorrea; trae como consecuencia que no logren la coordinación durante la fase oral de la deglución, acumulen saliva en la porción anterior de la boca y posteriormente la derramen. En estos casos, la sialorrea no tiene como causa la producción excesiva de saliva por las glándulas salivales, sino que es secuela de una falla en la deglución. El paciente con sialorrea severa tiene mayor riesgo de padecer neumonía por aspiración debido a la ineficacia de su deglución.

En la actualidad, se utiliza el kinesiotape en el tratamiento no invasivo de la sialorrea, aplicando el vendaje sobre la región suprahiodea actuando como un estímulo propioceptivo constante que mejora la contracción muscular necesaria para hacer frente a la dificultad de la deglución de la saliva. El vendaje neuromuscular tiene acción muscular, linfática, articular, vascular, neurorrefleja, visceral, tendinosa, o ligamentaria con efectos analgésicos, relajantes o estimulantes. (Pelier, 2018)⁴²

Actualmente, se utiliza la inyección de toxina botulínica intraglandular, la cual actúa bloqueando la conexión colinérgica neuroglandular, con lo cual disminuye la secreción de saliva. Se utiliza toxina botulínica tipo A y tipo B, encontrando efectos beneficiosos en ambos casos. Los efectos secundarios más frecuentes son la

⁴¹ El objetivo del trabajo es realizar una revisión bibliográfica y plan de actuación, que permita conocer la evidencia científica existente, respecto a las técnicas que se utilizan para mejorar el equilibrio en pacientes de 4 a 6 años con parálisis cerebral.

⁴² La aplicación de kinesiotape es una alternativa útil en el tratamiento de la sialorrea, diferente al entrenamiento de la musculatura oral.

sequedad oral por modificación de la viscosidad de la saliva, el dolor en la zona de inyección, el hematoma subcutáneo o sangrado en la zona oral; todos estos efectos son transitorios y de intensidad leve a moderada. Se infiltran parótidas y/o glándulas submandibulares. Los resultados tardan entre 1 y 15 días en aparecer, y la duración del efecto varía entre 2 y 36 semanas. (Bascuas, sf)⁴³

El manejo de la vía aérea es la realización de maniobras y la utilización de dispositivos que permiten una ventilación adecuada y segura a los pacientes que lo requieren. El resultado final depende de las características de cada paciente, la disponibilidad de equipos, y la destreza y habilidades de los profesionales a cargo. Para poder realizar un manejo adecuado de la vía aérea, se debe conocer la anatomía de la misma. Existen diferentes alternativas para proteger y mantener la permeabilidad de la vía aérea; y la elección del método a utilizar, depende de factores propios de cada paciente, de la disponibilidad de elementos y de la situación clínica particular. (Ramón, 2011)⁴⁴

Las estrategias de alimentación en pacientes con ECNE poseen gran impacto en el estado nutricional, incluyen la posición para la alimentación, alternar la consistencia de las comidas y el uso de suplementos nutricios. Según el nivel de gravedad de la parálisis cerebral, sus problemas digestivos, la capacidad de masticar, tragar o autoalimentarse, se puede concebir una terapia dietética individualizada para satisfacer las necesidades de cada uno.

Si el paciente es capaz de recibir alimentación por vía oral se pueden adaptar texturas y consistencias haciendo purés, picando o moliendo los alimentos adicionando caldo o leche para aumentar la ingesta de líquidos, ajustando a cada paciente las cantidades y la frecuencia de las comidas.

La nutrición enteral por sonda u ostomía está indicada en aquellos pacientes con enfermedad neurológica e integridad funcional del tracto gastrointestinal que poseen deglución insegura, es decir, con riesgo de aspiración pulmonar, pérdida de peso o estancamiento ponderal, etc.

Si el estado nutricional es inadecuado a pesar de la nutrición por vía oral y el manejo medicamentoso, es necesaria la alimentación por sonda. La alimentación por tubo puede ser nasogástrica, cuando el tiempo de suplementación es corto, o por gastrostomía. Cuando el paciente sea suplementado por largos periodos de tiempo, la

⁴³ Capítulo "TRATAMIENTO MÉDICO DE LA DISFAGIA", del libro Disfagia orofaríngea: actualización y manejo en poblaciones específicas.

⁴⁴ En este artículo se revisan los elementos más importantes en relación a la anatomía de la vía aérea, su evaluación, y las técnicas básicas y avanzadas utilizadas para su manejo adecuado.

gastrostomía ayuda a completar las calorías necesarias, ya que facilita su alimentación y la administración de medicamentos. (Mojica, 2017)⁴⁵

En el hospital o en los pacientes institucionalizados en residencia se debe utilizar agua estéril para la irrigación de la sonda antes y después de la administración de nutrición enteral o de medicaciones. Es importante, aunque no se efectúe ninguna ingesta oral, mantener la higiene oral mediante el cepillado 2 veces al día y mantener los labios correctamente hidratados. Para prevenir la obstrucción de las sondas se debe elegir el calibre adecuado, según el tramo del aparato digestivo donde vaya a infundirse la nutrición enteral, y tener en cuenta la viscosidad del producto que se va a infundir; además es necesario que las sondas se laven antes y después de ser utilizadas. La parte externa de la sonda debe limpiarse diariamente con una gasa, agua y jabón líquido, con aclarado y secado posterior. Se debe mantener el tapón y el orificio de entrada de la sonda limpios y sin restos de fórmula de nutrición. El tapón del conector de la sonda debe mantenerse cerrado cuando no se utilice. Las sondas de gastrostomía se movilizarán diariamente girando la sonda sobre sí misma, dándole una o varias vueltas completas y comprobando que la sonda sube y baja para evitar que quede adherida a la mucosa gástrica. El recambio de la sonda de gastrostomía se realiza una vez al año, y en las gastrostomías con balón se realiza entre los 3 y los 6 meses. (Parejo, 2014)⁴⁶

⁴⁵ Mojica, E. A., & López, P. D. C. A. Valoración y soporte nutricional en niños con parálisis cerebral.

⁴⁶ Nutr Hosp. 2014;29(Supl. 3):24-27 ISSN 0212-1611 • CODEN NUH0EQ S.V.R. 318.

DISEÑO METODOLÓGICO



Esta investigación es descriptiva ya que sólo se busca describir situaciones y eventos, es decir, cómo es y cómo se manifiesta determinado fenómeno. En relación a la temporalidad es transversal porque recolecta datos en un único momento. El presente trabajo es de tipo cualitativo porque prioriza la calidad de la muestra recabada antes que la cantidad; pretende comprender en profundidad el grado de importancia que le otorgan los kinesiólogos al control postural, el entrenamiento del mismo y las estrategias kinésicas utilizadas para abordar la disfagia en pacientes con ECNE. En cuanto al diseño es no experimental, debido a que se realiza sin la manipulación deliberada de las variables; lo que se hace es observar los fenómenos tal y como suceden en su contexto natural y luego se analizan.

El universo está conformado por los Licenciados en Kinesiología que trabajan con pacientes de entre 5 y 35 años con ECNE y disfagia, que asisten a una institución de rehabilitación en la ciudad de Necochea y Mar del Plata.

En lo que respecta a la muestra, está compuesta por 10 Licenciados en Kinesiología que trabajan con pacientes de entre 5 y 35 años con ECNE y disfagia, que asisten a una institución de rehabilitación en la ciudad de Necochea y Mar del Plata. El tipo de muestreo es no probabilístico por conveniencia, ya que todos los casos tienen las mismas posibilidades de ser elegidos y se seleccionarán los casos que mayor información aportan.

El método para la recolección de datos será mediante encuestas realizadas a los Licenciados en Kinesiología sobre los pacientes con ECNE y disfagia, y la lectura de historias clínicas.

Criterios de Inclusión:

Licenciados en Kinesiología que trabajen con pacientes de ambos sexos mayores de 5 años y menores de 35 años con diagnóstico de ECNE y disfagia.

Consentimiento de los familiares de los pacientes que concurran a una institución de rehabilitación en la ciudad de Necochea o Mar del Plata.

Criterios de Exclusión:

No consentimiento por parte de la institución de rehabilitación.

Pacientes con otra patología neurológica.

Variables:

○ **Edad:**

- Definición conceptual: Período de vida humana que se toma en cuenta desde la fecha de su nacimiento.
- Definición operacional: Período de vida de los pacientes con ECNE y disfagia que se toma en cuenta desde la fecha de su nacimiento. El dato se obtiene por la revisión de la historia clínica expresando la cifra en la unidad de años.

○ **Sexo:**

- Definición conceptual: Conjunto de características físicas y constitucionales de los seres humanos, por las cuales pueden ser hombre o mujer.
- Definición operacional: Conjunto de características físicas y constitucionales de los pacientes con ECNE y disfagia. Los datos se obtienen de la revisión de la historia kinésica y se registra en grilla de observación.

○ **Diagnóstico de ECNE**

- Definición conceptual: Resultado de la identificación de la naturaleza de una enfermedad mediante la observación de sus signos y síntomas característicos.
- Definición operacional: Resultado de la identificación de la naturaleza de una enfermedad mediante la observación de sus signos y síntomas característicos de los componentes de la muestra que identificaron los Licenciados en Kinesiología. Los datos se obtienen de la historia clínica de cada paciente y se vuelcan en la matriz de datos.

○ **Diagnóstico de disfagia**

- Definición conceptual: Resultado de la identificación de la naturaleza de una enfermedad mediante la observación de sus signos y síntomas característicos.
- Definición operacional: Resultado de la identificación de la naturaleza de una enfermedad por parte de los Licenciados en Kinesiología mediante la observación de los signos y síntomas característicos de los componentes de la muestra. El dato se obtiene de la historia clínica de cada paciente y de la videofluoroscopia, y se vuelcan en la matriz de datos.

○ **Postura óptima para la deglución:**

- Definición conceptual: Postura que favorece el acto de la deglución de forma segura y eficaz.
- Definición operacional: Postura que favorece el acto de la deglución de forma segura y eficaz en el paciente neurológico, la cual debe ser favorecida por el kinesiólogo. El dato se obtiene mediante encuesta al profesional.

- **Control postural:**
 - Definición conceptual: Capacidad de controlar el tono para iniciar un movimiento, mantener o detener una acción y su postura con respecto a la gravedad sin caerse.
 - Definición operacional: Capacidad que tienen los pacientes de controlar el tono para iniciar un movimiento, mantener o detener una acción y su postura con respecto a la gravedad sin caerse. El kinesiólogo lo evalúa durante la sesión kinésica y los datos se registran en la grilla de observación.
- **Nivel funcional motor:**
 - Definición conceptual: Grado de logro de habilidad motriz gruesa, en el momento que el paciente es observado en su desempeño funcional.
 - Definición operacional: Grado de logro de habilidad motriz gruesa, en el momento que el paciente es observado en su desempeño funcional por los Licenciados en Kinesiología. Para evaluarlo se utiliza la tabla Gross Motor Function Classification System (GMFCS) y el dato se registra en grilla de observación.
- **Alteraciones posturales:**
 - Definición conceptual: Conjunto de asimetrías que presenta el paciente debido a alteraciones musculares.
 - Definición operacional: Conjunto de asimetrías que presenta el paciente neurológico debido a alteraciones musculares. Los datos se obtienen mediante la observación y la utilización de la plomada.
- **Grado de dependencia:**
 - Definición conceptual: Valoración del nivel de asistencia que requiere la persona para la realización de las actividades de la vida diaria.
 - Definición operacional: Valoración del nivel de asistencia que requieren los pacientes para la realización de las actividades de la vida diaria por los Licenciados en Kinesiología. Los datos se obtienen a través del Índice de Barthel, donde se evalúan 10 áreas: comer, trasladarse entre la silla y la cama, aseo personal, uso del baño, bañarse, vestirse y desvestirse, control de heces y control de orina. Considerándose para cada caso 3 niveles de puntuación por cada área: (0) No puede; (5 ó 10) Con ayuda; (5, 10 ó 15) Independiente. La puntuación total es de 0 a 100, pero, si el paciente utiliza silla de ruedas la puntuación es entre 0 y 90. Los resultados se registran en la matriz de datos.

○ **Estrategias kinésicas más frecuentemente utilizadas:**

- Definición conceptual: Herramientas terapéuticas más frecuentemente utilizadas en el transcurso de la neurorehabilitación.
- Definición operacional: Herramientas terapéuticas más frecuentemente utilizadas en el transcurso de la neurorehabilitación de los pacientes de los Licenciados en Kinesiología con ECNE y disfagia. La información la brinda el kinesiólogo y se vuelca en la planilla de evaluación. Se tienen en cuenta los siguientes ítems: control postural; estabilización pélvica; alineación cabeza-cuello; alineación de la columna vertebral; utilización de ortesis.

La recolección de datos se realiza mediante estos instrumentos, grillas y escalas.

- Historia clínica del paciente.
- Encuestas a distintos Licenciados en Kinesiología.
- Grilla de Índice de Barthel.
- Grilla de Clasificación de la Función Motora Gruesa (GMFCS).
- Grilla de la clasificación Eating and Drinking Ability Classification System (EDACS).

A continuación, se presenta el consentimiento informado para el kinesiólogo:

Estimado Licenciado en Kinesiología,
La presente investigación es realizada por Rubio Micaela Sofía, estudiante de la carrera Licenciatura en Kinesiología de la Universidad FASTA de Mar del Plata. El objetivo de dicho trabajo es: Determinar el grado de importancia que le otorgan los kinesiólogos al control postural, el entrenamiento del mismo y las estrategias kinésicas utilizadas para el tratamiento de la disfagia en pacientes de entre 5 y 35 años con ECNE, durante el año 2021 en la ciudad de Necochea y Mar del Plata. Solicito la autorización para recabar datos sobre sus pacientes, accediendo a la historia clínica. Los criterios de inclusión de la muestra son los Licenciados en Kinesiología que trabajen con pacientes de ambos sexos mayores de 5 años y menores de 35 años con diagnóstico de ECNE y disfagia; consentimiento de los familiares de los pacientes que concurran a una institución de rehabilitación en la ciudad de Necochea o Mar del Plata. Esta investigación no representa ningún riesgo para la salud del paciente. Los datos obtenidos mantendrán el secreto estadístico y serán utilizados con el propósito de acrecentar los conocimientos sobre el tema planteado. Si usted completa y firma, significa que da su consentimiento y permite que los resultados de la investigación puedan formar parte de congresos, disertaciones, publicaciones en revistas científicas o cualquier otro evento académico.

Yo.....DNI:, matrícula nº.....,
autorizo el acceso a los datos.

Consentimiento informado para la familia del paciente:

Estimado padre, madre o tutor,
La presente investigación es realizada por Rubio Micaela Sofía, estudiante de la carrera Licenciatura en Kinesiología de la Universidad FASTA de Mar del Plata. El objetivo de dicho trabajo es: Determinar el grado de importancia que le otorgan los kinesiólogos, el entrenamiento del mismo y las estrategias kinésicas utilizadas para el tratamiento de la disfagia en pacientes de entre 5 y 35 años con ECNE, durante el año 2021 en la ciudad de Necochea y Mar del Plata. Solicito la autorización para recabar datos sobre su hijo/a o tutelado, accediendo a la historia clínica. Los criterios de inclusión de la muestra son los Licenciados en Kinesiología que trabajen con pacientes de ambos sexos mayores de 5 años y menores de 35 años con diagnóstico de ECNE y disfagia; consentimiento de los familiares de los pacientes que concurran a una institución de rehabilitación en la ciudad de Necochea o Mar del Plata. Esta investigación no representa ningún riesgo para la salud del paciente y usted puede decidir terminar su participación en cualquier momento, si así lo desea. Los datos obtenidos mantendrán el secreto estadístico y serán utilizados con el propósito de acrecentar los conocimientos sobre el tema planteado. Al dar su consentimiento, usted también permite que los resultados de la investigación puedan formar parte de congresos, disertaciones, publicaciones en revistas científicas o cualquier otro evento académico.

Yo..... DNI: , padre/madre/tutor de
..... DNI:, autorizo el acceso a los datos, en pleno conocimiento de lo anteriormente expreso.

A continuación, se adjunta la encuesta realizada a los Licenciados en Kinesiología:

1) Acepto participar de la encuesta:

SI

NO

2) Edad del paciente: _____

3) Sexo del paciente: _____

4) Tipo de ECNE según clasificación clínica:

Espástico

Atáxico

Distónico, atetósico

Mixto

5) Tipo de ECNE según clasificación topográfica:

Afectación unilateral

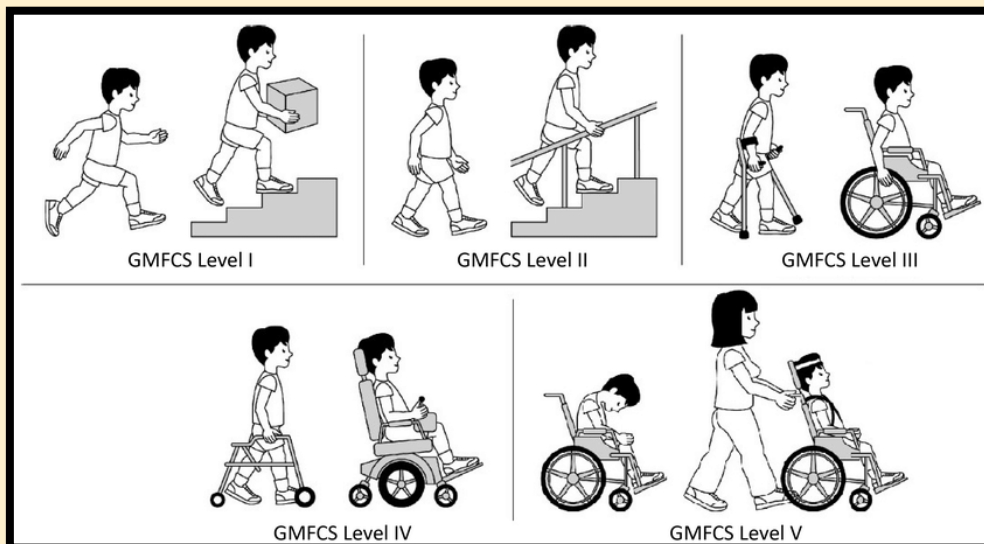
Triparesia/Triplejía

Diparesia/Diplejía

Tetraparesia/Tetraplejía

6) Nivel de severidad que posee el paciente según la GMFCS:

Fuente: <https://www.researchgate.net/profile/Cristina-Bayon-2/publication/326345460/figure/fig2/AS:650034433495112@1531991694889/Levels-of-Gross-Motor-Function-Classification-System-GMFCS.png>



NIVEL I

NIVEL IV

NIVEL II

NIVEL V

NIVEL III

7) Con respecto al índice de Barthel, ¿qué nivel de independencia posee?

