

IMPACTO DE LA DISFAGIA EN LA FAMILIA

Tesis de Licenciatura en Fonoaudiología

ANDÍA, JULIÁN ÁNGEL



Tutora: Graciela Moscardi

Asesoramiento metodológico: Lic. Gonzalez, Mariana Dra.

Minnaard, Vivian

"Supérense un poco más, sean un poco mejores. Hagan un esfuerzo extra; serán más felices, conocerán una satisfacción nueva, tendrán una nueva alegría en su corazón"

Gordon B. Hinckley (1999)

Dedicatoria

A Alfredo, Carolina, y Camila, mi esposa

Agradecimientos

A mis padres, por ser mi fortaleza y sostén en este proceso, por su amor, dedicación, constante compañía emocional, física, económica y espiritualmente, por sus inmensos esfuerzos para que pueda alcanzar este objetivo, por darme cada una de las oportunidades que me ofrecieron desde niño, a ellos eternamente agradecido.

A mi esposa, por ser mi fiel y dulce compañera, por estar siempre y por darme las fuerzas para avanzar por este largo camino. A Frida quien me acompañó cariñosamente en cada momento.

A Rocío, Bernardo y Santiago, mis hermanos, por su acompañamiento en todo momento, con humor, con consejos y guía a cada paso. Gracias por compartir mis cargas para que sean más livianas para mí.

A Agustín y a Juan Cruz que con paciencia me acompañaron cada tarde, con mates, con su predisposición para escucharme y alentarme.

A mis amigos, los que están cerca y los que están lejos, que, con mensajes, llamadas y visitas me dieron ánimo, esperanza y energías para seguir superando obstáculos.

A las familias y a los profesionales entrevistados por su paciencia, colaboración y profesionalismo.

A mi tutora Graciela Moscardi por compartir sus experiencias y conocimiento con el fin de orientarme.

A Vivian Minnaard, Mariana Gonzalez, por su profesionalismo, paciencia y guía constante.

Resumen

La disfagia es la dificultad en el proceso deglutorio que ocurre desde el momento que ingresa el alimento en la boca hasta el estómago. El fonoaudiólogo es uno de los profesionales especializados en el abordaje de este tipo de dificultades. Las familias y cuidadores son la principal contención para pacientes con disfagia.

Objetivo: Analizar el grado de información que poseen los familiares de adultos con problemas deglutorios sobre el manejo de la alimentación en el hogar y su percepción acerca del rol del fonoaudiólogo en el abordaje de estas dificultades en la ciudad de Mar de la plata en el año 2022.

Materiales y métodos: Investigación descriptiva, no experimental y transversal. Se trabajó con una muestra de 30 personas, las cuales formaban parte del sistema de apoyo de pacientes con disfagia, ya fueran familia y/o cuidadores de la ciudad de Mar del Plata. Se realizó una encuesta mediante un formulario online.

Resultados: Las familias y cuidadores encuestados manifiestan que es crucial el rol del profesional fonoaudiológico en el abordaje y acompañamiento de la disfagia de su familiar, sin embargo, la mayoría declararon estar capacitándose a través de sus propios medios y esfuerzos, por ejemplo, a través de sitios web.

Se hace mención particular a las nuevas realidades socioemocionales que afronta, tanto el paciente con disfagia, como sus familiares y cuidadores, y de la necesidad de un mayor acompañamiento, seguimiento y una comunicación más fluida por parte de los profesionales.

Conclusión: Las familias y cuidadores tienen una percepción positiva y adecuada de la labor fonoaudiológica dentro de la disfagia. Si bien más de la mitad de las familias y/o cuidadores encuestados recibieron información acerca de cómo acompañar a su familiar con disfagia, casi en su totalidad, perciben la necesidad de seguir recibiendo capacitación.

Palabras claves: disfagia, alimentación, familia, cuidadores.

Dysphagia is the difficulty in the swallowing process that occurs from the moment food enters the mouth to the stomach. The speech therapist is one of the professionals specialized in this type of difficulties. Families and caregivers are the main support for patients with dysphagia.

Objective: To analyze the grade of information that relatives of adult people with swallowing problems has about the management of food at home and their perception about the role of the speech therapist in addressing these difficulties in the city of Mar de la Plata in the year 2022.

Materials and methods: Descriptive, non-experimental, and cross-sectional research. We worked with a sample of 30 people, who were part of the support system for patients with dysphagia, whether they were family and/or caregivers. A survey was conducted through an online form. The respondents resided of Mar del Plata, city,

Results: The families and caregivers surveyed state that the role of the speech-language pathologist is crucial in the approach and follow-up of their relative's dysphagia, however, the majority declared that they were training through their own means and efforts, for example, through of websites. The lack of speech therapy professionals specialized in this pathology was observed.

Mention is made of the new socio-emotional realities that the patient with dysphagia faces, as well as their relatives and caregivers, and the need for greater accompaniment, follow-up, and more fluid communication by professionals.

Conclusion: Although the families and caregivers of the present sample have a positive and adequate perception of speech therapy work within dysphagia. On the other hand, more than half of the families and/or caregivers surveyed received or are currently receiving information about how to accompany their relative with dysphagia, however, almost all of them perceive the need to continue receiving training from the speech therapist in a more accessible, practical and clear way to solve the daily and changing challenges of their new realities.

Keywords: dysphagia, feeding, family, caregivers.

Introducción.....	
Capítulo 1: Deglución normal y Disfagia.....	
Capítulo 2: El rol del fonoaudiólogo y el rol de la familia en la disfagia	
Diseño metodológico	
Conclusiones	
Bibliografía	

INTRODUCCIÓN



Introducción

Se pueden rastrear los orígenes de la Fonoaudiología como disciplina al año 1934 con Belga Emilie Frick y Ethel Piccoli, quien fuera la pionera de la fonoaudiología en la Argentina (Allignani et al., 2010: 28)¹. La Fonoaudiología es una disciplina científica moderna que pertenece al conjunto de las ciencias humanas, cuyo objeto de estudio es la comunicación humana, sus trastornos y las estrategias diagnósticas que hacen posible su recomendación (Maggiolo&Schwalm, 1999)²

En Argentina, actualmente, la ley 10757 (1989)³ establece:

“La prevención, promoción, evaluación clínica e instrumental, detección, diagnóstico, pronóstico, habilitación, estimulación del desarrollo de la comunicación humana y el tratamiento fonoaudiológico de sus trastornos, en relación con las áreas de voz, audición, habla, lenguaje, fonoestomatología, y aprendizajes vinculados a trastornos lingüísticos.”

El sistema estomatognático es el conjunto de órganos y tejidos que permite realizar funciones fisiológicas como: deglución, succión, respiración, fonación y expresiones faciales. En este ámbito el fonoaudiólogo se dedica a la prevención, evaluación, diagnóstico, habilitación y rehabilitación de personas con trastornos como: disfagias, deglución atípica, trastornos en la succión, labio leporino, entre otros.

La deglución es un proceso fisiológico complejo debido a que intervienen todos los niveles del sistema nervioso central y actúan seis pares craneales conjuntamente. Consiste en transportar el alimento en forma segura desde la boca hasta el estómago. Este mecanismo se lleva a cabo por medio de movimientos, fuerzas y presiones que se ubican dentro de las estructuras oro faringolaríngeas. La misma consta de tres fases, a saber: oral, faríngea y esofágica y el proceso convencional debe cumplir con tres objetivos: debe ser segura, es decir que no haya pasaje de alimentos a vía aérea; eficaz, es decir, cumplir el objetivo nutricional; y placentera. Cualquier incoordinación o alteración en alguno de estas fases o mecanismos puede causar alteraciones en el proceso de la deglución (Campora&Falduti, 2015)⁴.

La disfagia es la dificultad durante el proceso deglutorio para el procesamiento, formación, propulsión y/o transporte del bolo alimenticio y líquidos durante la deglución, desde la boca hacia el estómago. Dicha alteración conlleva el peligro de aspiración de

¹ Se puede encontrar la historia de los primeros pasos de la Fonoaudiología en Argentina, los primeros cursos en Rosario 1943; creación del Instituto de Foniatría en Buenos Aires 1947; el surgimiento de la carrera y licenciatura en 1990.

² El Hospital Clínico de la Universidad de Chile junto con médicos y fonoaudiólogos argentinos llevan a cabo un proyecto para iniciar el primer curso de fonoaudiología en Chile en 1956.

³ La presente ley tiene por objeto establecer el marco general del ejercicio profesional de la Fonoaudiología en todo el territorio de la República Argentina. La ley 10757 puede ser consultada en <https://normas.gba.gob.ar/documentos/0QMLDh40.html>

⁴ En diversas situaciones las etapas deglutorias se las reconoce más lentas, o con menor fuerza para la propulsión del bolo alimenticio, y alteran la coordinación necesaria para el proceso deglutorio normal.

Introducción

alimentos y/o líquidos a la vía aérea, lo que ocasiona infecciones respiratorias o neumonías, produciendo en la persona que lo padece problemas nutricionales e hidratación (A.A.D, 2014)⁵.

La motricidad orofacial es una especialidad nueva de la fonoaudiología, la misma se halla en el área de la fonoestomatología. Como definición se menciona que es el campo de la fonoaudiología dedicada al estudio, investigación, prevención, evaluación, desarrollo, habilitación, perfeccionamiento y rehabilitación de los trastornos congénitos o adquiridos del sistema miofuncional orofacial y cervical, así como de sus funciones, tales como succión, masticación, deglución, respiración y fonoarticulación, desde la gestación hasta el envejecimiento (Marchesan et al., 2015)⁶.

Se encuentra relación entre las áreas afectadas en un paciente con disfagia y las áreas a trabajar desde la fonoestomatología por los profesionales, por lo tanto, cabe mencionar el papel fundamental del fonoaudiólogo. Mooney et al. (2020)⁷ mencionan la importancia del fonoaudiólogo en la intervención deglutoria de pacientes, junto a un equipo multidisciplinario, como por ejemplo el kinesiólogo. También se refieren al profesional fonoaudiólogo como principal promotor de bienestar y rehabilitación en esta disfunción, en correlación con lo expresado por Ochoa et al. (2015)⁸ donde mencionan que es el fonoaudiólogo quien permite restablecer la deglución fisiológica, devolviendo la buena calidad de vida al paciente.

Las familias y cuidadores cumplen un rol fundamental en la intervención terapéutica como fuentes de apoyo para las personas con disfagia a lo largo de la misma, en particular en lo que respecta a la preparación de las comidas y el estímulo para seguir alimentándose. Sin embargo, las familias también experimentan efectos negativos como resultado de vivir y apoyar a personas con disfagia (Nund et al., 2014)⁹. Por lo tanto, los profesionales de la fonoaudiología necesitan no solo tratar al paciente con disfagia enfocándose en la patología, sino tratar al paciente de forma global, teniendo en cuenta el aspecto socioemocional del mismo e involucrando en la terapia a la familia y cuidadores.

⁵ La Asociación Argentina de Disfagia es una Asociación civil sin fines de lucro, fundada en el año 2014, por profesionales con amplia experiencia, y que surge de la necesidad de dar entidad a la disfagia como especialidad.

⁶La especialidad de motricidad orofacial está creciendo en los últimos años, revelando, que las barreras de la distancia y dificultades para la interacción entre los diferentes profesionales de todo el mundo que estudian la normalidad y posibles alteraciones del sistema estomatognático se atenuaron.

⁷ En este artículo se buscó determinar los resultados de una colaboración entre la kinesiólogía y la fonoaudiología en el tratamiento de pacientes que se sometieron a la colocación de una traqueotomía como parte de su tratamiento para el COVID-19 en la unidad de cuidados intensivos.

⁸ El artículo explica que, en pacientes con terapia de fortalecimiento de la musculatura deglutoria, después de tener diagnóstico de disfagia, se obtuvo resultado satisfactorio en el 94% de los pacientes.

⁹ El objetivo de este artículo fue identificar los dominios y categorías de la Clasificación Internacional de Funcionamiento, Discapacidad y Salud, que describen el impacto funcional completo de la disfagia después del tratamiento no quirúrgico del cáncer de cabeza y cuello.

Introducción

Es por esto que se plantea el siguiente problema de investigación:

¿Cuál es el grado de información que tienen los familiares de adultos con problemas deglutorios sobre el manejo de la alimentación en el hogar y la percepción del rol del fonoaudiólogo en el abordaje de estas dificultades en la ciudad de Mar del Plata en el año 2022?

El objetivo general es:

Analizar el grado de información que poseen los familiares de adultos con problemas deglutorios sobre el manejo de la alimentación en el hogar y su percepción sobre el rol del fonoaudiólogo en el abordaje de estas dificultades en la ciudad de Mar del Plata en el año 2022.