-	0 puntos	5 puntos	10 puntos	15 puntos
Comer				
Trasladarse entre la silla y la cama				
Aseo personal				
Uso del retrete				
Bañarse o ducharse				
Desplazarse				
Subir y bajar escaleras				
Vestirse y desvestirse				
Control de heces				
Control de orina				

Fuente: Elaboración propia

8) Evaluación espontánea, ¿en qué posición se encuentran la cabeza, el tronco y los miembros?

9) ¿Puede realizar correcciones posturales y/o cambios de decúbito de forma autónoma?

10) Según EDACS indique el nivel de capacidad para comer y beber:

- Nivel 1 (come y bebe de manera segura)
- Nivel 2 (come y bebe con seguridad, pero con algunas limitaciones en la eficiencia)
- Nivel 3 (come y bebe con limitaciones significativas en la seguridad, puede haber limitaciones en la eficiencia)
- Nivel 4 (come y bebe con limitaciones significativas en la seguridad)
- Nivel 5 (incapacidad de comer o beber con seguridad)

11) Fase de la deglución alterada:

- Disfagia oral preparatoria Disfagia de fase oral
- Disfagia de fase faríngea Disfagia de fase esofágica
- Desconoce No presenta disfagia

12) Vía de alimentación:

- Oral Gastrostomía
- Sonda nasogástrica Mixta

13) ¿Trabaja interdisciplinariamente para mejorar la disfagia? ¿Con qué profesional?

14) ¿Cree que es importante el control postural en relación con la deglución?

Siempre A veces

Casi siempre Nunca

15) ¿Cómo está el tono muscular del paciente?

-	Disminuido	Aumentado	Normal	Fluctuante
MMSS derecho				
MMSS izquierdo				
MMII derecho				
MMII izquierdo				
Tronco				

16) ¿La familia recibió recomendaciones a la hora de comer en el hogar? ¿Cuáles?

17) Además de las estrategias posturales, ¿qué otra estrategia kinésica utiliza para abordar la disfagia?

18) ¿Qué complicaciones asociadas a la disfagia ha presentado?

ANÁLISIS DE DATOS



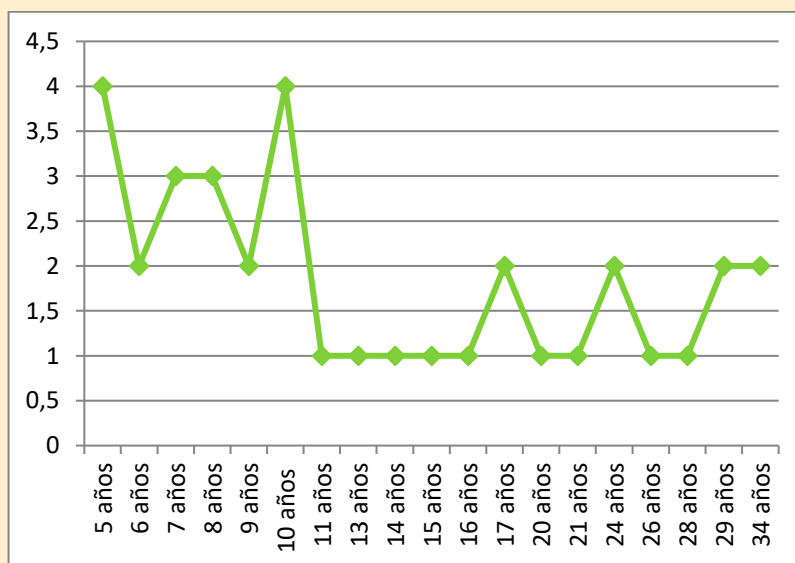
Para la presente investigación, se desarrolló un trabajo de campo que consistió en la realización de encuestas a 10 Licenciados en Kinesiología sobre 35 pacientes con encefalopatía crónica no evolutiva y disfagia, es importante aclarar que, cada kinesiólogo podía responder más de una encuesta, en caso de contar con más de 1 paciente con esas características.

Durante el año 2021, con el objetivo principal de determinar el grado de importancia que le otorgan los kinesiólogos al control postural, el entrenamiento del mismo y las estrategias kinésicas utilizadas para el tratamiento de la disfagia en pacientes de entre 5 y 35 años con ECNE, se procedió a encuestar a 10 Licenciados en Kinesiología sobre sus pacientes con diagnóstico de ECNE y disfagia que asisten a una institución de rehabilitación en la ciudad de Necochea o Mar del Plata.

A continuación, se desarrolla el análisis de las respuestas cualitativas.

En primera instancia, se determina la edad de los 35 pacientes sobre los cuales se respondió la encuesta.

Gráfico N°1. Distribución de la muestra según edad.



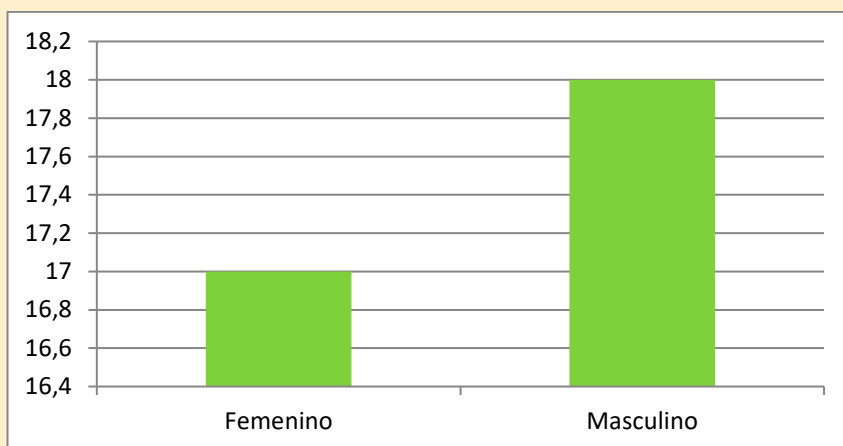
n = 35

Fuente: elaboración propia

Con respecto a la edad, el informe arroja un rango constituido entre los 5 y los 35 años, con una media de 14,5 años; siendo 5 y 10 años las edades más frecuentes.

En el siguiente gráfico se observa la distribución según el sexo de los pacientes.

Gráfico N°2. Distribución de la muestra según sexo.



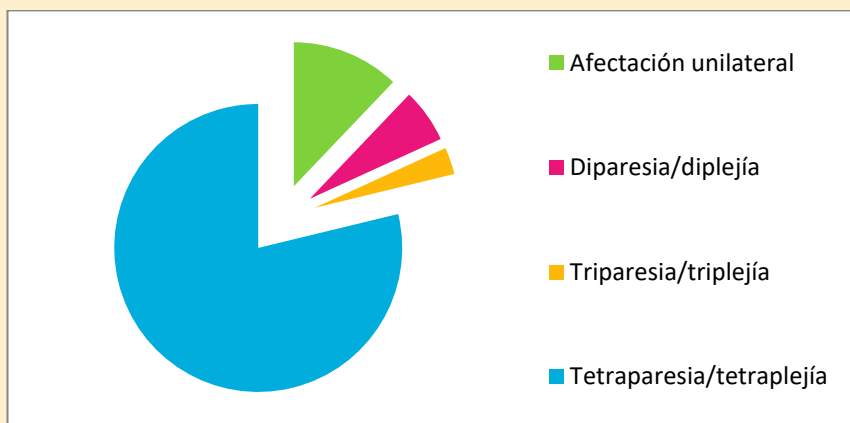
n = 35

Fuente: elaboración propia

En lo que concierne a la variable sexo, se determina una mínima prevalencia por el sexo masculino. Se observa en el gráfico N°2 que la muestra se encuentra en proporciones similares, habiendo sido encuestados 18 pacientes masculinos y 17 pacientes femeninos.

Se clasificó a la muestra según la distribución del tono muscular de forma topográfica.

Gráfico N°3. Clasificación topográfica del ECNE



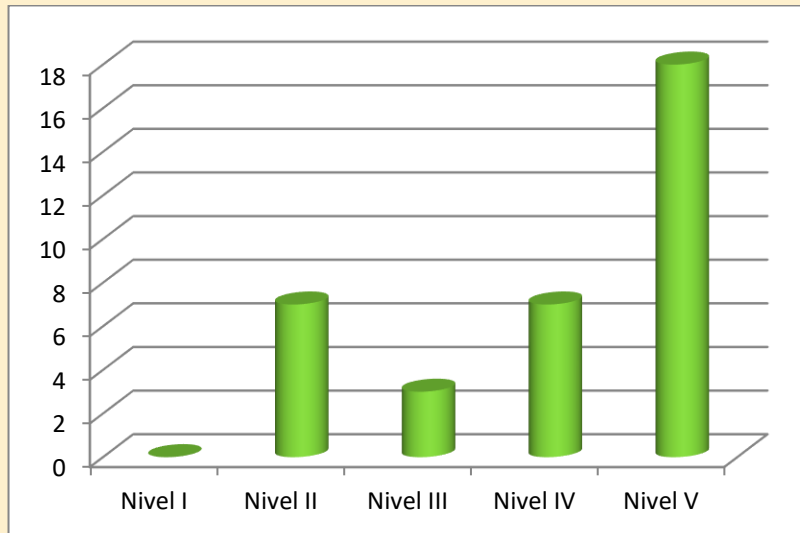
n = 33

Fuente: elaboración propia

Se puede observar, la preponderancia del ítem “Tetraparesia/Tetraplejía”, sobre el resto. Esto se debe a que la mayoría de los pacientes con E.C.N.E suelen tener el tronco y los 4 miembros afectados.

Otra variable evaluada fue la habilidad motora gruesa, según la Gross Motor Function Classification System.

Gráfico N°4. Nivel de habilidad motora gruesa de la GMFCS



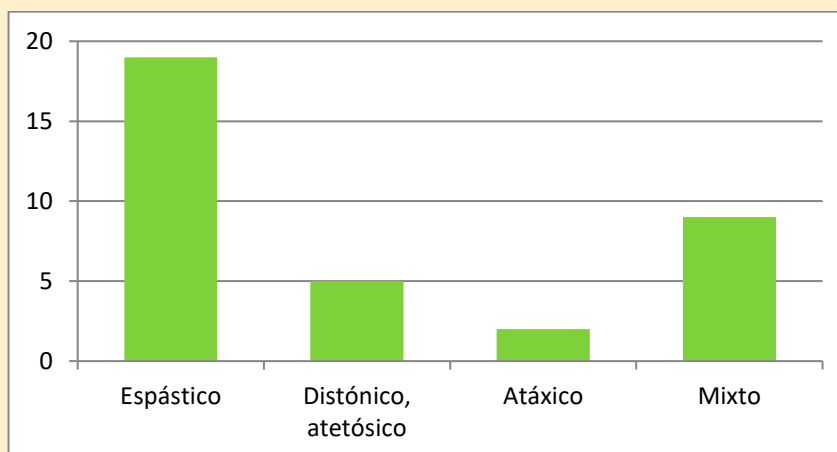
n = 35

Fuente: elaboración propia

En el gráfico N°4 se puede observar que aproximadamente el 50% de los pacientes encuestados se encuentran en el nivel 5 de esta escala, siendo ninguno los del nivel 1.

También se clasificó la muestra de manera clínica.

Gráfico N°5. Clasificación clínica del ECNE



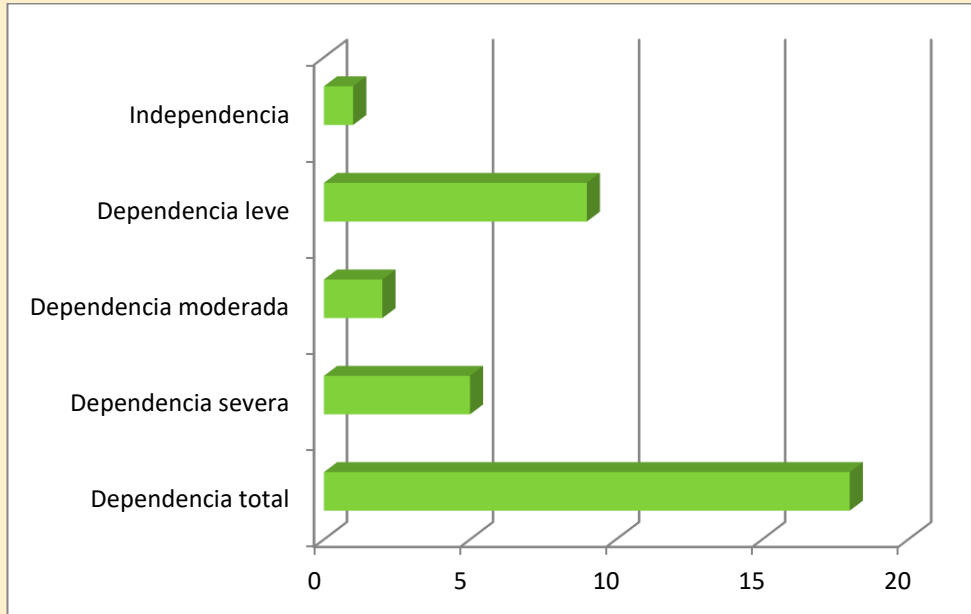
n = 35

Fuente: elaboración propia

En este caso, se observa que la preponderancia se encuentra en el ítem “Espástico”, con más del 50%, en segundo lugar, el ítem “Mixto”, seguido de “Distónico, atetósico”, y por último “Atáxico”.

Otra variable estudiada es el grado de dependencia para las actividades de la vida diaria a través del Índice de Barthel.

Gráfico N°6. Nivel de independencia del índice de Barthel



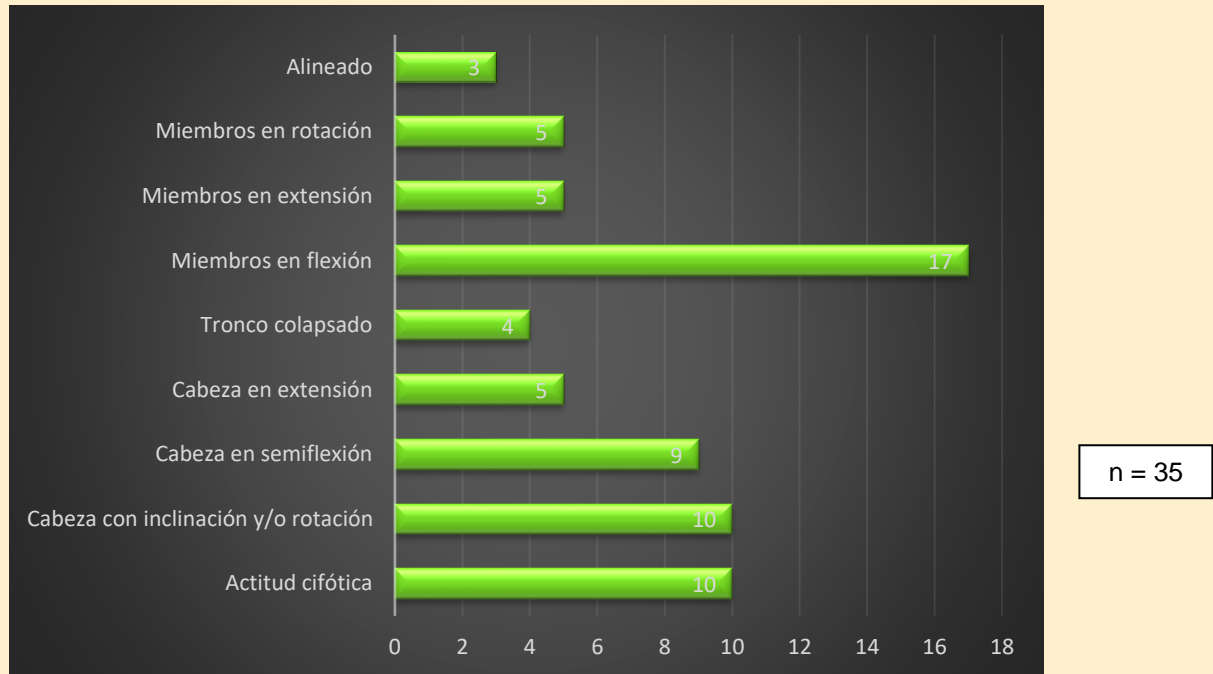
n = 35

Fuente: elaboración propia

Cómo detalla el gráfico N°6, la mayoría de los pacientes presentan “Dependencia total”, ya que obtuvieron menos de 20 puntos en las actividades (comer, trasladarse entre la cama y la silla, aseo personal, uso del retrete, bañarse o ducharse, desplazarse, subir y bajar escaleras, vestirse y desvestirse, control de heces, y control de orina) del índice de Barthel.

En el siguiente gráfico se analizará la posición que adoptan las distintas partes del cuerpo ante la evaluación espontánea.