Los objetivos específicos son:

- Indagar sobre el grado de información que tienen las familias sobre el rol del fonoaudiólogo en problemas deglutorios.
- Establecer el grado de participación de las familias en el tratamiento de adultos con disfagia y los cambios experimentados por las familias de adultos con disfagia.
- Describir las formas en que se capacita la familia o cuidador de un adulto con disfagia.
- Cambios experimentados por las familias de adultos con disfagia.
- Sondear la percepción sobre el rol del fonoaudiólogo en el abordaje de estas dificultades.
- Evaluar la calidad de comunicación que posee la familia con el fonoaudiólogo.

CAPÍTULO 1



La deglución es un proceso neuromuscular sumamente complejo, el cual es controlado por el sistema nervioso central y periférico, que involucra múltiples estructuras musculares, óseas y cartilagosas. Según Rubiera et al. (2009)¹⁰ este proceso requiere un conjunto de contracciones musculares específicas y coordinadas que demandan la colaboración de treinta músculos y cinco pares de nervios encefálicos: trigémino V, facial VII, glossofaríngeo IX, accesorio espinal XI e hipogloso XII.

El mecanismo deglutorio consiste en el transporte de sustancias con diferentes consistencias, ya sean sólidas, semi sólidas o líquidas, desde la boca hacia el estómago de manera dinámica. Este acto se encuentra ligado a un grupo de conductas fisiológicas, tales como fuerzas, movimientos y presiones dentro del tracto deglutorio las cuales son controladas por el sistema nervioso central y periférico.

La progresión del bolo alimenticio por los distintos momentos deglutorios sucede de manera coordinada, segura y eficaz, ya que existe un sistema valvular de apertura y cierre ubicado dentro del tracto deglutorio. Estas válvulas permiten que el bolo se desplace de una etapa a la otra y que su recorrido sea orientado desde la boca al estómago. La fuerza producida por la musculatura y el juego valvular sincrónico genera una presión negativa que aumenta entre las etapas deglutorias, lo que provoca el traslado del bolo alimenticio en dirección al trayecto orofaríngeoesofágico (Macri & Mac Kenzie, 2017, pág. 3)¹¹. Este mecanismo, del que se refieren los autores, se encuentra dividido en tres etapas: oral, oral preparatoria y oral, faríngea y esofágica.

La eficacia del paso del bolo alimenticio ¹² a través de cada una de las etapas depende del sistema valvular que asegura la coordinación y el sincronismo de la deglución. Las válvulas que intervienen son cinco: labios, velo lingual, velo faríngeo, cierre de vestíbulo laríngeo, descenso de epiglotis y cuerdas vocales, EES, es decir, esfínter esofágico superior. El mecanismo de defensa de la laringe es el descenso de la epiglotis, el cierre cordal y la presión subglótica.

Siguiendo esta misma línea descriptiva de las etapas deglutorias, Campora & Falduti (2015)¹³ las describen y desarrollan su fisiología, comenzando por la etapa oral, la cual puede ser subdividida en oral preparatoria y oral. En la primera, se trata de una etapa voluntaria de duración variable, según la consistencia del alimento a ingerir; la misma comienza con la ingesta del alimento dentro de la boca y el sello bilabial

¹⁰ Estos especialistas en medicina general, nutrición y fonoaudiología realizan una investigación en la cual desarrollan la prevalencia de disfagia en pacientes con enfermedad cerebrovascular.

¹¹ Este traslado es una actividad dinámica neuromuscular que depende de un grupo de conductas fisiológicas controladas por el sistema nervioso central y periférico.

¹² Los alimentos llevados a la boca son cortados, desgarrados y triturados por los dientes durante las masticaciones, realizadas por los cuatro músculos masticadores. Simultáneamente la lengua, por su flexibilidad y agilidad, permite llevar el alimento a los dientes. Solo los residuos del alimento suficientemente apropiados para formar un bolo adecuado se unifican y se mezclan con la saliva. El resto de los alimentos se envían de nuevo a los dientes para continuar siendo procesados.

¹³ Para los autores el acto deglutorio está dividido en cuatro etapas, las cuales constan de una fase voluntaria y otra refleja. También remarcan que el éxito de este mecanismo radica en el eficaz funcionamiento del sistema valvular.

o primera válvula. Los alimentos para deglutir pueden tener distintas consistencias. Los sólidos intervienen en un proceso denominado masticación, en el ciclo masticatorio, donde los alimentos se mezclan con saliva para la formación del bolo. Los alimentos semisólidos participan en el proceso denominado maceración que genera un bolo homogéneo.

La etapa oral propiamente dicha es igualmente voluntaria y dura aproximadamente un segundo. Una vez formado el bolo se produce el ascenso de la punta de la lengua que toma contacto con el paladar duro y comienza el transporte del bolo hacia la parte posterior de la cavidad oral activándose la segunda válvula. En esta instancia, el músculo palatogloso se contrae y produce el cierre de la cavidad oral posterior. De esta forma, se genera una zona de presión¹⁴ de traslado del alimento hacia el istmo de las fauces.

Cuando el bolo alcanza la zona de receptores del RDD, es decir, reflejo deglutorio disparado, comienza la etapa faríngea. La etapa faríngea es involuntaria y dura un segundo. Iniciada la respuesta del RDD, asciende el velo del paladar, tercera válvula, y se produce el cierre nasofaríngeo. Para que el reflejo de la deglución sea adecuado, se requiere de diversos tipos de receptores que puedan detectar la presencia del bolo en la boca, faringe y laringe, ya sea por contacto, presión, movimiento, sabor, temperatura o dolor, y enviar aferencias a la corteza (Caviades et al., 2002)¹⁵.

En este tramo el centro neurológico respiratorio es inhibido por el centro neurológico deglutorio y provoca apnea respiratoria. De manera simultánea, sucede el ascenso anterosuperior de la laringe a través de la musculatura supra hioidea e infrahioidea, lo cual genera la apertura del espacio faríngeo. Este desplazamiento laríngeo provoca la báscula epiglótica y ocurre el cierre de la glotis, cuarta válvula. Al efectuarse el descenso epiglótico el bolo alimenticio se desliza hacia la faringe que, a través de sus músculos semicirculares, producirán un canal de traslado que finaliza con el contacto del bolo alimenticio en el EES, quinta válvula. Al finalizar esta etapa, el bolo alimenticio se sitúa en la faringe distal: el constrictor inferior empuja el bolo hacia abajo y lo pone en contacto con el EES, compuesto por el músculo cricofaríngeo. Es en este momento cuando el EES se relaja y el bolo pasa hacia el esófago (Macri & Mac Kenzie, 2017)¹⁶.