Gráfico N°7. Posición de cabeza, tronco y miembros en la evaluación espontánea

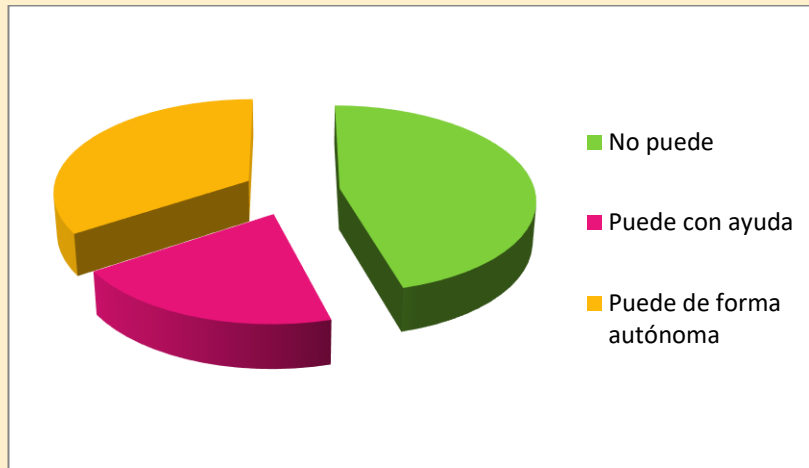


Fuente: elaboración propia

En este gráfico se muestra cómo se encuentra afectada la postura de los pacientes, tanto de la cabeza, el tronco, y los miembros superiores e inferiores. En la mayoría de los encuestados el tronco se encuentra en actitud cifótica y la cabeza en semiflexión, lo cual dificulta la estabilidad, el control de la cabeza y el cuello. Y en una gran cantidad de pacientes los miembros superiores e inferiores se encuentran en flexión. Relacionando estos hallazgos con la hipotonía de tronco y la hipertonía de miembros que analizaremos en el gráfico N°14.

A continuación, se evalúa la posibilidad que presentan los pacientes para realizar correcciones posturales y cambios de decúbito de manera autónoma.

Gráfico N°8. Correcciones posturales y cambios de decúbito de forma autónoma



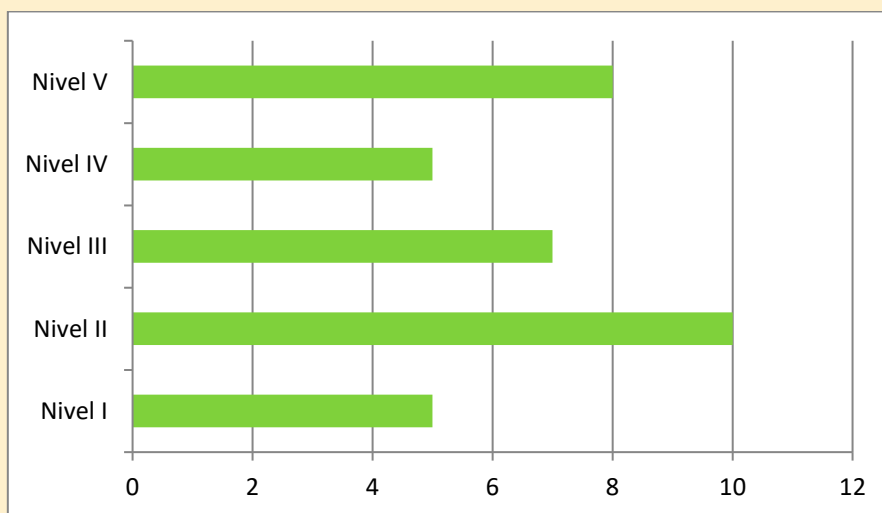
n = 35

Fuente: elaboración propia

En este gráfico se puede apreciar que la mayoría de los pacientes no pueden realizar las correcciones posturales y los cambios de decúbito de forma autónoma.

También se clasificó la muestra según la escala Eating and Drinking Ability Classification System.

Gráfico N°9. Distribución de la muestra según EDACS



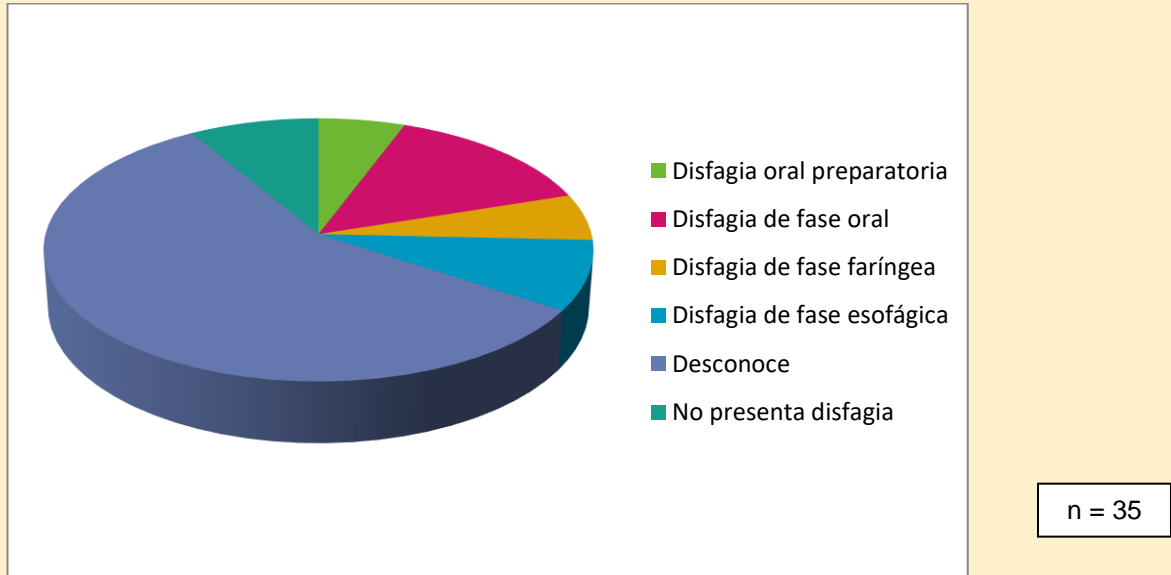
n = 35

Fuente: elaboración propia

Se puede observar que en la distribución de la muestra predomina el nivel II, seguido del nivel V.

En el siguiente gráfico se observa la fase alterada en la deglución de cada paciente.

Gráfico N°10. Fase de la deglución alterada

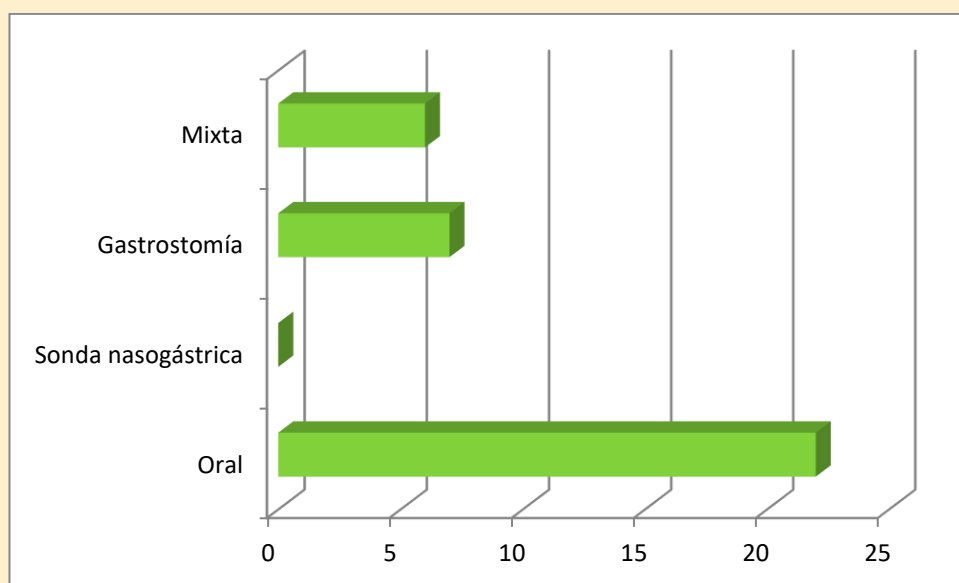


Fuente: elaboración propia

A partir de este gráfico se observa que, de los 35 pacientes, 20 de las respuestas fueron “desconoce”, esto se debe a que el Licenciado en Kinesiología no contaba con información suficiente para determinar cuál es la fase de la deglución alterada de cada paciente, debido a que no a todos los pacientes se le realizaron estudios diagnósticos como la videofluoroscopia, y en otros casos, si bien se realizó dicho estudio, el kinesiólogo no tiene acceso a los resultados obtenidos.

Otra variable analizada es la vía de alimentación del paciente.

Gráfico N°11. Vía de alimentación



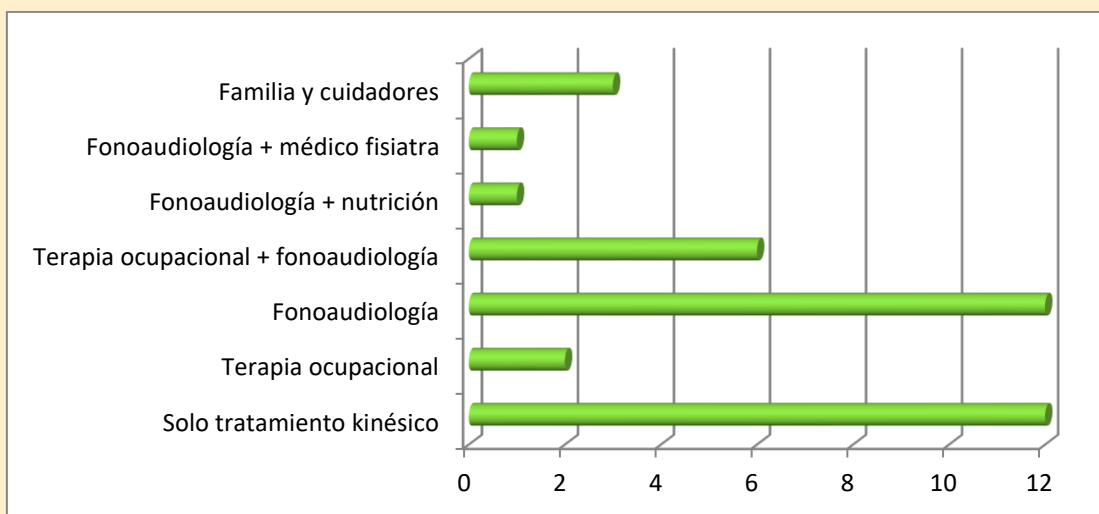
n = 35

Fuente: elaboración propia

En el gráfico N°11 se puede apreciar que más del 62% de los pacientes se alimentan por vía oral, aproximadamente el 18% se alimentan por vía mixta y gastrostomía, y 0 pacientes se alimentan mediante sonda nasogástrica.

En el siguiente gráfico se menciona la formación del equipo interdisciplinario.

Gráfico N°12. Trabajo interdisciplinario para abordar la disfagia



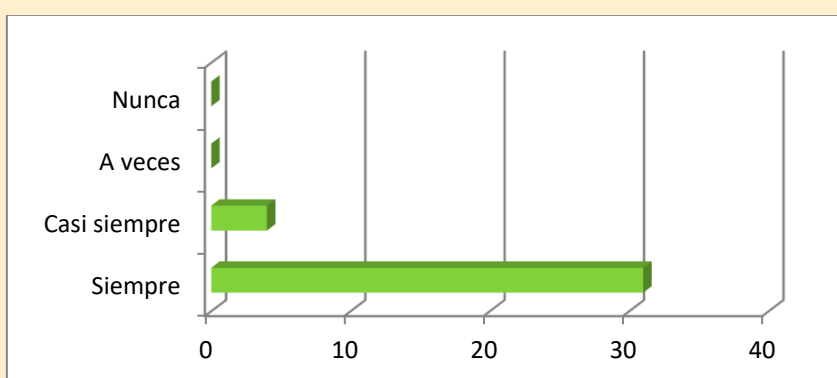
n = 35

Fuente: elaboración propia

A partir del gráfico presentado, se puede observar que, de la población encuestada, la preponderancia estuvo en “Solo tratamiento kinésico” y “Fonoaudiología”, con 12 respuestas cada uno.

A continuación, se observa la importancia que le brinda el licenciado en kinesiología al control postural para la disfagia.

Gráfico N°13. Importancia asignada por el kinesiólogo al control postural en relación a la deglución



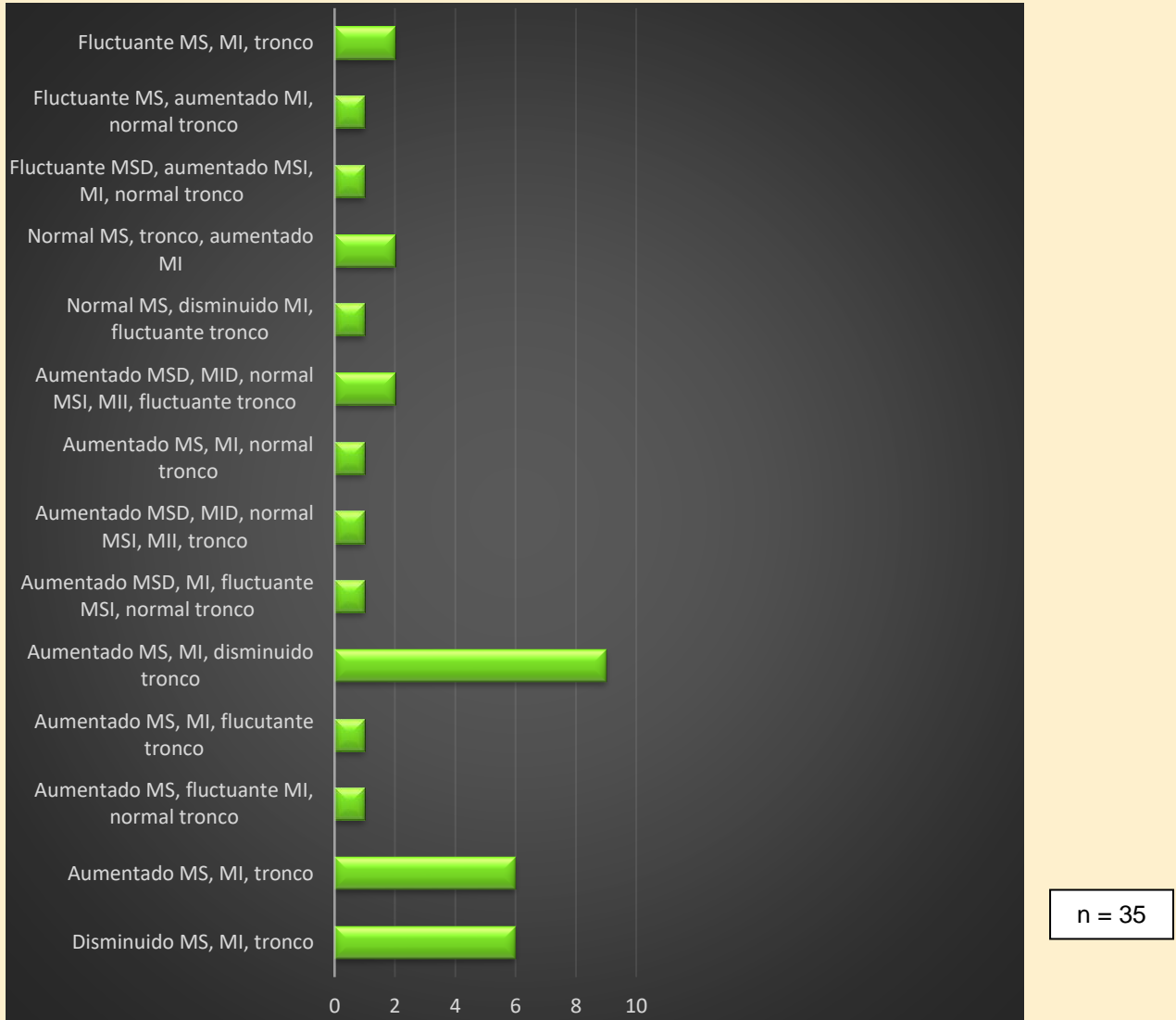
n = 35

Fuente: elaboración propia

En el gráfico N°13 se observa que 31 kinesiólogos respondieron que “Siempre” es importante el control postural en relación a la disfagia, “Casi siempre” 4 kinesiólogos, y 0 kinesiólogos eligieron “A veces” y “Nunca”.

Con respecto a la evaluación del tono muscular presente en los pacientes con E.C.N.E y disfagia se recolectaron los siguientes datos:

Gráfico N°14. Tono muscular del paciente

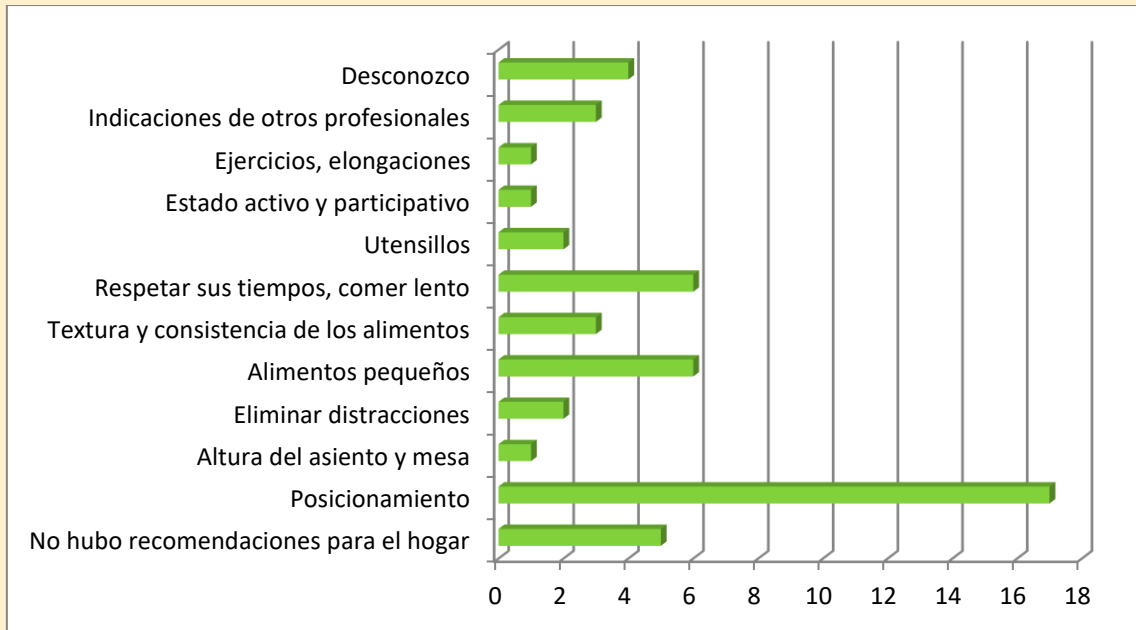


Fuente: elaboración propia

Como se detalla en el gráfico N°14, la mayoría de los pacientes encuestados presentan una alteración del tono mixta, compuesta principalmente por una hipotonía de tronco e hipertonía en miembros superiores e inferiores.

A continuación, se mencionan las recomendaciones brindadas a la familia durante el momento de la alimentación en el hogar.

Gráfico N°15. Recomendaciones que recibió la familia a la hora de comer en el hogar

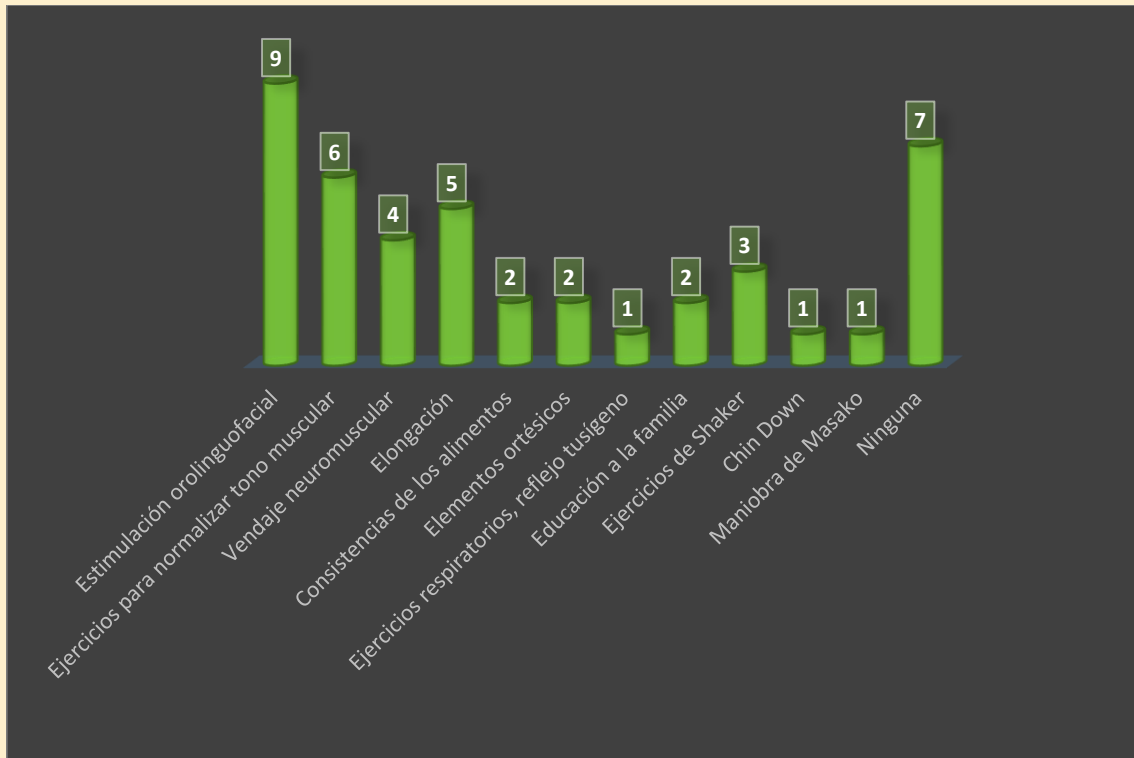


Fuente: elaboración propia

En el gráfico N°15 se puede observar que, el “Posicionamiento” fue la respuesta más frecuente sobre las recomendaciones hacia la familia; y sólo en 5 casos no hubo recomendación.

Otra variable analizada son las estrategias kinésicas utilizadas en el abordaje de la disfagia de los pacientes.

Gráfico N°16. Estrategias kinésicas utilizadas para abordar la disfagia, además del control postural

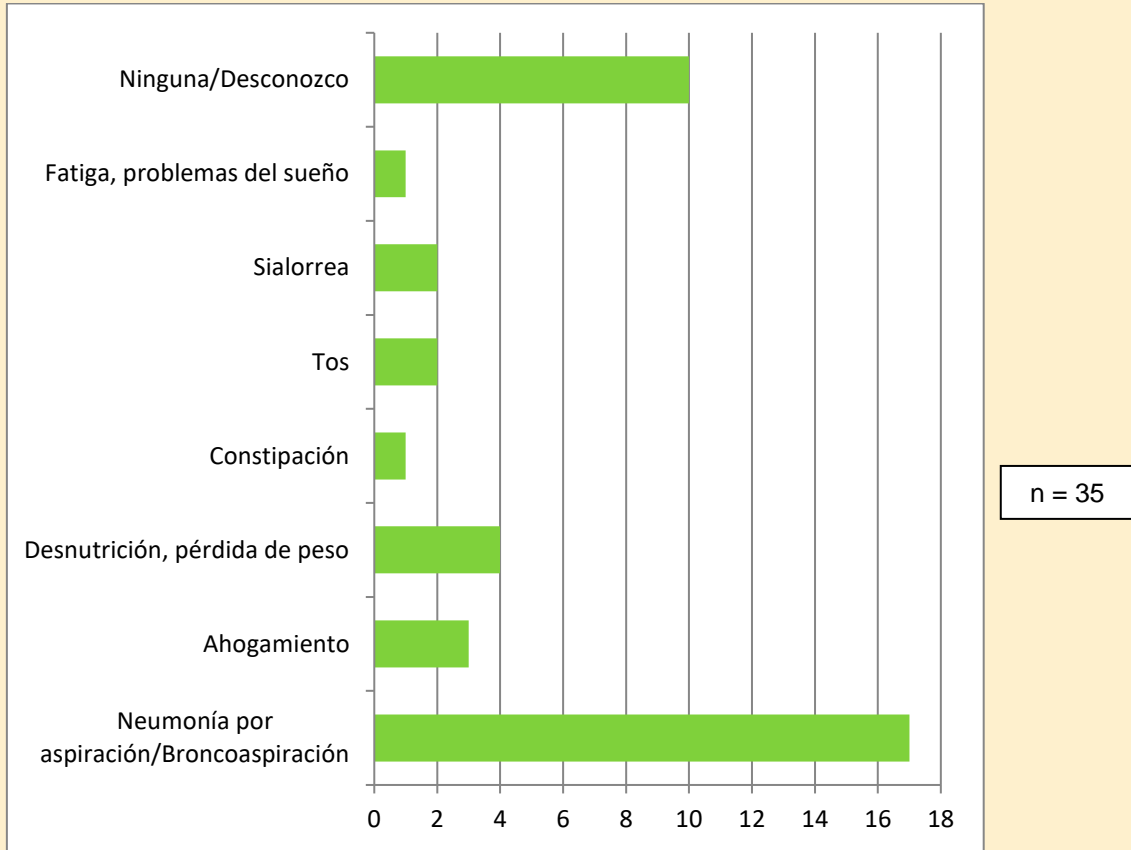


Fuente: elaboración propia

En este gráfico se nombran las estrategias utilizadas para abordar a los pacientes con disfagia y E.C.N.E.; siendo la más utilizada la “Estimulación orolingüofacial”.

En el último gráfico se observan las complicaciones asociadas a la disfagia que han presentado los pacientes con E.C.N.E.

Gráfico N°17. Complicaciones asociadas a la disfagia



Fuente: elaboración propia

En el gráfico N°17, se aprecia que la mayoría de los pacientes presentaron Neumonía por aspiración/Broncoaspiración como principal complicación asociada a su disfagia.

Resultados de las encuestas:

Kinesiólogo 1:

P1	Femenino de 10 años. Presenta tetraparesia/tetraplejía mixta. La severidad que posee según la GMFCS es un Nivel V. En el índice de Barthel obtuvo 5 puntos (dependencia total). Ante la evaluación espontánea presenta cabeza adelantada con leve inclinación, hombros en antepulsión, tronco en posición neutral, miembros inferiores en flexión y superiores en semiflexión al costado del cuerpo. No puede realizar correcciones posturales ni cambios de decúbito de manera voluntaria. Su capacidad para comer y beber es un nivel 4 según EDACS, es decir que, come y bebe con limitaciones significativas en la seguridad. El kinesiólogo no cuenta con información sobre la fase alterada de la deglución. El paciente se alimenta por vía oral. Además del tratamiento kinésico no tiene tratamiento de otro profesional. El kinesiólogo considera que siempre es importante el control postural en relación a la deglución. Presenta tono muscular disminuido en miembros superiores, inferiores, y tronco. La familia no recibió recomendaciones a la hora de comer en el hogar. Además del control postural se aborda la disfagia con ejercicios de Shaker. Como complicación asociada a su disfagia presenta desnutrición.
P2	Femenino de 34 años. Presenta afectación unilateral mixta. Según la GMFCS su severidad es Nivel II. En el índice de Barthel obtuvo 25 puntos (dependencia severa). Ante la evaluación espontánea presenta cabeza adelantada, hombros en antepulsión, miembro inferior en rotación externa y leve flexión, miembro superior en semiflexión con muñecas flexionadas. No puede realizar correcciones posturales ni cambios de decúbito de manera voluntaria. Su capacidad para comer y beber es un nivel 2, es decir, come y bebe con seguridad, pero con algunas limitaciones en la eficiencia. El kinesiólogo no cuenta con información suficiente sobre la fase de la deglución alterada. El paciente se alimenta por vía oral. Además del tratamiento kinésico no tiene tratamiento de otro profesional. El kinesiólogo considera que siempre es importante el control postural en relación a la deglución. Presenta tono muscular aumentado en miembros superiores, fluctuante en miembros inferiores, y normal en tronco. La familia no recibió recomendaciones a la hora de comer en el hogar. Además del control postural se aborda la disfagia con ejercicios de Shaker. Como complicación asociada a su disfagia presenta pérdida de peso.
P3	Masculino de 24 años. Presenta tetraparesia/tetraplejía espástica. Según la GMFCS su severidad es Nivel V. En el índice de Barthel obtuvo puntaje 0 (dependencia total). Ante la evaluación espontánea presenta cabeza con leve inclinación lateral y en semiflexión, miembros inferiores rígidos en extensión y miembros superiores rígidos en semiflexión con flexión de muñecas. No puede realizar correcciones posturales ni cambios de decúbito de forma autónoma. Su capacidad para comer y beber es un nivel 4 según EDACS, es decir que, come y bebe con limitaciones significativas en la seguridad. El kinesiólogo no cuenta con información sobre la fase alterada de la deglución. El paciente se alimenta por vía oral. Además del tratamiento kinésico asiste a terapia ocupacional, donde se intenta sugerir estrategias para una mejor eficiencia de la deglución (adaptación de utensilios para comer, etc.). El kinesiólogo considera que siempre es importante el control postural en relación a la deglución. Presenta tono muscular aumentado en miembros superiores, inferiores, y tronco. La familia recibió la recomendación de que se alimente con pequeños pedazos, preferentemente procesados. Además del control postural se aborda la disfagia con ejercicios de Shaker, elongación de la zona del cuello y la cabeza, y ejercicios asistidos en boca. Ha presentado neumonía por aspiración como complicación asociada a su disfagia.
P4	Masculino de 19 años. Presenta tetraparesia/tetraplejía espástica. La severidad

	<p>que posee según la GMFCS es un Nivel V. En el índice de Barthel obtuvo 0 puntos (dependencia total). A la evaluación espontánea se observa cabeza en rotación hacia la derecha, brazos y muñecas en flexión al igual que sus miembros inferiores. No puede realizar correcciones posturales ni cambios de decúbito de forma autónoma. Su capacidad para comer y beber es un nivel 4 según EDACS, es decir que, come y bebe con limitaciones significativas en la seguridad. El kinesiólogo no cuenta con información sobre cuál fase de la deglución se encuentra alterada. El paciente se alimenta por vía oral. Además del tratamiento kinésico asiste a terapia ocupacional, donde le proveen sugerencias al grupo familiar para efectivizar su deglución. El kinesiólogo considera que siempre es importante el control postural en relación a la deglución. Presenta tono muscular aumentado en miembros superiores, inferiores, y tronco. La familia recibió sugerencias sobre utensilios a utilizar y postura para comer. Además del control postural se aborda la disfagia con elongación pasiva de las extremidades y el cuello. Ha presentado atragantamiento y neumonía por aspiración como complicaciones asociadas a su disfagia.</p>
--	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Kinesiólogo 2:

P5	<p>Femenino de 29 años. Presenta tetraparesia/tetraplejía distónica atetósica. La severidad que posee según la GMFCS es un Nivel V. En el índice de Barthel obtuvo 0 puntos (dependencia total). Ante la evaluación espontánea presenta cabeza en extensión y rotación izquierda, tronco fijo por cirugía, miembros superiores en abducción y rotación externa, y miembros inferiores en aducción y rotación interna. No puede realizar correcciones posturales ni cambios de decúbito de forma autónoma. Su capacidad para comer y beber es un nivel 2 según EDACS, es decir que, come y bebe con seguridad, pero con algunas limitaciones en la eficiencia. Presenta disfagia de fase oral. El paciente se alimenta por vía mixta. Además del tratamiento kinésico trabaja con fonoaudiología, terapia ocupacional, familia y cuidadores, mediante reuniones de equipo. El kinesiólogo considera que siempre es importante el control postural en relación a la deglución. Presenta tono muscular aumentado en miembros superiores, inferiores, y fluctuante en tronco. La familia recibió recomendación sobre el posicionamiento en la silla de ruedas. Además del control postural se aborda la disfagia con Chin Down, y Maniobra de Masako. Ha presentado aspiración y neumonía como complicaciones asociadas a su disfagia por iatrogenia médica (bótox en músculos faríngeos).</p>
P6	<p>Femenino de 5 años. Presenta tetraparesia/tetraplejía distónica atetósica. La severidad que posee según la GMFCS es un Nivel IV. En el índice de Barthel obtuvo 0 puntos (dependencia total). Ante la evaluación espontánea presenta control cefálico. No puede realizar correcciones posturales ni cambios de decúbito de forma autónoma. Su capacidad para comer y beber es un nivel 2 según EDACS, es decir que, come y bebe con seguridad, pero con algunas limitaciones en la eficiencia. El kinesiólogo no cuenta con información sobre la fase alterada de la deglución. El paciente se alimenta por vía oral. Además del tratamiento kinésico trabaja con fonoaudiología en equipo interdisciplinario. El kinesiólogo considera que siempre es importante el control postural en relación a la deglución. Presenta tono muscular aumentado en miembros superiores, inferiores, y tronco. La familia recibió recomendaciones para la alimentación en el hogar por parte de la fonoaudióloga. Además del control postural no se aborda la disfagia con otra estrategia. Ha presentado constipación y aspiraciones como complicaciones asociadas a su disfagia.</p>
P7	<p>Masculino de 20 años. Presenta tetraparesia/tetraplejía mixta. La severidad que posee según la GMFCS es un Nivel V. En el índice de Barthel obtuvo 0 puntos (dependencia total). Ante la evaluación espontánea sin ayuda ortésica en la silla</p>

de ruedas, presenta debilidad de músculos del cuello, el mismo en flexión; tronco en extensión; MMSS y MMII en triple flexión. Puede realizar rolados, puede levantar la cabeza voluntariamente, en sedestación, no así en decúbito ventral; pero se le cae hacia atrás porque la debilidad no le permite mantener la postura. Su capacidad para comer y beber es un nivel 3 según EDACS, es decir que, come y bebe con limitaciones significativas en la seguridad, y puede haber limitaciones en la eficiencia. El kinesiólogo no cuenta con información sobre la fase alterada de la deglución. El paciente se alimenta por vía oral. Además del tratamiento kinésico no tiene terapia específica, se trabaja con educación a la mamá. El kinesiólogo considera que siempre es importante el control postural en relación a la deglución. Presenta tono muscular aumentado en miembros superiores, inferiores, y disminuido en tronco. La familia recibió la recomendación de que se alimente con porciones pequeñas y cambios en la dieta. Además del control postural se aborda la disfagia con educación a la madre sobre consistencias y dieta. Ha presentado neumonía y eventos recurrentes de aumento de secreciones como complicaciones asociadas a su disfagia.

Kinesiólogo 3:

P8	Masculino de 8 años. Presenta tetraparesia/tetraplejía espástica. La severidad que posee según la GMFCS es un Nivel V. En el índice de Barthel obtuvo 20 puntos (dependencia severa). Ante la evaluación espontánea presenta cabeza rotada, tronco inclinado, miembros en flexión. No puede realizar correcciones posturales ni cambios de decúbito, necesita ayuda. Su capacidad para comer y beber es un nivel 5 según EDACS, es decir que, presenta incapacidad de comer o beber con seguridad. El kinesiólogo no cuenta con información sobre la fase alterada de la deglución. El paciente se alimenta por gastrostomía. Además del tratamiento kinésico asiste a fonoaudiología, para ayudar en la parte cognitiva y de atención, más otras discapacidades. El kinesiólogo considera que siempre es importante el control postural en relación a la deglución. Presenta tono muscular aumentado en miembro superior derecho y miembros inferiores, fluctuante en miembro superior izquierdo, y normal en tronco. La familia recibió sugerencias para mejorar la posición del tronco con relación a la cabeza, que éste se encuentre lo más recto posible. Además del control postural se aborda la disfagia con estimulación orolingüofacial intra y extraoral, estimulando de forma sensitiva. Ha presentado broncoaspiración y neumonía asociada su disfagia.
P9	Masculino de 17 años. Presenta tetraparesia/tetraplejía espástica. La severidad que posee según la GMFCS es un Nivel IV. En el índice de Barthel obtuvo 45 puntos (dependencia moderada). Ante la evaluación espontánea se encuentra en silla con flexión de tronco, retracción de pectorales, silla convencional. Puede realizar correcciones posturales, puede girar de decúbito supino al prono, no puede sentarse desde decúbito. Su capacidad para comer y beber es un nivel 2 según EDACS, es decir que, come y bebe con seguridad, pero con algunas limitaciones en la eficiencia. El kinesiólogo no cuenta con información sobre la fase alterada de la deglución. El paciente se alimenta por vía oral. Además del tratamiento kinésico asiste a fonoaudiología. El kinesiólogo considera que siempre es importante el control postural en relación a la deglución. Presenta tono muscular aumentado en miembros superiores, inferiores, y tronco. La familia recibió recomendaciones sobre el posicionamiento para alimentarse en el hogar. Además del control postural no se aborda la disfagia con otra estrategia. No ha presentado complicaciones asociadas a su disfagia.
P10	Femenino de 16 años. Presenta tetraparesia/tetraplejía espástica. La severidad que posee según la GMFCS es un Nivel III. En el índice de Barthel obtuvo 65 puntos (dependencia leve). Ante la evaluación espontánea presenta flexión de cuello en relación al tronco y leve flexión de tronco, se encuentra con andador.