¹⁴ La fuerza producida por la musculatura genera presión de traslado del bolo alimenticio; dicha presión negativa aumenta de una etapa deglutoria a la otra dirigiendo el bolo por el tracto digestivo.

¹⁵ Presenta una visión global de la patología de la deglución, prevalente en la práctica médica, relacionada con las enfermedades respiratorias, y de una magnitud no cuantificada. Menciona las múltiples etiologías que la causan, su estudio, las diversas opciones terapéuticas, y la necesaria intervención interdisciplinaria.

¹⁶ Los mecanismos de protección de las vías aéreas desempeñan un rol importante en la etapa faríngea. La coordinación de todas las estructuras intervinientes, sistema nervioso central, periférico y muscular, debe ser precisa para asegurar una correcta deglución sin contaminación del sistema respiratorio.

En la etapa esofágica la deglución es involuntaria, comprende contracciones musculares que impulsan el bolo alimenticio desde el esfínter cricofaríngeo hasta el estómago. Su duración es de 8 a 10 segundos. Con esta fase se da comienzo al proceso de la digestión.

Cualquier alteración o descoordinación en alguna de las etapas previamente desarrolladas pueden acarrear problemas deglutorios con distintos grados de afectación, ya sean leves a agudas, estas últimas pueden traer consecuencias graves tales como cuadros de desnutrición¹⁷ o deshidratación. Estos trastornos deglutorios son examinados por diversos profesionales dentro del término de disfagia.

“Se considera Disfagia a cualquier problema que surge desde el momento que los alimentos se introducen en la boca hasta que pasan al estómago. Puede tratarse de una molestia, un dolor, e incluso de un bloqueo completo de los alimentos” (Bleeckx, 2004, pág. 19)¹⁸

Sanz Pérez (2018)¹⁹ amplía en su investigación que la disfagia se define como una alteración del proceso de la deglución que impide tragar alimentos de diferentes consistencias, ya sean sólidos, semisólidos o líquidos. Entre el 87% y el 91% de los pacientes que sufren disfagia tienen una causalidad neurológica, y aparece como complicación de los ACV en un 29-81% de los casos. Los pacientes que sufren esta patología la describen como una sensación de obstrucción o adherencia con el paso del alimento.

El término disfagia, por lo tanto, puede ser designado a cualquier problema que surge en el transcurso de la deglución y pueden tratarse de una molestia, un dolor, e incluso un bloqueo completo de los alimentos. Esta alteración puede ocasionar diferentes complicaciones, tales como desnutrición, deshidratación, trastornos respiratorios tales como obstrucción de la vía aérea superior por penetración del material sólido, neumonía o distrés respiratorio.

La desnutrición se entiende como el estado que resulta de una disminución de la ingesta de energía y/o nutrientes que se traduce en cambios en la composición y la masa celular corporal que terminan por ocasionar una disminución de la capacidad funcional mental y física, así como una peor respuesta frente a la enfermedad. La deshidratación, consecuencia grave de la disfagia orofaríngea, supone estreñimiento, fatiga, confusión mental, infecciones, úlceras por presión, entre otros. Junto con la desnutrición, contribuye a un mal pronóstico de la enfermedad (López-Tello, 2018, págs. 9-10)²⁰.

¹⁷ Alrededor del 32% de los pacientes con disfagia, sufre desnutrición, e incide directamente en la funcionalidad y dependencia.

¹⁸ Para el autor la descripción de los trastornos funcionales de la deglución según su etiología tiene un interés más práctico que la evocación detallada de cada patología.

¹⁹ El autor de este artículo investiga sobre la disfagia tras un accidente cerebrovascular, orientado a cuidados de enfermería en la ciudad de Madrid.

²⁰ Alrededor del 32% de los pacientes con disfagia, sufre desnutrición, e incide directamente en la funcionalidad y dependencia.

Cámpora & Faldutti (2015)²¹ proponen diferentes clasificaciones de la disfagia según el grado y la etapa deglutoria alterada.

Por un lado, se encuentra la clasificación según la graduación de la disfagia, esto se relaciona con la calidad de ingesta de alimentos por parte del paciente y con la necesidad de ofrecerle asistencia terapéutica de alimentación. Los grados de disfagia van desde normal a agudo. En el grado normal la masticación y deglución son seguras, eficientes con todas las consistencias de los alimentos. En el grado leve, la masticación y deglución eficiente ocurre con la mayoría de los alimentos, raramente puede presentar dificultad. En caso de presentar algún tipo de dificultad, el paciente requiere del uso de técnicas específicas para lograr una deglución satisfactoria. El grado moderado, la deglución es aceptable con dieta blanda de masticación, es decir, que puede haber dificultad con la ingesta de líquidos y sólidos. El paciente necesita supervisión y pautas en la estrategia de alimentación. En el grado moderadamente agudo, la ingesta oral no es exitosa, por lo tanto, el paciente requiere de supervisión constante, asistencia y alimentación terapéuticas; será necesaria la alimentación suplementaria para su nutrición e hidratación. Por último, en el grado agudo, persiste la ausencia de ingesta oral. La alimentación y nutrición del paciente es solo mediante métodos alternativos.

Según el lugar de la afección, se la puede clasificar en disfagia orofaríngea y disfagia esofágica.

Por otro lado, en cuanto a la causa de esta alteración, Bleeckx (2004)²² refiere que la descripción de los trastornos funcionales de la deglución según su etiología tiene un interés más práctico que la evocación detallada de cada patología. Cualquiera que sea el origen del déficit, es la exploración funcional del trastorno la que permite la elaboración del plan terapéutico. Realiza la clasificación de las etiologías en dos grupos, los trastornos neurológicos, en los cuales las lesiones pueden situarse a cada nivel de mando; y los trastornos de las funciones superiores, en donde se abarcan aquellas lesiones en lóbulos frontales, cáncer laríngeo, así como también demencias degenerativas y lesiones psiquiátricas. Lo que este autor plantea es que el conocer y describir los trastornos funcionales de la deglución, es decir los síntomas que presenta el paciente a la hora de alimentarse es mucho más eficaz y práctico que el desarrollo detallado de cada patología. La sintomatología no solo es una característica distintiva de cada paciente con trastorno deglutorio sino también permite, a la hora de evaluar, conocer dónde se encuentra la alteración y cómo planificar un tratamiento adecuado y personalizado.