	<p>Puede realizar algunas con cierta dificultad, como sentarse desde al andador al piso, pararse desde el piso al andador, y puede rolar de decúbito prono a supino. Su capacidad para comer y beber es un nivel 2 según EDACS, es decir que, come y bebe con limitaciones significativas en la seguridad. El kinesiólogo no cuenta con información sobre la fase alterada de la deglución. El paciente se alimenta por vía oral. Además del tratamiento kinésico asiste a fonoaudiología y terapia ocupacional. El kinesiólogo considera que siempre es importante el control postural en relación a la deglución. Presenta tono muscular aumentado en miembros superiores, inferiores, y tronco. La familia recibió recomendaciones sobre la postura correcta en relación a la mesa, posición de cabeza y tronco, etc. a la hora de alimentarse en el hogar. Además del control postural, otra estrategia es la utilización de alimentos más líquidos. No ha presentado complicaciones asociadas a su disfagia.</p>
P11	<p>Femenino de 9 años. Presenta tetraparesia/tetraplejía distónica atetósica. La severidad que posee según la GMFCS es un Nivel V. En el índice de Barthel obtuvo 0 puntos (dependencia total). Ante la evaluación espontánea se encuentra en silla de ruedas postural, posición otorgada por la silla, su pechera y ajustes, además presenta contención cervical. No puede realizar correcciones posturales ni cambios de decúbito de forma autónoma, ya que tiene leve control cervical. Su capacidad para comer y beber es un nivel 4 según EDACS, es decir que, come y bebe con limitaciones significativas en la seguridad. El kinesiólogo no cuenta con información sobre la fase alterada de la deglución. El paciente se alimenta mediante gastrostomía. Además del tratamiento kinésico asiste a fonoaudiología y terapia ocupacional. El kinesiólogo considera que siempre es importante el control postural en relación a la deglución. Presenta tono muscular disminuido en miembros superiores, inferiores, y tronco. La familia recibió recomendación kinésica para alimentarse en el hogar. Además del control postural no se aborda la disfagia con otra estrategia. No ha presentado complicaciones asociadas a su disfagia.</p>

Kinesiólogo 4:

P12	<p>Femenino de 7 años. Presenta afectación unilateral espástica. La severidad que posee según la GMFCS es un Nivel IV. En el índice de Barthel obtuvo 65 puntos (dependencia leve). Ante la evaluación espontánea están alineados cabeza, cuello y tronco; miembros inferiores con espasticidad. En general puede hacer cambios de forma independiente, pero siempre con ayuda de algún elemento ortésico de soporte. Su capacidad para comer y beber es un nivel 3, es decir que, come y bebe con limitaciones significativas en la seguridad, puede haber limitaciones en la eficiencia. El kinesiólogo no cuenta con información sobre la fase alterada de la deglución. El paciente se alimenta mediante vía oral. Además del tratamiento kinésico asiste a fonoaudiología y al nutricionista. El kinesiólogo considera que siempre es importante el control postural en relación a la deglución. Presenta tono muscular normal en miembros superiores, disminuido en miembros inferiores, y fluctuante en tronco. La familia recibió recomendación a través del equipo de nutrición y de fonoaudiología. Además del control postural se utilizan elementos ortésicos para acompañar el momento de las comidas. Presenta poca eficacia en el momento de las comidas, hecho que trae complicaciones al momento de descansar y recuperar energía para seguir con sus rutinas.</p>
P13	<p>Femenino de 5 años. Presenta tetraparesia/tetraplejía espástica. La severidad que posee según la GMFCS es un Nivel V. En el índice de Barthel obtuvo 0 puntos (dependencia total). A la evaluación espontánea, sin ayuda ortopédica, se encuentra en flexión, inclinación y rotación. No puede realizar correcciones posturales ni cambios de decúbito de forma autónoma. Su capacidad para comer y beber es un nivel 5 según EDACS, es decir que, presenta incapacidad</p>

	de comer o beber con seguridad. Presenta disfagia de fase esofágica. El paciente se alimenta mediante gastrostomía. Además del tratamiento kinésico tiene tratamiento con fonoaudiología, donde utilizan estimulación orolingüofacial. El kinesiólogo considera que siempre es importante el control postural en relación a la deglución. Presenta tono muscular aumentado en miembros superiores e inferiores, y disminuido en tronco. La familia no recibió sugerencias ya que no se alimenta por boca. Además del control postural no se aborda la disfagia con otra estrategia. Ha presentado broncoaspiración como complicación asociada a su disfagia.
P14	Masculino de 11 años. Presenta tetraparesia/tetraplejía espástica. La severidad que posee según la GMFCS es un Nivel V. En el índice de Barthel obtuvo 0 puntos (dependencia total). A la evaluación espontánea, presenta inclinación pélvica, luxación de cadera derecha, cifoescoliosis a nivel dorsal, actitud de inclinación lateral de cabeza hacia el lado derecho, miembros superiores e inferiores en flexión, siendo mayor la flexión en el hemicuerpo derecho. No puede realizar correcciones posturales ni cambios de decúbito de forma autónoma. Su capacidad para comer y beber es un nivel 2 según EDACS, es decir que, come y bebe con seguridad, pero con algunas limitaciones en la eficiencia. El kinesiólogo no cuenta con información sobre la fase alterada de la deglución. El paciente se alimenta mediante vía oral. Además de tratamiento kinésico tiene tratamiento con fonoaudiología; la sesión con fonoaudiología se realiza inmediatamente posterior a la de kinesioterapia, donde se busca mejorar la alineación postural y aumentar la activación tónica-postural. El kinesiólogo considera que siempre es importante el control postural en relación a la deglución. Presenta tono muscular aumentado en miembros superiores e inferiores, y disminuido en tronco. Las principales indicaciones que recibió la familia fueron que el paciente esté correctamente alineado en la silla postural a la hora de comer, que se encuentre activo y participativo, y respetar sus tiempos. Además de las estrategias posturales, se realizan técnicas manuales para lograr mantener/aumentar rangos articulares de movimiento y correcta alineación/activación biomecánica. No ha presentado complicaciones asociadas a la disfagia en el último año.

Kinesiólogo 5:

P15	Femenino de 29 años. Presenta tetraparesia/tetraplejía espástica. La severidad que posee según la GMFCS es un Nivel IV. En el índice de Barthel obtuvo 30 puntos (dependencia severa). A la evaluación espontánea, presenta cabeza antepulsada, miembros en flexión. Realiza correcciones posturales y cambios de decúbito con ayuda. Según EDACS es un nivel 3, es decir que, come y bebe con limitaciones significativas en la seguridad, puede haber limitaciones en la eficiencia. El kinesiólogo no cuenta con información sobre la fase alterada de la deglución. El paciente se alimenta mediante vía oral. Actualmente solo cuenta con tratamiento kinésico. El kinesiólogo considera que siempre es importante el control postural en relación a la deglución. Presenta tono muscular aumentado en miembros superiores e inferiores, y disminuido en tronco. La familia recibió sugerencias sobre el posicionamiento y eliminar las distracciones. Además de las estrategias posturales se realiza fortalecimiento de músculos implicados en la deglución. La única complicación asociada que refiere la familia es la sialorrea.
P16	Masculino de 10 años. Paciente espástico. La severidad que posee según la GMFCS es un Nivel II. En el índice de Barthel obtuvo 85 puntos (dependencia leve). A la evaluación espontánea, se encuentra relativamente alineado, con su centro de gravedad desplazado a la izquierda. Puede realizar cambios de decúbito en forma autónoma, pero con cierta complejidad; tanto para pasar del supino al prono como del prono al supino; la rotación de la cintura escapular por

	<p>sobre la cintura pélvica es la principal dificultad. Según EDACS es un nivel 1, por lo tanto, come y bebe con limitaciones significativas en la seguridad. El kinesiólogo no cuenta con información sobre la fase alterada de la deglución. El paciente se alimenta por vía mixta. Además de tratamiento kinésico trabaja con fonoaudiología. El kinesiólogo considera que siempre es importante el control postural en relación a la deglución. Presenta tono muscular aumentado en miembro superior e inferior derecho, y normal en miembro superior e inferior izquierdo y tronco. La familia recibe recomendaciones desde que nació; al principio con la postura para la mamadera (estuvo internado al nacer durante 3 meses), y en cada etapa del crecimiento ha recibido recomendaciones específicas según la etapa; en la actualidad se hace hincapié en la postura y en el uso de los cubiertos (específicamente al usar cuchillo y tenedor). Además de las estrategias posturales no se utiliza otra estrategia. En este momento está todo controlado y no hay complicaciones.</p>
--	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Kinesiólogo 6:

P17	<p>Femenino de 28 años. Presenta tetraparesia/tetraplejía espástica. La severidad que posee según la GMFCS es un Nivel III. En el índice de Barthel obtuvo 70 puntos (dependencia leve). A la evaluación espontánea, presenta miembros superiores en flexión, y actitud cifótica. Realiza correcciones posturales y cambios de decúbito sola o con algo de ayuda. Según EDACS es un nivel 1, por lo tanto, come y bebe con limitaciones significativas en la seguridad. No presenta disfagia. El paciente se alimenta mediante vía oral. Además de tratamiento kinésico no asiste a otra terapia. El kinesiólogo considera que siempre es importante el control postural en relación a la deglución. Presenta tono muscular aumentado en miembros superiores e inferiores, y normal en tronco. La familia recibió como recomendación, comer despacio y pedazos pequeños; la paciente es independiente y coloca en su boca mucha comida. Además de las estrategias posturales se realizan ejercicios respiratorios, y ejercicios para favorecer el reflejo tusígeno. Como complicación asociada presenta ahogamiento por exceso de comida en su boca.</p>
P18	<p>Masculino de 21 años. Presenta tetraparesia/tetraplejía mixta. La severidad que posee según la GMFCS es un Nivel V. En el índice de Barthel obtuvo 5 puntos (dependencia total). Ante la evaluación espontánea presenta cabeza inclinada hacia abajo en la silla de ruedas, brazos con movimientos involuntarios, manos cerradas, piernas en flexión, aducción y rotación interna. Si se le pide levanta la cabeza, pero solo un momento, cuando está en el piso puede rolar, ponerse de rodillas y realizar cuadrupedia con asistencia. Su capacidad para comer y beber es un nivel 3 según EDACS, es decir que, come y bebe con limitaciones significativas en la seguridad, y puede haber limitaciones en la eficiencia. Presenta disfagia de fase oral. El paciente se alimenta por vía oral. Además del tratamiento kinésico trabaja con terapia ocupacional y fonoaudiología. El kinesiólogo considera que casi siempre es importante el control postural en relación a la deglución. Presenta tono muscular aumentado en miembros superiores, inferiores, y tronco. La familia no recibió recomendación a la hora de alimentarse en el hogar. Además del control postural no se aborda la disfagia específicamente, solo se trabaja con estrategias posturales. No ha presentado complicaciones asociadas a su disfagia.</p>
P19	<p>Masculino de 8 años. Presenta diparesia/diplejía distónica atetósica. La severidad que posee según la GMFCS es un Nivel II. En el índice de Barthel obtuvo 100 puntos (independencia). Ante la evaluación espontánea presenta miembros en posición normal, cuello en ligera extensión. Puede realizar correcciones posturales y cambios de decúbito de forma autónoma. Según EDACS es un nivel 2, es decir que, come y bebe con seguridad, pero con algunas limitaciones en la eficiencia. El kinesiólogo no cuenta con información</p>

	<p>suficiente sobre la fase de la deglución alterada. El paciente se alimenta por vía oral. Además del tratamiento kinésico trabaja con terapia ocupacional y fonoaudiología. El kinesiólogo considera que casi siempre es importante el control postural en relación a la deglución. Presenta tono muscular normal en miembros superiores y tronco, aumentado en miembros inferiores. La familia no recibió la recomendación a la hora de alimentarse en el hogar. Además del control postural se aborda la disfagia con estimulación orolingual por la hipotonía en lengua y músculos peribucales. El kinesiólogo no cuenta con información sobre complicaciones asociadas a su disfagia.</p>
P20	<p>Femenino de 10 años. Presenta triparemia/triplejía mixta. La severidad que posee según la GMFCS es un Nivel II. En el índice de Barthel obtuvo 55 puntos (dependencia moderada). Ante la evaluación espontánea presenta cuello en ligera extensión, brazos en flexión, y piernas en rotación interna y aducción. Puede realizar correcciones posturales y cambios de decúbito de forma autónoma. Según EDACS es un nivel 2, es decir que, come y bebe con seguridad, pero con algunas limitaciones en la eficiencia. Presenta disfagia de fase oral. El paciente se alimenta por vía oral. Además del tratamiento kinésico trabaja con fonoaudiología. El kinesiólogo considera que casi siempre es importante el control postural en relación a la deglución. Presenta tono muscular fluctuante en miembro superior derecho, aumentado en miembro superior izquierdo y miembros inferiores, y normal en tronco. La familia no recibió recomendación a la hora de alimentarse en el hogar. Además del control postural se aborda la disfagia con estimulación orolingual por la hipotonía en lengua y músculos peribucales. El kinesiólogo no cuenta con información sobre complicaciones asociadas a su disfagia.</p>
P21	<p>Femenino de 9 años. Paciente con tono mixto. La severidad que posee según la GMFCS es un Nivel IV. En el índice de Barthel obtuvo 60 puntos (dependencia leve). Ante la evaluación espontánea presenta miembros superiores normales, miembros inferiores en flexión y rotación interna, y cuello en ligera extensión. Puede realizar correcciones posturales y cambios de decúbito de forma autónoma. Su capacidad para comer y beber es un nivel 1 según EDACS, es decir que, come y bebe con limitaciones significativas en la seguridad. No presenta disfagia. El paciente se alimenta por vía oral. Además del tratamiento kinésico no trabaja con otro profesional. El kinesiólogo considera que casi siempre es importante el control postural en relación a la deglución. Presenta tono muscular fluctuante en miembros superiores, aumentado en miembros inferiores, y normal en tronco. La familia no recibió recomendación a la hora de alimentarse en el hogar. Solo se trabaja con estrategias posturales. El kinesiólogo no cuenta con información sobre complicaciones asociadas a su disfagia.</p>

Kinesiólogo 7:

P22	<p>Masculino de 7 años. Presenta diparesia/diplejía espástica. La severidad que posee según la GMFCS es un Nivel II. En el índice de Barthel obtuvo 65 puntos (dependencia leve). Ante la evaluación espontánea presenta flexión anterior de cabeza, tronco en actitud cifótica, y aducción y extensión de miembros inferiores. Ante el comando verbal de un familiar o del terapeuta puede realizar correcciones posturales y cambios de decúbito de forma autónoma. Según EDACS es un nivel 2, es decir que, come y bebe con seguridad, pero con algunas limitaciones en la eficiencia. Presenta disfagia oral preparatoria. El paciente se alimenta por vía mixta. Además del tratamiento kinésico trabaja con fonoaudiología, a través del refuerzo de indicaciones para el hogar, vinculadas al posicionamiento y dialogando sobre ejercicios. El kinesiólogo considera que siempre es importante el control postural en relación a la deglución. Presenta tono muscular normal en miembros superiores y tronco, y aumentado en</p>
-----	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

	miembros inferiores. La familia recibió como recomendación a la hora de alimentarse en el hogar, ejercicios de estructuras orofaciales / elongaciones intraorales / sedente activo y erguido. Además del control postural se realizan ejercicios analíticos, elongaciones musculares, estimulación sensorial, vibración y presión en la región perioral. Ha presentado desnutrición y episodios de tos como complicaciones asociadas a su disfagia.
P23	Femenino de 8 años. Presenta tetraparesia/tetraplejía atáxica. La severidad que posee según la GMFCS es un Nivel II. En el índice de Barthel obtuvo 75 puntos (dependencia leve). Ante la evaluación espontánea presenta cabeza en antepulsión, tronco en cifosis dorsal, miembros en hiperextensión durante las secuencias de movimiento. Ante el comando verbal puede realizar correcciones posturales y cambios de decúbito de forma autónoma. Su capacidad para comer y beber es un nivel 1 según EDACS, es decir que, come y bebe con limitaciones significativas en la seguridad. No presenta disfagia. El paciente se alimenta por vía oral. Además del tratamiento kinésico no asiste a otra terapia. El kinesiólogo considera que siempre es importante el control postural en relación a la deglución. Presenta tono muscular fluctuante en miembros superiores, inferiores y tronco. La familia recibió como recomendación a la hora de alimentarse en el hogar, aumentar el tiempo destinado a la alimentación y mejorar el posicionamiento. Además del control postural se aborda la disfagia mediante ejercicios, elongaciones, y estimulación sensorial. No ha presentado complicaciones asociadas a su disfagia.
P24	Femenino de 5 años. Presenta afectación unilateral espástica. La severidad que posee según la GMFCS es un Nivel II. En el índice de Barthel obtuvo 80 puntos (dependencia leve). Ante la evaluación espontánea presenta cabeza y tronco en inclinación hacia el lado menos afectado, miembro superior e inferior más afectado en rotación externa y extensión, y miembro superior e inferior menos afectado sin particularidades. Puede realizar correcciones posturales y cambios de decúbito de forma autónoma. Según EDACS es un nivel 2, es decir que, come y bebe con seguridad, pero con algunas limitaciones en la eficiencia. Presenta disfagia oral preparatoria. El paciente se alimenta por vía oral. Además del tratamiento kinésico trabaja con fonoaudiología y médico fisiatra. El kinesiólogo considera que siempre es importante el control postural en relación a la deglución. Presenta tono muscular aumentado en miembro superior e inferior derecho, normal en miembro superior e inferior izquierdo, y fluctuante en tronco. La familia recibió recomendación a la hora de alimentarse en el hogar sobre la altura del asiento y la mesa, el tiempo destinado a las comidas, y la textura y consistencias de los alimentos líquidos. Además del control postural se aborda la disfagia se realizan ejercicios analíticos de la musculatura, elongaciones, vibraciones y presiones intraoral y perioral. Ha presentado tos y fluctuante sellado labial como complicaciones asociadas a su disfagia.

Kinesiólogo 8:

P25	Masculino de 19 años. Presenta tetraparesia/tetraplejía espástica. La severidad que posee según la GMFCS es un Nivel V. En el índice de Barthel obtuvo 10 puntos (dependencia total). Ante la evaluación espontánea, presenta la cabeza y el tronco indistinto en flexión o extensión, no puede mantenerla erguida, generalmente se encuentra en extensión (el apoyo cefálico de la silla es insuficiente para su estatura), porque le permite ver el entorno, y miembros en triple flexión. Puede realizar correcciones posturales y cambios de decúbito de forma autónoma. Su capacidad para comer y beber es un nivel 3 según EDACS, es decir que, come y bebe con limitaciones significativas en la seguridad, y puede haber limitaciones en la eficiencia. El kinesiólogo no cuenta con información suficiente sobre la fase de la deglución alterada. El paciente se alimenta por vía oral. Además del tratamiento kinésico no asiste a otra
-----	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

	<p>terapia. El kinesiólogo considera que siempre es importante el control postural en relación a la deglución. Presenta tono muscular aumentado en miembros superiores e inferiores, y disminuido en tronco. Se le indicó a la mamá que disminuya las porciones, que le ponga la cabeza en flexión cuando trague y que con un repasador le limpie la saliva cuando tiene demasiada (solo cuando come algunos alimentos); finalmente ante cualquier aumento de secreciones, se recomienda comenzar con nebulizador. Además del control postural se utiliza como estrategia la educación a la madre. Ha presentado neumonía como complicación asociada a su disfagia.</p>
P26	<p>Masculino de 14 años. Presenta tetraparesia/tetraplejía espástica. La severidad que posee según la GMFCS es un Nivel V. En el índice de Barthel obtuvo 0 puntos (dependencia total). A la evaluación espontánea, normalmente se encuentra acostado en su cama, en diferentes posiciones según rotaciones y cambios de decúbitos que realiza la enfermera/cuidadora; predomina patrón flexor; control cefálico y de tronco ausente; no logra sedente, colapsa hacia laterales; presenta severa escoliosis dorsolumbar de concavidad izquierda; en cuanto a los miembros inferiores, tiene rodillas anquilosadas en flexión, pies aductos y en eversión; ambas caderas luxadas; miembros superiores limitados funcionalmente, hombros en antepulsión, codos rígidos en flexión, muñecas en flexión, pulgar en oposición y puño cerrado; no utiliza dispositivos de asistencia por disposición de su mamá. No puede realizar correcciones posturales ni cambios de decúbito de forma autónoma. Su capacidad para comer y beber es un nivel 5 según EDACS, es decir que, presenta incapacidad de comer o beber con seguridad. El kinesiólogo no cuenta con información sobre la fase de la deglución que se encuentra alterada. El paciente se alimenta mediante gastrostomía. Además del tratamiento kinésico tiene tratamiento con fonoaudiología, donde utilizan estimulación manual. El kinesiólogo considera que siempre es importante el control postural en relación a la deglución. Presenta tono muscular aumentado en miembros superiores e inferiores, y disminuido en tronco. La familia no recibió sugerencias, ya que se alimenta por gastrostomía. Además del control postural se aborda la disfagia con maniobras para estimular la deglución, y masajes en cara y boca. Ha presentado neumonías aspirativas como complicación asociada a su disfagia.</p>
P27	<p>Femenino de 5 años. Presenta tetraparesia/tetraplejía distónica atetósica. La severidad que posee según la GMFCS es un Nivel V. En el índice de Barthel obtuvo 0 puntos (dependencia total). Ante la evaluación espontánea, sin cuello Danmar, presenta la cabeza en flexión y rotación izquierda, y con cuello Danmar, disminuye la flexión y rotación hacia la izquierda. Sólo puede rotar la cabeza y llegar al supino desde el decúbito lateral. Su capacidad para comer y beber es un nivel 5 según EDACS, es decir que, presenta incapacidad de comer o beber con seguridad. Presenta disfagia de fase faríngea. El paciente se alimenta por gastrostomía. Además del tratamiento kinésico no asiste a otra terapia. El kinesiólogo considera que siempre es importante el control postural en relación a la deglución. Presenta tono muscular disminuido en miembros superiores, inferiores, y tronco. Cuando se alimentaba por vía oral se entrenó a la madre en el correcto posicionamiento en la silla postural o silla de comer o en brazos el correcto posicionamiento del tronco y la cabeza, con una toma manual de tronco y cabeza. Además del control postural se aborda la disfagia con vendaje neuromuscular. No ha presentado ninguna complicación asociada a su disfagia.</p>
P28	<p>Masculino de 6 años. Presenta tetraparesia/tetraplejía mixta. La severidad que posee según la GMFCS es un Nivel V. En el índice de Barthel obtuvo 0 puntos (dependencia total). Ante la evaluación espontánea con ayuda ortésica, presenta cabeza en semiflexión, tronco colapsado en semiflexión, y miembros en posición indiferente; y sin ayuda ortésica, tiene cabeza en flexión y rotación</p>

	derecha o hiperextensión, tronco colapsado y lateralizado, y miembros inferiores y superiores en abducción. No puede realizar correcciones posturales ni cambios de decúbito de forma autónoma. Su capacidad para comer y beber es un nivel 5 según EDACS, es decir que, presenta incapacidad de comer o beber con seguridad. Presenta disfagia de fase faríngea. El paciente se alimenta mediante gastrostomía. Además del tratamiento kinésico no asiste con otro profesional. El kinesiólogo considera que siempre es importante el control postural en relación a la deglución. Presenta tono muscular disminuido en miembros superiores, inferiores, y tronco. La familia recibió la recomendación de que se alimente sentado, levemente reclinado (15 grados), con la cabeza alineada y en semiflexión. Además del control postural se aborda la disfagia con vendaje neuromuscular. Ha presentado neumonías aspirativas a repetición como complicación asociada a su disfagia.
P29	Femenino de 13 años. Presenta tetraparesia/tetraplejía mixta. La severidad que posee según la GMFCS es un Nivel V. En el índice de Barthel obtuvo 0 puntos (dependencia total). Ante la evaluación espontánea con ayuda ortésica, presenta cabeza y cuello en semiflexión, tronco alineado, miembros superiores abducidos, y miembros inferiores alineados; y sin ayuda ortésica, se encuentra cabeza y cuello en hiperextensión, tronco colapsado y lateralizado, y miembros abducidos. No puede realizar correcciones posturales ni cambios de decúbito de forma autónoma. Su capacidad para comer y beber es un nivel 5 según EDACS, es decir que, presenta incapacidad de comer o beber con seguridad. Presenta disfagia de fase esofágica. El paciente se alimenta por vía mixta. Además del tratamiento kinésico no tiene tratamiento por parte de otro profesional. El kinesiólogo considera que siempre es importante el control postural en relación a la deglución. Presenta tono muscular disminuido en miembros superiores, inferiores, y tronco. La familia recibió la recomendación de que se alimente en sedestación alineada, tronco con leve reclinado (15 grados). Además del control postural se aborda la disfagia con vendaje neuromuscular. Ha presentado neumonía aspirativa como complicación asociada a su disfagia.

Kinesiólogo 9:

P30	Masculino de 7 años. Presenta tetraparesia/tetraplejía espástica. La severidad que posee según la GMFCS es un Nivel IV. En el índice de Barthel obtuvo 30 puntos (dependencia severa). Ante la evaluación espontánea presenta cabeza alineada, tronco en semiflexión, pelvis en retroversión, y miembros inferiores aducidos. Puede realizar correcciones posturales y cambios de decúbito de forma autónoma. Según EDACS es un nivel 3, es decir que, come y bebe con limitaciones significativas en la seguridad, puede haber limitaciones en la eficiencia. Presenta disfagia de fase oral. Se alimenta por vía mixta. No tiene tratamiento interdisciplinario. El kinesiólogo considera que siempre es importante el control postural en relación a la deglución. Presenta tono muscular aumentado en miembros superiores e inferiores, y disminuido en tronco. La familia recibió como sugerencia estar sentado en silla postural o de comer, con la pelvis al final del asiento procurando posición neutral. Además del control postural se utiliza como estrategia la movilización del tronco y la activación postural. Como complicaciones asociadas ha presentado microaspiraciones y bajo peso.
P31	Masculino de 10 años. Presenta tetraparesia/tetraplejía espástica. La severidad que posee según la GMFCS es un Nivel V. En el índice de Barthel obtuvo 0 puntos (dependencia total). A la evaluación espontánea, presenta cabeza y cuello en hiperextensión y rotación derecha, tronco con lateralización hacia la derecha, y miembros en semiflexión. No puede realizar correcciones posturales ni cambios de decúbito de forma autónoma. Su capacidad para

	<p>comer y beber es un nivel 5 según EDACS, es decir que, presenta incapacidad de comer o beber con seguridad. Su disfagia es de fase oral. El paciente se alimenta por vía mixta. Además del tratamiento kinésico tiene tratamiento con fonoaudiología, donde le realizan estimulación del tronco, vendaje neuromuscular, posicionamiento en la sesión, y facilitación de la posición de cabeza y cuello. El kinesiólogo considera que siempre es importante el control postural en relación a la deglución. Presenta tono muscular aumentado en miembros superiores e inferiores, y disminuido en tronco. La familia recibió sugerencias de posicionamiento en silla postural o técnica manual para sostener el tronco y la cabeza durante la alimentación, posicionamiento de la pelvis y los miembros ya que se alimenta por gastrostomía. Además del control postural se aborda la disfagia con vendaje neuromuscular y equipamiento. Ha presentado neumonía aspirativa como complicación asociada a su disfagia.</p>
P32	<p>Masculino de 24 años. Presenta tetraparesia/tetraplejía espástica. La severidad que posee según la GMFCS es un Nivel V. En el índice de Barthel obtuvo 5 puntos (dependencia total). A la evaluación espontánea, presenta cabeza alineada, falta de control de tronco, y miembros en flexión. No puede realizar correcciones posturales ni cambios de decúbito de forma autónoma. Su capacidad para comer y beber es un nivel 4 según EDACS, es decir que, come y bebe con limitaciones significativas en la seguridad. El kinesiólogo no cuenta con información sobre cuál fase de la deglución está alterada. El paciente se alimenta mediante vía oral. Además del tratamiento kinésico tiene tratamiento fonoaudiológico. El kinesiólogo considera que siempre es importante el control postural en relación a la deglución. Presenta tono muscular aumentado en miembros superiores e inferiores, y disminuido en tronco. La familia recibió sugerencias sobre posicionamiento y comida procesada. Además del control postural se aborda la disfagia con estimulación orolingual. Ha presentado ahogamiento y broncoaspiración como complicaciones asociadas a su disfagia.</p>
P33	<p>Masculino de 34 años. Presenta afectación unilateral espástica. La severidad que posee según la GMFCS es un Nivel III. En el índice de Barthel obtuvo 95 puntos (dependencia leve). Ante la evaluación espontánea presenta cabeza inclinada, y miembro superior derecho en flexión. Puede realizar correcciones posturales y cambios de decúbito. Es un nivel 2 según EDACS, es decir que, come y bebe con seguridad, pero con algunas limitaciones en la eficiencia. El kinesiólogo no cuenta con información sobre cuál fase de la deglución está alterada. El paciente se alimenta mediante vía oral. Además del tratamiento kinésico tiene tratamiento fonoaudiológico y terapia ocupacional. El kinesiólogo considera que siempre es importante el control postural en relación a la deglución. Presenta tono muscular aumentado en miembro superior e inferior derecho, normal en miembro superior e inferior izquierdo, y fluctuante en tronco. La familia recibió como sugerencias, comer despacio y pequeños pedazos. Además del control postural se aborda la disfagia con técnicas de incremento sensorial y técnicas para aumentar el tono de los músculos deglutorios. Ha presentado sialorrea y broncoaspiración como complicaciones asociadas a la disfagia.</p>

Kinesiólogo 10:

P34	<p>Femenino de 26 años. Presenta tetraparesia/tetraplejía mixta. La severidad que posee según la GMFCS es un Nivel V. En el índice de Barthel obtuvo 5 puntos (dependencia total). Ante la evaluación espontánea presenta cabeza antepulsada, miembros superiores e inferiores en flexión, y tronco colapsado. No puede realizar correcciones posturales ni cambios de decúbito de forma autónoma. Su capacidad para comer y beber es un nivel 5 según EDACS, es decir que, presenta incapacidad de comer o beber con seguridad. Presenta</p>
-----	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

	disfagia de fase esofágica. El paciente se alimenta por gastrostomía. Además del tratamiento kinésico trabaja con fonoaudiología, mediante estimulación peri e intraoral y ejercicios de fonación. El kinesiólogo considera que siempre es importante el control postural en relación a la deglución. Presenta tono muscular fluctuante en miembros superiores, inferiores y tronco. La familia no recibió recomendación, ya que no se alimenta por boca. Además del control postural no se aborda la disfagia con otra estrategia. Ha presentado broncoaspiración y neumonías como complicaciones asociadas a su disfagia.
P35	Masculino de 6 años. Presenta tetraparesia/tetraplejía atáxica. La severidad que posee según la GMFCS es un Nivel IV. En el índice de Barthel obtuvo 25 puntos (dependencia severa). Ante la evaluación espontánea presenta miembros en flexión y actitud cifótica. Puede realizar correcciones posturales y cambios de decúbito, pero con gran dificultad por sus movimientos involuntarios. Es un nivel 3 según EDACS, es decir que, come y bebe con limitaciones significativas en la seguridad, puede haber limitaciones en la eficiencia. El kinesiólogo no cuenta con información sobre cuál fase de la deglución está alterada. El paciente se alimenta por vía oral. Además del tratamiento kinésico no asiste con otro profesional actualmente, ya que perdió el certificado de discapacidad. El kinesiólogo considera que siempre es importante el control postural en relación a la deglución. Presenta tono muscular disminuido en miembros superiores, inferiores y tronco. La familia recibió sugerencias sobre comer despacio, pequeños pedazos y eliminar distracciones. Además del control postural se aborda la disfagia con estrategias para aumentar el tono muscular de toda la zona implicada en la deglución, ya que es un paciente hipotónico. Ha presentado neumonía como complicación de su disfagia.

A partir de la interpretación de los datos obtenidos, se caracterizan aquellos pacientes con tetraparesia/tetraplejía en los que se detectó mayor severidad en cuanto al ECNE y la disfagia que presentan.

Estos 11 pacientes son nivel IV/V según la Gross Motor Function Classification System (GMFCS), y nivel 4/5 según Eating and Drinking Ability Classification System (EDACS), presentan dependencia total o severa en las actividades de la vida diaria según el Índice de Barthel, cada uno de ellos posee alguna alteración en la posición de cabeza, tronco y/o miembros ante la evaluación espontánea, y todos han presentado complicaciones asociadas a su disfagia.

Para un análisis más profundo se dividen los pacientes de mayor severidad en 2 grupos: pacientes con tetraparesia/tetraplejía espástica; y pacientes con tetraparesia/tetraplejía mixta.

Tabla 1: Pacientes con tetraparesia/tetraplejía espástica en los que se detectó mayor grado de severidad en cuanto al ECNE y disfagia que presentan.