²¹ La mayor preocupación en la medicina recae en las posibilidades de aspiración traqueobronquial y el riesgo de neumonitis y/o neumonías, desnutrición y/o deshidratación. El programa de reeducación deglutoria buscará compensar funcionalmente la dificultad que causa la disfagia, en este caso trabajar con volumen y consistencias de alimentos.

²² El autor se centra en el aspecto funcional y práctico de los trastornos deglutorios, y en la sintomatología frecuentemente asociada a sus posibles etiologías, en cómo evaluar, reeducar y rehabilitar de acuerdo a los síntomas que presente el paciente.

El diagnóstico temprano de la disfagia en un paciente es determinante para su recuperación, así como también para la prevención de complicaciones con gravedad variable, desde ahogos, infecciones respiratorias hasta desnutrición y deshidratación las cuales son sumamente graves. Existen diversos métodos y procedimientos a la hora de evaluar la deglución con el objetivo de determinar un diagnóstico teniendo en cuenta los síntomas referidos por el paciente, así como también teniendo en cuenta una exhaustiva evaluación del proceso deglutorio que permita su identificación. Actualmente se utilizan métodos instrumentales y métodos clínicos. Se pueden utilizar uno o ambos complementándose, lo cual dependerá principalmente de las condiciones al momento de evaluar, la experticia del profesional y del estado de conciencia del paciente.

Dentro de las evaluaciones clínicas se pueden apreciar las anamnesis enfocadas en el problema de la deglución, en la cual deberá indagar sobre las cuestiones alimentarias, qué alimentos consume, con quién, cuándo, cómo, hábitos alimentarios propios y familiares. Por otro lado, deberá indagar síntomas digestivos y/o respiratorios que se produzcan durante o luego de las ingestas. Para esta etapa es útil realizar el cuestionario EAT 10, EatingAssessment Tool, en el cual el paciente o su cuidador contesta diez preguntas sencillas en pocos minutos (Macri & Mac Kenzie, 2017)²³. También necesitará una evaluación de la anatomía y funcionalidad de las estructuras implicadas en la deglución y finalmente evaluación de la sensibilidad y los reflejos. Por último, es importante una prueba de la alimentación oral para evaluar la fase preparatoria oral, fase oral y fase faríngea (Ricci et al., 2007)²⁴. Por otro lado, están las evaluaciones instrumentales, en las cuales se encuentran métodos utilizados para evaluar directamente la deglución y otros exámenes complementarios. Algunos de los exámenes utilizados actualmente son el examen dinámico de la deglución en radiología o video fluoroscopia. Aplicadas, en la evaluación de la deglución son las herramientas más utilizadas por los fonoaudiólogos, desempeñan un rol decisivo en el contexto clínico para poder determinar la naturaleza y la gravedad del trastorno de deglución (Marik& Kaplan, 2003)²⁵.

Los enfoques de manejo tradicionales que han evolucionado en paralelo con la comprensión del proceso de deglución normal también se han basado predominantemente en la patología. Las intervenciones que incluyen estrategias posturales, técnicas de deglución y modificación de texturas de alimentos y líquidos se utilizan como opciones de tratamiento de primera línea para compensar deficiencias fisiológicas específicas y mejorar la eficiencia y seguridad de la función de deglución orofaríngea. Los programas de rehabilitación activa, que generalmente se implementan

²³ El cuestionario EAT 10 es el más utilizado en Argentina.

²⁴ Esta evaluación, denominada examen de cabecera, tiene como objetivo establecer la presencia de disfagia, valorar la gravedad, determinar las alteraciones que la provocan, planificar la rehabilitación, testear el resultado del tratamiento.

²⁵ Los pacientes de edad avanzada con signos clínicos que sugieran disfagia y/ o que tengan neumonía adquirida en la comunidad deben ser remitidos para una evaluación de la deglución

en paralelo a las medidas compensatorias, se desarrollan siguiendo una combinación de evaluaciones clínicas y objetivas, como ya mencionamos, la video fluoroscopia o evaluación endoscópica de fibra óptica de la deglución, entre otras, e implican intervenciones conductuales y médicas diseñadas para mejorar la fisiología de la deglución para obtener beneficios a largo plazo. En otras palabras, los métodos clínicos se utilizan principalmente como métodos de tamizaje, dentro de estos se encuentran la historia médica específica para la deglución y el examen clínico propiamente dicho. Por otro lado, la exploración de la deglución a través de estudios específicos complementarios se hace principalmente a través de la videofluoroscopia (Rofes et al., 2010)²⁶

Sin embargo, la mayoría de las causas de la disfagia orofaríngea no son susceptibles de terapia directa. En los pacientes con disfagia avanzada, los objetivos más importantes del tratamiento son la protección de las vías aéreas y el mantenimiento de la nutrición (Macri & Mac Kenzie, 2017)²⁷.

El tratamiento de la disfagia es un trabajo de equipo. Muchos profesionales pueden contribuir al tratamiento de los síntomas de la disfagia en un paciente determinado. Además, ninguna estrategia única es adecuada para todos los pacientes con disfagia. Con respecto al manejo y la terapia del comportamiento, los fonoaudiólogos juegan un papel central en el manejo de pacientes con disfagia y morbilidades relacionadas. La evaluación clínica del fonoaudiólogo a menudo se complementa con estudios de imágenes como la endoscopia y / o fluoroscopia, y estos profesionales pueden participar en una amplia gama de intervenciones. Algunas estrategias de intervención, denominadas compensaciones, están destinadas a utilizarse durante períodos cortos en pacientes que se prevé que mejorarán. Las compensaciones se consideran ajustes a corto plazo para el paciente, los alimentos y / o líquidos, o el medio ambiente, con el objetivo de mantener las necesidades de nutrición e hidratación hasta que el paciente pueda hacerlo por sí mismo. Otros pacientes requieren estrategias de rehabilitación más directas e intensas para mejorar las funciones de deglución deterioradas.

Las estrategias compensatorias se centran en la implementación de técnicas para facilitar la ingesta oral segura continua de alimentos y / o líquidos; o para proporcionar fuentes alternativas de nutrición para el mantenimiento de las necesidades nutricionales. Las estrategias compensatorias están destinadas a tener un beneficio inmediato en la deglución funcional a través de ajustes simples que permitan a los pacientes continuar con las dietas orales de manera segura. Las estrategias

²⁶ El tratamiento con cambios dietéticos en el volumen y la viscosidad del bolo, así como los procedimientos de rehabilitación, pueden mejorar la deglución y prevenir complicaciones nutricionales y respiratorias en pacientes mayores.