P3	Masculino de 24 años. Ante la evaluación espontánea presenta cabeza con leve inclinación lateral y semiflexión, miembros inferiores rígidos en extensión y miembros superiores rígidos en semiflexión con flexión de muñecas. No puede realizar
----	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

	<p>correcciones posturales ni cambios de decúbito de forma autónoma. Su capacidad para comer y beber es un nivel 4 según EDACS, es decir que, come y bebe con limitaciones significativas en la seguridad. El kinesiólogo no cuenta con información sobre la fase alterada de la deglución. El paciente se alimenta por vía oral. Además del tratamiento kinésico asiste a terapia ocupacional, donde se intenta sugerir estrategias para una mejor eficiencia de la deglución (adaptación de utensilios para comer, etc.). El kinesiólogo considera que siempre es importante el control postural en relación a la deglución. Presenta tono muscular aumentado en miembros superiores, inferiores y tronco. La familia recibió la recomendación de que se alimente con pequeños pedazos, preferentemente procesados. Además del control postural se aborda la disfagia con ejercicios de Shaker, elongación de la zona del cuello y la cabeza, y ejercicios asistidos en boca. Ha presentado neumonía por aspiración como complicación asociada a su disfagia.</p> <p>La severidad que posee según la GMFCS (nivel V) se relaciona con su nivel según la EDACS (nivel 4), y con el índice de Barthel, donde obtuvo puntaje 0 (dependencia total).</p>
P4	<p>Masculino de 19 años. A la evaluación espontánea se observa cabeza en rotación hacia la derecha, brazos y muñecas en flexión al igual que sus miembros inferiores. No puede realizar correcciones posturales ni cambios de forma autónoma. Su capacidad para comer y beber es un nivel 4 según EDACS, es decir que, come y bebe con limitaciones significativas en la seguridad. El kinesiólogo no cuenta con información sobre cuál fase de la deglución se encuentra alterada. El paciente se alimenta por vía oral. Además del tratamiento kinésico asiste a terapia ocupacional, donde le proveen sugerencias al grupo familiar para efectivizar su deglución. El kinesiólogo considera que siempre es importante el control postural en relación a la deglución. Presenta tono muscular aumentado en miembros superiores, inferiores y tronco. La familia recibió sugerencias sobre utensilios a utilizar y postura para comer. Además del control postural se aborda la disfagia con elongación pasiva de las extremidades y el cuello. Ha presentado atragantamiento y neumonía por aspiración como complicaciones asociadas a su disfagia.</p> <p>La severidad que posee según la GMFCS (nivel V) se relaciona con su nivel según la EDACS (nivel 4), y con el índice de Barthel, donde obtuvo puntaje 0 (dependencia total).</p>
P8	<p>Masculino de 8 años. Ante la evaluación espontánea presenta cabeza rotada, tronco inclinado, y miembros en flexión. No puede realizar correcciones posturales ni cambios de forma autónoma. Su capacidad para comer y beber es un nivel 5 según EDACS, es decir que, presenta incapacidad de comer o beber con seguridad. El kinesiólogo no cuenta con información sobre cuál fase de la deglución se encuentra alterada. El paciente se alimenta por gastrostomía. Además del tratamiento kinésico asiste a fonoaudiología, para ayudar en la parte cognitiva y de atención, más otras discapacidades. El kinesiólogo considera que siempre es importante el control postural en relación a la deglución. Presenta tono muscular aumentado en miembro superior derecho y miembros inferiores, fluctuante en miembro superior izquierdo, y normal en tronco. La familia recibió sugerencias para mejorar la posición del tronco en relación a la cabeza, que este se encuentre lo más recto posible. Además del control postural se aborda la disfagia con estimulación orolingüofacial intra y extraoral, estimulando de forma sensitiva. Ha presentado broncoaspiración y neumonía asociada a su disfagia.</p> <p>La severidad que posee según la GMFCS (nivel V) se relaciona con su nivel según la EDACS (nivel 5), y con el índice de Barthel, donde obtuvo 20 puntos (dependencia severa).</p>
P13	<p>Femenino de 5 años. A la evaluación espontánea, sin ayuda ortopédica, se encuentra en flexión, inclinación y rotación. No puede realizar correcciones posturales ni cambios de decúbito de forma autónoma. Su capacidad para comer y beber es un nivel 5 según EDACS, es decir que, presenta incapacidad de comer o beber con seguridad. Presenta disfagia de fase esofágica. El paciente se alimenta por gastrostomía. Además del tratamiento kinésico tiene tratamiento con fonoaudiología, donde utilizan estimulación orolingüofacial. El kinesiólogo considera que siempre es importante el control postural en</p>

	<p>relación a la deglución. Presenta tono muscular aumentado en miembros superiores e inferiores, y disminuido en tronco. La familia no recibió sugerencias, ya que no se alimenta por boca. Además del control postural no se aborda la disfagia con otra estrategia. Ha presentado broncoaspiración como complicación asociada a su disfagia. La severidad que posee según la GMFCS (nivel V) se relaciona con su nivel según la EDACS (nivel 5), y con el índice de Barthel, donde obtuvo puntaje 0 (dependencia total).</p>
P26	<p>Masculino de 14 años. A la evaluación espontánea, normalmente se encuentra acostado en su cama, en diferentes posiciones según rotaciones y cambios de decúbitos que realiza la enfermera/cuidadora; predomina patrón flexor; control cefálico y de tronco ausente; no logra sedente, colapsa hacia laterales; presenta severa escoliosis dorsolumbar de concavidad izquierda; en cuanto a los miembros inferiores, tiene rodillas anquilosadas en flexión, pies aductos y en eversión; ambas caderas luxadas; miembros superiores limitados funcionalmente, hombros en antepulsión, codos rígidos en flexión, muñecas en flexión, pulgar en oposición y puño cerrado; no utiliza dispositivos de asistencia por disposición de su mamá. No puede realizar correcciones posturales ni cambios de decúbito de forma autónoma. Su capacidad para comer y beber es un nivel 5 según EDACS, es decir que, presenta incapacidad de comer o beber con seguridad. El kinesiólogo no cuenta con información sobre la fase de la deglución que se encuentra alterada. El paciente se alimenta mediante gastrostomía. Además del tratamiento kinésico tiene tratamiento con fonoaudiología, donde utilizan estimulación manual. El kinesiólogo considera que siempre es importante el control postural en relación a la deglución. Presenta tono muscular aumentado en miembros superiores e inferiores, y disminuido en tronco. La familia no recibió sugerencias, ya que se alimenta por gastrostomía. Además del control postural se aborda la disfagia con maniobras para estimular la deglución, y masajes en cara y boca. Ha presentado neumonías aspirativas como complicación asociada a su disfagia. La severidad que posee según la GMFCS (nivel V) se relaciona con su nivel según la EDACS (nivel 5), y con el índice de Barthel, donde obtuvo puntaje 0 (dependencia total).</p>
P31	<p>Masculino de 10 años. A la evaluación espontánea, presenta cabeza y cuello en hiperextensión y rotación derecha, tronco con lateralización hacia la derecha, y miembros en semiflexión. No puede realizar correcciones posturales ni cambios de decúbito de forma autónoma. Su capacidad para comer y beber es un nivel 5 según EDACS, es decir que, presenta incapacidad de comer o beber con seguridad. Su disfagia es de fase oral. El paciente se alimenta por vía mixta. Además del tratamiento kinésico tiene tratamiento con fonoaudiología, donde le realizan estimulación del tronco, vendaje neuromuscular, posicionamiento en la sesión, y facilitación de la posición de cabeza y cuello. El kinesiólogo considera que siempre es importante el control postural en relación a la deglución. Presenta tono muscular aumentado en miembros superiores e inferiores, y disminuido en tronco. La familia recibió sugerencias de posicionamiento en silla postural o técnica manual para sostener el tronco y la cabeza durante la alimentación, posicionamiento de la pelvis y los miembros, ya que se alimenta por gastrostomía. Además del control postural se aborda la disfagia con vendaje neuromuscular y equipamiento. Ha presentado neumonía aspirativa como complicación asociada a su disfagia. La severidad que posee según la GMFCS (nivel V) se relaciona con su nivel según la EDACS (nivel 5), y con el índice de Barthel, donde obtuvo puntaje 0 (dependencia total).</p>
P32	<p>Masculino de 24 años. A la evaluación espontánea, presenta cabeza alineada, falta de control de tronco, y miembros en flexión. No puede realizar correcciones posturales ni cambios de decúbito de forma autónoma. Su capacidad para comer y beber es un nivel 4 según EDACS, es decir que, come y bebe con limitaciones significativas en la seguridad. El kinesiólogo no cuenta con información sobre cual fase de la deglución está alterada. El paciente se alimenta mediante vía oral. Además del tratamiento kinésico tiene tratamiento fonoaudiológico. El kinesiólogo considera que siempre es importante el control postural en relación a la deglución. Presenta tono muscular aumentado en miembros superiores e inferiores, y disminuido en tronco. La familia recibió sugerencias</p>

sobre posicionamiento y comida procesada. Además del control postural se aborda la disfagia con estimulación orolingual. Ha presentado ahogamiento y broncoaspiración como complicaciones asociadas a su disfagia. La severidad que posee según la GMFCS (nivel V) se relaciona con su nivel según la EDACS (nivel 4), y con el índice de Barthel, donde obtuvo 5 puntos (dependencia total).

Fuente: elaboración propia

Tabla 2: Pacientes con tetraparesia/tetraplejía mixta en los que se detectó mayor grado de severidad en cuanto al ECNE y disfagia que presentan.

P1	<p>Femenino de 10 años. Ante la evaluación espontánea presenta cabeza adelantada con leve inclinación, hombros en antepulsión, tronco en posición neutral, miembros inferiores en flexión y superiores en semiflexión al costado del cuerpo. No puede realizar correcciones posturales ni cambios de decúbito de manera voluntaria. Su capacidad para comer y beber es un nivel 4 según EDACS, es decir que, come y bebe con limitaciones significativas en la seguridad. El kinesiólogo no cuenta con información sobre la fase alterada de la deglución. El paciente se alimenta por vía oral. Además del tratamiento kinésico no tiene tratamiento de otro profesional. El kinesiólogo considera que siempre es importante el control postural en relación a la deglución. Presenta tono muscular disminuido en miembros superiores, inferiores y tronco. La familia no recibió recomendaciones a la hora de comer en su hogar. Además del control postural se aborda la disfagia con ejercicios de Shaker. Como complicación asociada a la disfagia presenta desnutrición.</p> <p>La severidad que posee según la GMFCS (nivel V) se relaciona con su nivel según la EDACS (nivel 4), y con el índice de Barthel, donde obtuvo 5 puntos (dependencia total).</p>
P28	<p>Masculino de 6 años. Ante la evaluación espontánea con ayuda ortésica, presenta cabeza en semiflexión, tronco colapsado en semiflexión, y miembros en posición indiferente; y sin ayuda ortésica, tiene cabeza en flexión y rotación derecha o hiperextensión, tronco colapsado y lateralizado, y miembros inferiores y superiores en abducción. No puede realizar correcciones posturales ni cambios de forma autónoma. Su capacidad para comer y beber es un nivel 5 según EDACS, es decir que, presenta incapacidad de comer o beber con seguridad. Presenta disfagia de fase faríngea. El paciente se alimenta por gastrostomía. Además del tratamiento kinésico no cuenta con tratamiento de otro profesional. El kinesiólogo considera que siempre es importante el control postural en relación a la deglución. Presenta tono muscular disminuido en miembros superiores, inferiores y tronco. La familia recibió la recomendación de que se alimente sentado, levemente reclinado (15 grados), con la cabeza alineada y en semiflexión. Además del control postural se aborda la disfagia con vendaje neuromuscular. Ha presentado neumonías aspirativas a repetición como complicación asociada a su disfagia.</p> <p>La severidad que posee según la GMFCS (nivel V) se relaciona con su nivel según la EDACS (nivel 5), y con el índice de Barthel, donde obtuvo puntaje 0 (dependencia total).</p>
P29	<p>Femenino de 13 años. Ante la evaluación espontánea con ayuda ortésica, presenta cabeza y cuello en semiflexión, tronco alineado, miembros superiores abducidos, y miembros inferiores alineados; y sin ayuda ortésica, se encuentra cabeza y cuello en hiperextensión, tronco colapsado y lateralizado, y miembros abducidos. No puede realizar correcciones posturales ni cambios de decúbito de forma autónoma. Su capacidad para comer y beber es un nivel 5 según EDACS, es decir que, presenta incapacidad para comer o beber con seguridad. Presenta disfagia de fase esofágica. Se alimenta por vía mixta. Además del tratamiento kinésico no tiene tratamiento por parte de otro profesional. El kinesiólogo considera que siempre es importante el control postural en relación a la deglución. Presenta tono muscular disminuido en miembros superiores,</p>

	<p>inferiores y tronco. La familia recibió la recomendación de que se alimente en sedestación alineada, tronco con leve reclinado (15 grados). Además del control postural se aborda la disfagia con vendaje neuromuscular. Ha presentado neumonía aspirativa como complicación asociada a su disfagia.</p> <p>La severidad que posee según la GMFCS (nivel V) se relaciona con su nivel según la EDACS (nivel 5), y con el índice de Barthel, donde obtuvo puntaje 0 (dependencia total).</p>
P34	<p>Femenino de 26 años. Ante la evaluación espontánea presenta cabeza antepulsada, miembros superiores e inferiores en flexión, y tronco colapsado. No puede realizar correcciones posturales ni cambios de forma autónoma. Su capacidad para comer y beber es un nivel 5 según EDACS, es decir que, presenta incapacidad de comer o beber con seguridad. Presenta disfagia de fase esofágica. El paciente se alimenta por gastrostomía. Además del tratamiento kinésico trabaja con fonoaudiología, mediante estimulación peri e intraoral y ejercicios de fonación. El kinesiólogo considera que siempre es importante el control postural en relación a la deglución. Presenta tono muscular fluctuante en miembros superiores, inferiores y tronco. La familia no recibió sugerencias para comer en el hogar, ya que no se alimenta por boca. Además del control postural no se aborda la disfagia mediante otra estrategia. Ha presentado broncoaspiración y neumonías como complicaciones asociadas a su disfagia.</p> <p>La severidad que posee según la GMFCS (nivel V) se relaciona con su nivel según la EDACS (nivel 5), y con el índice de Barthel, donde obtuvo 5 puntos (dependencia total).</p>

Fuente: elaboración propia

CONCLUSIÓN



CONCLUSIÓN

Luego de analizar e interpretar los datos de esta investigación y las 35 encuestas realizadas a Licenciados en Kinesiología de la ciudad de Necochea y Mar del Plata, se obtuvieron como resultado las siguientes conclusiones:

El grupo estudiado tiene un rango etario entre 5 y 35 años, siendo 5 años y 10 años las edades más frecuentes. En cuanto al sexo, la distribución de la muestra fue similar, 17 pacientes femeninos y 18 pacientes masculinos.

En cuanto a la distribución topográfica, 26 pacientes tienen afectado el tronco y las 4 extremidades, por lo que son considerados pacientes con tetraparesia/tetraplejía, 4 pacientes presentan afectación unilateral, 2 tienen diparesia/diplejía, y 1 paciente presenta tri paresia/triplejía. Además, 18 pacientes se encuentran en el nivel 5 de la escala GMFCS, 7 en el nivel 4, 3 pacientes en el nivel 3, 7 en el nivel 2, y ninguno en el nivel 1. Según la clasificación clínica, 19 pacientes son espásticos, 5 distónicos atetósicos, 2 atáxicos, y 9 pacientes son mixtos. En lo que respecta al grado de dependencia para la realización de las actividades de la vida diaria, medida a través del Índice de Barthel, 18 pacientes presentan dependencia total, 5 dependencia severa, 2 dependencia moderada, 9 dependencia leve, y solo 1 es independiente.

Ante la evaluación espontánea, la mayoría presenta los miembros en flexión y actitud cifótica. 16 de los pacientes no pueden realizar correcciones posturales ni cambios de decúbito de forma autónoma. Todos presentan alguna alteración del tono muscular, ya sea en tronco o miembros.

En cuanto a la evaluación de la disfagia según EDACS, 5 pacientes son nivel I, es decir que comen y beben con limitaciones significativas en la seguridad; 10 son nivel II, comen y beben con seguridad, pero con algunas limitaciones en la eficiencia; 7 son nivel III, comen y beben con limitaciones significativas en la seguridad, puede haber limitaciones en la eficiencia; 5 son nivel IV, comen y beben con limitaciones significativas en la seguridad; y por último, 8 pacientes son nivel V, presentan incapacidad de comer o beber con seguridad. De los pacientes, 2 presentan disfagia preparatoria oral, 5 disfagia de fase oral, 2 disfagia de fase faríngea, 3 disfagia de fase esofágica, 20 kinesiólogos respondieron que no contaban con información sobre la fase alterada, y 3 pacientes no presentan disfagia. De estos pacientes, 22 se alimentan por vía oral, 7 por gastrostomía, 6 por vía mixta, y ninguno por sonda nasogástrica. 23 de los pacientes reciben tratamiento por parte de otro profesional además del kinesiólogo. Según 31 kinesiólogos, siempre es importante el control postural en relación a la deglución. Sólo 5 pacientes no recibieron recomendaciones para alimentarse en su hogar. Las estrategias kinésicas utilizadas, además del control

postural, fueron variadas, pero predominó la estimulación orolingüofacial y los ejercicios para normalizar el tono. 25 de los pacientes han presentado alguna complicación, siendo la más frecuente la neumonía por aspiración o broncoaspiración con 17 respuestas.

Según la clasificación topográfica del ECNE, considero que, a mayor cantidad de zonas afectadas, es decir en los pacientes con tetraparesia/tetraplejía, mayor grado de disfagia. A su vez, los pacientes con tetraparesia/tetraplejía espástica o mixta, según la clasificación clínica del ECNE, revisten mayor índice de complicaciones. La gravedad que posee cada paciente según el nivel de la GMFCS se relaciona de forma directamente proporcional con su nivel según la EDACS y con el índice de Barthel. Siendo así que, a mayor severidad según la GMFCS (nivel IV/V), menor capacidad para comer y/o beber según EDACS (nivel 4/5), y menor independencia según el índice de Barthel (dependencia total/dependencia severa).


Algunos Licenciados en Kinesiología señalaron la necesidad de mayor especialización en el tema sobre la fase de la deglución que tiene afectada su paciente, para ello, sería oportuno sumar estudios, como por ejemplo la videofluroscopia, el cual permite confirmar el diagnóstico de disfagia, presumido por la sintomatología clínica, y conocer cuál fase de la deglución presenta alterada el paciente.

A partir del presente trabajo, y de acuerdo a la información recabada se puede afirmar que el rol del Licenciado en Kinesiología en el abordaje de la disfagia se centra en lograr una postura, de los diferentes segmentos corporales, pero, principalmente de cabeza, cuello y tronco, que facilite el acto de la deglución, previniendo así distintas complicaciones como son la neumonía aspirativa, el ahogamiento o atragantamiento, la pérdida de peso y desnutrición.

Para lograr una postura adecuada se utilizan distintas estrategias, elementos ortésicos como corsets, sillas posturales, etc. Además de centrarse en la postura, el kinesiólogo debe hacer hincapié en el cuidado de la vía aérea, manteniendo su permeabilidad, para lo cual se utilizan distintos ejercicios respiratorios inspiratorios y/o espiratorios, tanto de manera pasiva, asistida como también de forma activa.

El mejor abordaje de la disfagia en los pacientes con ECNE es el tratamiento interdisciplinario, trabajando en equipo y con fluida comunicación entre los diferentes profesionales, kinesiólogos, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionales, nutricionistas, cuidadores, familia y el propio paciente, destacando el rol clave que tienen estos últimos en la prevención de complicaciones.

Resultaría interesante realizar esta investigación sostenida en el tiempo y con una muestra mayor, ya que los beneficios del control postural, las demás estrategias



kinésicas, y el abordaje interdisciplinario de la disfagia en pacientes con ECNE podría verse reflejado de una mejor manera.

A partir de la información recolectada, surgen varios interrogantes, entre ellos:

¿Cómo podemos prevenir la disfagia en los pacientes con ECNE?

¿De qué forma se puede informar a los distintos profesionales y a la población en general sobre el rol que cumple el kinesiólogo en el abordaje de la disfagia?

Por último, sabiendo que la disfagia es una incumbencia kinésica, ¿por qué no es un tema estudiado y desarrollado en profundidad a nivel académico?