²⁷ Los autores plantean que lo importante es prestar atención detallada al volumen y consistencia de los alimentos ingeridos, así como al método de administración. Si estas medidas no funcionan, y el paciente sigue en un riesgo significativo de aspiración y llega a comprometerse la nutrición; por consiguiente, consideran la administración de medios alternativos de soporte nutricional.

compensatorias incluyen, pero no se limitan a, ajustes posturales del paciente, maniobras de deglución y modificaciones de la dieta (Groher&Crary, 2020)²⁸.

Se pueden recomendar cambios en la postura del cuerpo y / o de la cabeza como técnicas compensatorias para reducir la aspiración o los residuos. Los cambios de postura pueden alterar la velocidad y la dirección del flujo de un bolo de alimento o líquido, a menudo con la intención de proteger las vías respiratorias para facilitar una administración segura. En general, estos ajustes posturales están pensados para ser utilizados a corto plazo, y el impacto de cada uno puede evaluarse durante el examen clínico o con estudios de imágenes (Rasley et al., 1993)²⁹.

Las maniobras de deglución son variantes anormales de la deglución normal destinadas a mejorar la seguridad o eficiencia de la función de deglución. Se han sugerido varias maniobras de deglución para abordar diferentes déficits fisiológicos de deglución (Groher, 2010)³⁰. Las maniobras de deglución se pueden utilizar como compensaciones a corto plazo, pero muchas también se han utilizado como estrategias de rehabilitación de la deglución. Las diferentes maniobras están destinadas a abordar diferentes aspectos de la deglución alterada. Por ejemplo, las técnicas de deglución supraglótica y súper supraglótica incorporan una retención de la respiración voluntaria y un cierre laríngeo relacionado para proteger las vías respiratorias durante la deglución. La maniobra de Mendelsohn está destinada a extender la apertura o, más apropiadamente, la relajación del esfínter esofágico superior (Kahrilas, 1991)³¹. Finalmente, la deglución con esfuerzo o fuerte está destinada a aumentar las fuerzas de deglución en los materiales del bolo con el resultado de menos residuos o compromiso de las vías respiratorias. El mejor consejo para los médicos es verificar el impacto de estas maniobras mediante estudios de imagen de la deglución antes de introducir cualquiera de ellas como estrategias compensatorias (Carnaby et al., 2006)³².

La modificación de la consistencia de los alimentos sólidos y líquidos es un pilar de la intervención compensatoria para los pacientes con disfagia (Hind et al., 2001)³³. El

²⁸ El artículo proporciona información para diagnosticar y tratar la disfagia en pacientes de todas las edades, haciendo hincapié en la evidencia práctica. Este recurso completo cubre temas desde problemas esofágicos hasta respiratorios e iatrogénicos.

²⁹ Se investigó la frecuencia con la que los cambios en la posición de la cabeza o el cuerpo de un paciente eliminaban la aspiración de bario líquido durante los estudios de deglución por video fluoroscopia en pacientes con disfagia orofaríngea. También, los factores que influyeron en el efecto de la postura sobre la aspiración.

³⁰ En este artículo se ofrecen sugerencias específicas sobre estrategias clínicas para restablecer la alimentación oral en dos grupos de pacientes, a sobrevivientes de un accidente cerebrovascular y a pacientes tratados por cáncer de cabeza y cuello, ambos grupos alimentados por sonda.

³¹ El movimiento del hioides relacionado con la deglución, el movimiento laríngeo y la apertura del esfínter esofágico superior están sujetos a un aumento volitivo, lo que respalda la idea de que las técnicas de biorretroalimentación se pueden utilizar para modificar la deglución alterada.

³² Es habitual encontrar una disfunción de la deglución después de un accidente cerebrovascular. Este estudio comparó las intervenciones conductuales estándar de baja y alta intensidad con la atención habitual para la disfagia.

³³ El objetivo de este artículo fue evaluar los efectos de la deglución con esfuerzo, una estrategia compensatoria comúnmente utilizada para la disfagia, sobre el mecanismo de formación del bolo y el proceso deglutorio en hombres y mujeres de mediana edad y mayores.

objetivo de la modificación de la dieta es mejorar la seguridad y facilidad del consumo oral y así mantener una ingesta oral adecuada y segura de los alimentos y líquidos.

Se debe comprender el mecanismo biomecánico de la disfagia del paciente para poder diseñar un plan de alimentación teniendo en cuenta la viscosidad de los alimentos, la temperatura, la acidez, el volumen y la forma de administración, y se considera la coordinación que se necesita para el manejo del bolo y el logro de una deglución segura y eficaz (Campora&Falduti, 2015)³⁴

El aumento del tamaño del bolo mejora la sensopercepción del paciente respecto a la presencia del mismo dentro de la cavidad oral y mejora el tiempo de RDD, pero debe considerarse la posibilidad de que queden residuos en los recesos faríngeos. La disminución del tamaño del bolo se utiliza en pacientes que presentan debilidad de contractibilidad faríngea; sin embargo, el estímulo puede ser insuficiente para generar el RDD (Tsubahara& Abe, 2011)³⁵.

El incremento de la viscosidad disminuye la incidencia de penetración y aspiración, y mejora la eficacia de la deglución. El aumento de la viscosidad desacelera el tiempo de tránsito del bolo alimenticio; al darle al paciente mayor tiempo para manejar el bolo se disminuye el riesgo de penetración o aspiración. Puede resultar necesario procesar los alimentos sólidos cuando el paciente no puede realizar la formación del bolo en la etapa oral. Los pacientes que fácilmente se fatigan pueden beneficiarse con la modificación de la consistencia de la dieta y favorecer así la formación del bolo en la etapa oral y la coordinación y velocidad en el transporte orofaríngeo con una dieta procesada y líquidos espesados, es decir, incrementando su viscosidad (Bhattacharyya et al., 2003)³⁶

En los casos en que el paciente no logra la realización de un bolo cohesivo y homogéneo, es necesaria la adición de una sustancia que logre la adhesión del bolo, de esta manera se ayuda a evitar la presencia de residuos faríngeos (Choi, y otros, 2011)³⁷

Sin embargo, la baja aceptabilidad y la mala adherencia resultante con alimentos líquidos modificados pueden contribuir a un mayor riesgo de nutrición inadecuada en pacientes con disfagia.

El uso de líquidos espesados es una de las intervenciones compensatorias más utilizadas en hospitales y centros de atención a largo plazo (Robbins et al., 2002)³⁸. La

³⁴ Las modificaciones de la dieta son el componente clave en el programa de tratamiento general de pacientes con disfagia.