BIBLIOGRAFÍA



BIBLIOGRAFÍA

- ❖ Aceves, González, Cano (2018) *Guía para una correcta alimentación en personas con parálisis cerebral o trastornos neurológicos*. Recuperado de https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/8d09e-aspace_alimentacion_pc_web_190327.pdf
- ❖ Arévalo, M. P. G., Calderón, Y., & Rangel, Y. A. (2004). Participación de la fisioterapia en los procesos de alimentación de niños con parálisis cerebral. *Umbral Científico*, (5), 83-91.
- ❖ Arévalo, M. P. G. (2005). Fisioterapia en neurología: estrategias de intervención en parálisis cerebral. *Umbral científico*, (7), 24-32.
- ❖ Bacco, R. J. L., Araya, C. F., Flores, G. E., & Peña, J. N. (2014). Trastornos de la alimentación y deglución en niños y jóvenes portadores de parálisis cerebral: abordaje multidisciplinario. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 25(2), 330-342.
- ❖ Bascuas Rodríguez, I., & JP, F. M. S. TRATAMIENTO MÉDICO DE LA DISFAGIA. DISFAGIA OROFARÍNGEA, 109.
- ❖ Camacho-Salas, A., Pallás-Alonso, C. R., de la Cruz-Bértolo, J., Simón-De Las Heras, R., & Mateos-Beato, F. (2007). Parálisis cerebral: concepto y registros de base poblacional. *RevNeurol*, 45(8), 503-508.
- ❖ Cámpera, Horacio, & Falduti, Alejandra. (2012). Evaluación y tratamiento de las alteraciones de la deglución. *Revista americana de medicina respiratoria*, 12(3), 98-107.
- ❖ Castillo, L. F. C., Lozano, V. C. G., Fernández, L. K. T., & Ruiz, L. Á. T. (2015). Efectos del tratamiento fisioterapéutico con el Wii Balance board en las alteraciones posturales de dos niños con parálisis cerebral. Caso clínico. *Revista ciencias de la salud*, 13(2), 147-163.
- ❖ CAVIEDES, I., BÜCHI, D., YAZIGI, R., & LAVADOS, P. (2002). Patología de la deglución y enfermedades respiratorias. *Revista chilena de enfermedades respiratorias*, 18(1), 22-34.
- ❖ Cervera, J. F., & Ygual, A. (2002). Guía para la evaluación de la deglución atípica. *Cuadernos de Audición y lenguaje*, 3(1), 57-65.
- ❖ Clavé, P., Terré, R., Kraa, M. D., & Serra, M. (2004). Actitud a seguir ante una disfagia orofaríngea. *Revista Española de enfermedades digestivas*, 96(2), 119-131.
- ❖ Conta, C. C. (2013). Educación y reeducación postural en niños preescolares. *Revista vinculando*.

- ❖ Diallo, D., & Rovira Borrego, L. (2014). Plan diagnóstico y terapéutico para mejorar el equilibrio en infantes de 4 a 6 años con parálisis cerebral.
- ❖ García-Peris, P., Velasco, C., & Soriano, L. F. (2012). Manejo de los pacientes con disfagia. *Nutrición Hospitalaria*, 5(1), 33-40.
- ❖ González, E. C. (2009). Consecuencias y tratamiento de la disfagia. *Nutrición Hospitalaria*, 2(2), 66-78.
- ❖ González, R., & Bevilacqua, J. (2009). Disfagia en el paciente neurológico. *RevHospClínUniv Chile*, 20, 252-62.
- ❖ Hernández, J. Á., Paradinas, M. R., Sánchez, E. A., & Carrillo, M. D. V (2018). LA DISFAGIA OROFARÍNGEA EN EL SIGLO XXI, UN SÍNTOMA IGNORADO. *Soluciones multidisciplinarias*, 1.
- ❖ Jury, S. C. (2004). Incidencia de los trastornos deglutorios funcionales en pediatría. *Revista Chilena de Fonoaudiología*, 5(1), 7-20.
- ❖ LA, D. (2014). Parálisis cerebral. Confederación Aspace, 1-69.
- ❖ LORIA, V., BRUZOS, C. C., & CANDELA, C. G. (2009). Alimentación básica adaptada. *Manual de nutrición artificial domiciliaria*, 169.
- ❖ Manrique, M. V. V. (2014). Alimentación complementaria guiada por el bebé: respetando sus ritmos y apoyando su aprendizaje. *Medicina naturista*, 8(2), 64-72.
- ❖ Martín Zaldivar, L., García Peláez, S., Expósito Martín, I., Estrada Verdeja, V., & Pérez Llanes, Y. (2010). Deglución anormal: algunas consideraciones sobre este hábito. *Revista Archivo Médico de Camagüey*, 14(6), 1-10.
- ❖ Martínez Muñoz, B. (2016). Sistemas de posicionamiento para el control postural en parálisis cerebral infantil.
- ❖ Mera Bailón, M. G., & Ortega Cordero, S. G. (2020). Eficacia del uso de video juegos como estrategia terapéutica para mejorar el equilibrio en niños y adolescentes con parálisis cerebral: una revisión sistemática (Bachelor's thesis, Quito: Universidad de la Américas, 2020).
- ❖ MERO, A., & YULIANA, J. (2019). DISFAGIA OROFARÍNGEA Y SU INTERVENCIÓN MEDIANTE LA TÉCNICA COMPENSATORIA (Doctoral dissertation).
- ❖ Mojica, E. A., & López, P. D. C. A. VALORACION Y SOPORTE NUTRICIONAL EN NIÑOS CON PARALISIS CEREBRAL.
- ❖ Monica Bernaldo de Quiros Aragon, M. (2012). Psicomotricidad: Guía de evaluación e intervención. Madrid: *Piramide*. Cap, 7.

- ❖ Organización Mundial de Gastroenterología (septiembre, 2014) Disfagia <http://www.worldgastroenterology.org/UserFiles/file/guidelines/dysphagia-spanish-2014.pdf>
- ❖ Parejo, J., & Urzola, C. (2014). Cuidados de las vías de acceso en nutrición enteral en adultos. *Nutr. Hosp*, 29, 24-27.
- ❖ Pelier, B. Y. N., García, J. M. V., Lastres, A. B., & Pérez, A. E. P. (2018). Kinesiotape como tratamiento alternativo de la sialorrea en pacientes con enfermedades neurológicas. *Revista Cubana de Medicina Física y Rehabilitación*, 10(3), 1-11.
- ❖ Ramón, C. O., & Pablo, Á. A. J. (2011). Manejo avanzado de la vía aérea. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 22(3), 270-279.
- ❖ Reyes, D. P. (2015). Adecuación orofacial para facilitar la masticación y deglución en niños con PCI. *Revista científica Signos Fónicos*, 1 (2).
- ❖ Rivas Carabias, A. (2014). Efecto de un programa de fisioterapia con hipoterapia sobre el equilibrio en sedestación en niños con parálisis cerebral espástica. Estudio piloto experimental.
- ❖ Rubio, S. C., & Bolea, M. J. (2015). CÓMO AFECTA LA DISFAGIA A PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL. *Logopedia* (073), 1-9.
- ❖ Souto, S., & González, L. (2003). Fisioterapia orofacial y de reeducación de la deglución. Hacia una nueva especialidad. *Fisioterapia*, 25(5), 248-292.
- ❖ Steele, C. (2011). Estrategias con base en ejercicio para rehabilitación de la disfagia. In Nestlé Nutrition Institute Workshop (Vol. 72, pp. 27-29).
- ❖ Suárez-Escudero, J. C., Rueda Vallejo, Z. V., & Orozco, A. F. (2018). Disfagia y neurología: ¿una unión indefectible?. *Acta Neurológica Colombiana*, 34(1), 92-100.
- ❖ Terré, R. (2017). Tratamiento de la disfagia neurógena. *Sobre ruedas*, 96(1), 16-20.
- ❖ Torres, B. (2013). Anatomofisiología de la deglución.
- ❖ Valverde, M. E., & Serrano, M. P. (2003). Terapia de neurodesarrollo: concepto Bobath. *PastRestNeurol*, 2(2), 139-42.
- ❖ Veitía, G. (2009). Disfagia orofaríngea. *Gen*, 63(4), 302-307.
- ❖ Velasco, M., & García-Peris, P. (2009). Causas y diagnóstico de la disfagia. *Nutrición Hospitalaria*, 2(2), 56-65.
- ❖ Villasís-Keever, M. Á., & Pineda-Leguízamo, R. (2017). Utilidad de hipoterapia en la parálisis cerebral infantil. *Revista Mexicana de Pediatría*, 84(4), 131-133.

ANEXOS



Índice Barthel		
Actividad	Descripción	Puntaje
Comer	1. Incapaz	0
	2. Necesita ayuda para cortar, extender mantequilla, usar condimentos, etc.	5
	3. Independiente (la comida está al alcance de la mano)	10
Trasladarse entre la silla y la cama	1. Incapaz, no se mantiene sentado	0
	2. Necesita ayuda importante (1 persona entrenada o 2 personas), puede estar sentado	5
	3. Necesita algo de ayuda (una pequeña ayuda física o ayuda verbal)	10
	4. Independiente	15
Aseo personal	1. Necesita ayuda con el aseo personal	0
	2. Independiente para lavarse la cara, las manos y los dientes, peinarse y afeitarse	5
Uso del retrete	1. Dependiente	0
	2. Necesita alguna ayuda, pero puede hacer algo solo	5
	3. Independiente (entrar y salir, limpiarse y vestirse)	10
Bañarse o Ducharse	1. Dependiente	0
	2. Independiente para bañarse o ducharse	5
Desplazarse	1. Inmóvil	0
	2. Independiente en silla de ruedas en 50 m	5
	3. Anda con pequeña ayuda de una persona (física o verbal)	10
	4. Independiente al menos 50 m, con cualquier tipo de muleta, excepto andador	15
Subir y bajar escaleras	1. Incapaz	0
	2. Necesita ayuda física o verbal, puede llevar cualquier tipo de muleta	5
	3. Independiente para subir y bajar	10
Vestirse y desvestirse	1. Dependiente	0
	2. Necesita ayuda, pero puede hacer la mitad aproximadamente, sin ayuda	5
	3. Independiente, incluyendo botones, cremalleras, cordones, etc.	10
Control de heces	1. Incontinente (o necesita que le suministren enema)	0
	2. Accidente excepcional (uno/semana)	5
	3. Continente	10
Control de orina	1. Incontinente, o sondado incapaz de cambiarse la bolsa	0
	2. Accidente excepcional (máximo uno/24 horas)	5
	3. Continente, durante al menos 7 días	10

Fuente: <https://neurorhb.com/wp-content/uploads/2018/02/indice-barthel-abvd-neurorhb.jpg>



GMFCS Nivel I

El niño puede caminar tanto en el interior como en exteriores, y subir escaleras. Puede realizar actividades relacionadas al sistema motor grueso como correr y saltar, pero su velocidad, equilibrio y coordinación se ven afectados.



GMFCS Nivel II

EL niño puede caminar tanto en el interior como en exteriores y subir escaleras sostenido, experimenta dificultad para caminar en superficies desniveladas e inclinadas, caminar en sitios con multitud o espacios pequeños.



GMFCS Nivel III

EL niño puede caminar en el interior o en exteriores en superficies nivelados con ayuda de un dispositivo de movilidad. Pueden necesitar el uso de una silla de rueda, sobretodo para distancias largas o exteriores con terrenos desnivelados.



GMFCS Nivel IV

El niño requerira del uso de caminadora para distancias cortas o sillas de ruedas para mobilizarse dentro de casa, escuela o la comunidad.



GMFCS Nivel V

Incapacidad para ejercer control voluntario del movimiento y discapacidad para mantener postura erguida del tronco y cabeza. Todas las áreas de la función motora esta limitadas. No tienen capacidad de movilidad independiente y deben ser trasportados.

Fuente: <https://www.vidability.com/wp-content/uploads/2019/06/GMFCS.png>

Una mirada kinésica sobre: "LA DISFAGIA EN ECNE"

TESIS DE LICENCIATURA RUBIO MICAELA SOFÍA



micaelarubio5@gmail.com

Los pacientes con ECNE padecen un desorden del movimiento, la postura y el tono muscular debido a una lesión producida en el cerebro inmaduro, que interfiere en su desarrollo y maduración. Una complicación muy frecuente es la disfagia, la cual se asocia a las alteraciones posturales, el tono y la coordinación muscular, entre otros factores.

Objetivo general: Determinar el grado de importancia que le otorgan los kinesiólogos al control postural, el entrenamiento del mismo y las estrategias kinésicas utilizadas para el tratamiento de la disfagia en pacientes de entre 5 y 35 años con ECNE, durante el año 2021 en la ciudad de Necochea y Mar del Plata.

Material y métodos: Es un trabajo de investigación de tipo no experimental, descriptivo y transversal, con un muestreo no probabilístico por conveniencia.

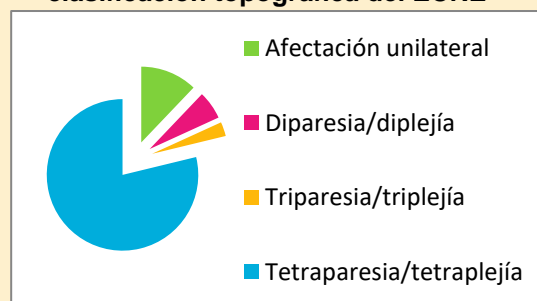
Se realizaron encuestas a 10 Licenciados en Kinesiología que trabajan en diferentes centros de rehabilitación de la ciudad de Necochea y Mar del Plata, con pacientes de entre 5 y 35 años, con diagnóstico de ECNE con disfagia como patología secundaria.

Resultados: Se encuestó a 17 pacientes femeninos y 18 masculinos, entre los 5 y los 35 años. La mayor parte presenta tetraparesia/tetraplejía, predominando el tipo espástico. Más del 50% presenta dependencia total según el índice de Barthel. 18 pacientes se encuentran en el nivel 5 de la escala GMFCS. Ante la evaluación espontánea, la mayoría presenta los miembros en flexión. 16 de los pacientes no pueden realizar correcciones posturales ni cambios de decúbito de forma autónoma. Según la clasificación EDACS, 10 de los pacientes son nivel II, y 8 son nivel V. En cuanto a la fase de la deglución alterada, 20 kinesiólogos no contaban con información suficiente. Cerca del 60% presenta vía de alimentación oral. 23 de los pacientes reciben tratamiento por parte de otro profesional además del kinesiólogo. Según 31 kinesiólogos, siempre es importante el control postural en relación a la deglución. Todos presentan alguna alteración del tono muscular, ya sea en tronco o miembros. Sólo 5 pacientes no recibieron recomendaciones para alimentarse en su hogar. Las estrategias kinésicas utilizadas,

además del control postural, fueron variadas, pero predominó la estimulación orolingüofacial y los ejercicios para normalizar el tono. 25 de los pacientes han presentado alguna complicación, siendo la más frecuente la neumonía por aspiración.

Conclusión: A partir del presente trabajo, y de acuerdo a la información recabada se puede afirmar que el rol del Licenciado en Kinesiología en el abordaje de la disfagia se centra en lograr una postura, de los diferentes segmentos corporales, pero principalmente de cabeza, cuello y tronco, que facilite el acto de la deglución, previniendo así distintas complicaciones.

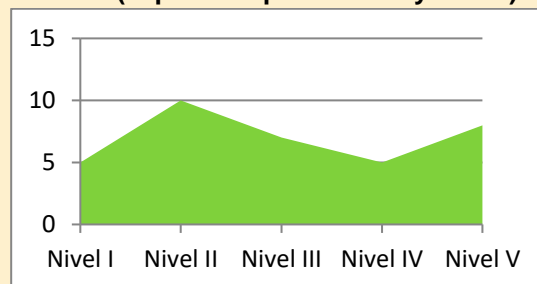
Distribución de la muestra según clasificación topográfica del ECNE



n=33

Fuente: elaboración propia

Distribución de la muestra según EDACS (capacidad para comer y beber)



n=35

Fuente: elaboración propia

REPOSITORIO DIGITAL DE LA UFASTA

AUTORIZACION DEL AUTOR¹

En calidad de TITULAR de los derechos de autor de la obra que se detalla a continuación, y sin infringir según mi conocimiento derechos de terceros, por la presente informo a la Universidad FASTA mi decisión de cederle en forma gratuita, no exclusiva y por tiempo ilimitado la autorización para:

- ✓ Publicar el texto del trabajo más abajo indicado, exclusivamente en medio digital, en el sitio web de la Facultad y/o Universidad, por Internet, a título de divulgación gratuita de la producción científica generada por la Facultad, a partir de la fecha especificada.
- ✓ Permitir a la Biblioteca que sin producir cambios en el contenido, establezca los formatos de publicación en la web para su más adecuada visualización y la realización de copias digitales y migraciones de formato necesarias para la seguridad, resguardo y preservación a largo plazo de la presente obra.

1. Autor:

Apellido y Nombre _____

Tipo y Nº de Documento _____

Teléfono/s _____

E-mail _____

Título obtenido _____

2. Identificación de la Obra:

TITULO de la obra (Tesina, Trabajo de Graduación, Proyecto final, y/o denominación del requisito final de graduación)

Fecha de defensa ____ / ____ /20____

¹Esta Autorización debe incluirse en la Tesina en el reverso ó página siguiente a la portada, debe ser firmada de puño y letra por el autor. En el mismo acto hará entrega de la versión digital de acuerdo a formato solicitado.

3. AUTORIZO LA PUBLICACIÓN BAJO CON LALICENCIA Creative Commons
(recomendada, si desea seleccionar otra licencia visitar
<http://creativecommons.org/choose/>)



Este obra está bajo una [licencia de Creative Commons Reconocimiento-
NoComercial-Compartirlqual 3.0 Unported](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/3.0/).

4. NO AUTORIZO: marque dentro del casillero []

NOTA: Las Obras (Tesina, Trabajo de Graduación, Proyecto final, y/o denominación del requisito final de graduación) **no autorizadas** para ser publicadas en TEXTO COMPLETO, serán difundidas en el Repositorio Institucional mediante su cita bibliográfica completa, incluyendo Tabla de contenido y resumen. Se incluirá la leyenda “Disponible sólo para consulta en sala de biblioteca de la UFASTA en su versión completa

Firma del Autor Lugar y Fecha

Una mirada kinésica sobre

“LA DISFAGIA SEVERA EN ECNE”



Tesis de Licenciatura

Micaela Sofía Rubio



2021