³⁵ El propósito de este estudio fue demostrar que las regiones aritenoides se aproximan dinámicamente y se extienden hacia arriba, hacia la epiglotis, durante la elevación laríngea. Para este estudio se utilizó la ingesta controlada de alimentos de diferentes consistencias y volúmenes.

³⁶ En este artículo se examina el riesgo de aspiración de consistencias de bolos líquidos versus pastas en pacientes con parálisis unilateral de cuerdas vocales.

³⁷ El propósito de este estudio fue investigar los mecanismos de aspiración con respecto a la viscosidad del material ingerido en pacientes con disfagia.

³⁸ Las estrategias compensatorias permiten que los pacientes conserven la fuerza, que se ha demostrado que es escasa, dada la reducción relativa de la reserva funcional que caracteriza al envejecimiento.

intuición clínica generalmente aceptada y la evidencia afirman que los líquidos espesados cumplen con la función de ayudar a controlar la velocidad, la dirección, la duración y aclaramiento del bolo. Sin embargo, solo una escasa evidencia sugiere que los líquidos espesados dan como resultado efectos de salud positivos significativos con respecto al estado nutricional o la neumonía. Esta estrategia sigue siendo una piedra angular en el manejo de la disfagia en muchos países. Por ejemplo, una encuesta a 145 fonoaudiólogos realizada por un grupo de investigadores informó que el 84.8% de los encuestados sintió que el espesamiento de líquidos fue una estrategia de manejo eficaz para los trastornos de la deglución, siendo los líquidos espesos de néctar los más utilizados (García et al., 2005)³⁹. Informaron que el líquido espeso de miel era más efectivo para reducir la aspiración durante el examen fluoroscópico de la deglución que los líquidos espesos de néctar o la técnica de mentón hacia abajo. Pero incluso este beneficio desapareció cuando se administraron líquidos espesos de miel al final del examen (Logemann, 2008)⁴⁰. Identificaron que el líquido ultra espeso tiene tasas de aspiración más bajas que los líquidos espesos o delgados, aunque la forma de presentación, taza frente a cuchara, modificó sus resultados (Kuhlemeier, 2001)⁴¹. Más allá de este escenario, los líquidos espesos pueden presentar limitaciones pragmáticas en la práctica clínica.

Una preocupación principal con el uso excesivo de líquidos espesados es el riesgo de deshidratación en pacientes ancianos con disfagia. Los pacientes que deben cumplir las indicaciones del profesional con los líquidos espesados a menudo reducen la ingesta de líquidos (Crary, 2003)⁴². Una encuesta de los fonoaudiólogos sugirió que los líquidos espesos de miel no les gustaban mucho a sus pacientes, pero incluso los líquidos espesos de néctar fueron mal aceptados por más de uno de cada diez pacientes (García et al., 2005)⁴³.

Una vez en casa, la preparación de líquidos espesados a menudo se vuelve engorrosa. Después de días o semanas, la familia puede cansarse de las quejas de los pacientes y abandonar los líquidos espesados. La disponibilidad y el costo de los agentes espesantes y/o los líquidos espesos preenvasados pueden impedir el

³⁹ Este estudio examinó los patrones de práctica de los patólogos del habla y el lenguaje en el uso de líquidos espesados para pacientes con dificultades para tragar.

⁴⁰ Este estudio fue diseñado para identificar cuál de los tres tratamientos para la aspiración en líquidos delgados, postura inclinada hacia abajo, líquidos espesados con néctar o líquidos espesados con miel, resulta en la eliminación inmediata más exitosa de la aspiración en líquidos delgados durante la deglución videofluorográfica.

⁴¹ En el presente estudio, se examinó las tasas de aspiración y retención faríngea en 190 pacientes disfágicos que recibieron líquidos delgados, como el jugo de manzana, y espesos, como el néctar de albaricoque, administrados por cucharadita y taza y líquido ultra espeso, similar a un pudín, administrado por cucharadita.

⁴² Esta guía práctica proporciona un enfoque para el diagnóstico y el manejo de los trastornos de la deglución. Establece una base para la toma de decisiones clínicas con respecto a los pacientes disfágicos.

⁴³ Los resultados de esta investigación destacan cuestiones relacionadas con los productos utilizados y con la formación del personal, así como las percepciones sobre los factores que podrían afectar la aceptación y el cumplimiento por parte de los pacientes del uso de dichos productos.

cumplimiento por parte del paciente. La preparación de líquidos espesos, además de otras tareas de atención al paciente que consumen tiempo y energía, pueden abrumar a muchas familias (Panther, 2008)⁴⁴.

Se ha recomendado un enfoque alternativo para los líquidos espesados para contrarrestar el riesgo de deshidratación debido a la ingesta reducida de líquidos y la aversión por los líquidos espesados. Este enfoque, el protocolo del agua de Frazier, utiliza pautas específicas de ingesta de agua y permite a los pacientes con disfagia consumir agua entre comidas. Hallazgos relacionados con la aplicación del protocolo del agua de Frazier, indican que después de una selección intencionada de personas con disfagia con su propia movilidad y función cognitiva relativamente saludable, el acceso libre al agua no resultó en neumonía por aspiración, mejoró las medidas de hidratación y, en particular, aumentó significativamente la calidad de vida en comparación con una dieta (Karagiannis&Karagiannis, 2014)⁴⁵.

⁴⁴ El protocolo del agua de Frazier aumenta el cumplimiento de la familia y el paciente con dietas modificadas y disminuye las tasas de deshidratación al permitir que las personas con disfagia consuman agua dentro de las pautas del protocolo.

⁴⁵ Esta investigación ha encontrado que cuando se cumple estrictamente el protocolo y se selecciona cuidadosamente a los pacientes mediante estrictos criterios de exclusión, incluida una evaluación de su cognición y movilidad, es posible implementar, en los pacientes hospitalizados de rehabilitación para adultos con disfagia, el protocolo de agua libre.

CAPÍTULO 2



Los efectos de la disfagia, incluida la deshidratación, la desnutrición y la aspiración, que conducen a la neumonía, están desarrollados y documentados en diversos textos, artículos y libros, al igual que las consecuencias negativas de la disfagia en el funcionamiento y la calidad de vida de un individuo. Lo que es menos conocido, sin embargo, es cómo los miembros de la familia de las personas con disfagia se ven afectados por esta patología. Comprender los problemas que enfrentan las personas que brindan apoyo y atención a los miembros de la familia con disfagia y explorar cómo los profesionales de la salud pueden apoyar mejor las necesidades de toda la familia es un área importante y emergente tanto de la investigación como de la terapéutica (Larramendi & Canga-Armayor, 2011)⁴⁶.

La mayor parte de las investigaciones realizadas en el campo de la disfagia y su tratamiento se han centrado en comprender esta afección de acuerdo con el nivel de deterioro. Dependiendo de la etiología de la afección que causa la disfagia, las personas también pueden verse afectadas por deficiencias asociadas tales como boca seca, cambios en el gusto o secreciones excesivas que pueden afectar aún más la capacidad, la motivación y el deseo de comer (Keilmann et al., 2002)⁴⁷.

Si bien los servicios de tratamiento para la disfagia adquirida en adultos siguen estando predominantemente centrados en remediar las deficiencias fisiológicas, en particular, en la última década se ha destacado la necesidad de considerar los impactos psicosociales más amplios de la disfagia. Ahora se reconoce que los profesionales de la salud deben considerar la disfagia y sus efectos de manera más amplia, y que la disfagia es, de hecho, una condición multifacética. Además de su impacto en la condición clínica del individuo, también se ha demostrado que afecta el funcionamiento en la vida diaria y la calidad de vida en general (Davis, 2007)⁴⁸.

El comer y beber es una fuente de placer humano, y la disfagia puede hacer que este proceso y las actividades que los rodean sean laboriosos, incómodos y difíciles. Independientemente de la causa, se ha encontrado que la disfagia tiene un impacto negativo significativo en la calidad de vida, tanto inmediatamente, como meses o años después de su aparición (Leow et al., 2010)⁴⁹.

La disfagia impacta en la salud psicosocial. En un estudio poblacional, el 16% de los encuestados informó que padecía de disfagia intermitente asociada con ansiedad

⁴⁶ Afrontar la enfermedad supone para la familia tener que redefinir roles, modificar expectativas, asumir alteraciones en las relaciones y responder a situaciones, a menudo, difíciles.

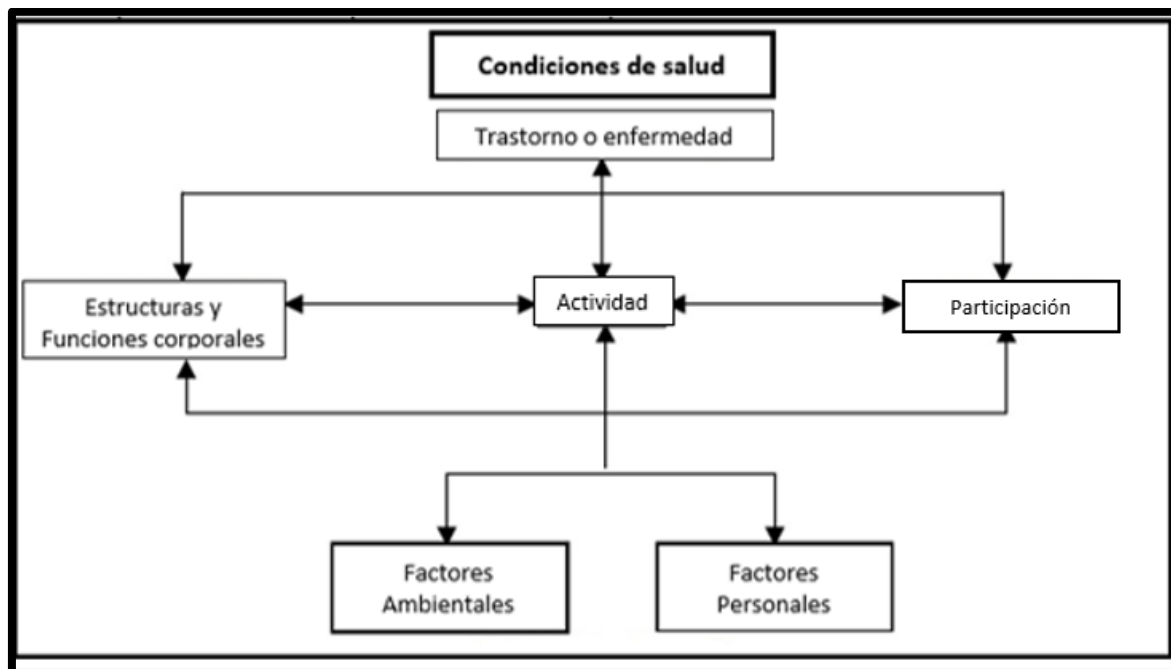
⁴⁷ El número de pacientes con disfagia crónica ha aumentado a medida que más pacientes con enfermedades neurológicas y cáncer de cabeza y cuello pueden ser tratados con éxito y sobrevivir, permitiendo que profesionales se centren en los síntomas, afecciones y secuelas para mejorar la calidad de vida de los mismo.

⁴⁸ En su artículo revisó múltiples temas relacionados con disfagia, incluidos los físicos, espirituales, emocionales, nutricionales y sociales.

⁴⁹ Se encontró en este artículo una alta prevalencia de disfagia en pacientes con cáncer de cabeza y cuello tratados con cirugía y tratamiento. Este problema afecta negativamente su calidad de vida. Se consideró importante que se brinde vigilancia nutricional para detectarla y prevenir la desnutrición.

y disfagia progresiva asociada con depresión (Eslick&Talley, 2008)⁵⁰. Se ha descubierto que la dificultad para tragar, que poseen las personas con disfagia, afecta la socialización, las comidas fuera de casa, los rituales familiares, el cocinar y las compras (Regnard et al., 2010)⁵¹. Por lo tanto, es necesario reconsiderar el concepto de disfagia ya que es más que una simple dificultad física. Más bien, representa una condición compleja y de múltiples procesos que puede afectar la vida física, emocional y social de una persona y conlleva una carga significativa en torno al funcionamiento de las actividades diarias (WorldHealthOrganization, 2013)⁵².

Esquema 1: Modelo biopsicosocial de la discapacidad.



Fuente: Adaptado de The International Classification of Functioning, Disability and Health, ICF (World Health Organization, 2013)⁵³.

⁵⁰ Los resultados de este artículo se hicieron en base a una muestra aleatoria de 1000 personas de Sidney, Australia, a quienes se les envió cuestionario validado para evaluar la disfagia. Se midieron los síntomas de disfagia, los posibles mecanismos, los factores de riesgo, los trastornos psicológicos, la calidad de vida y la demografía.

⁵¹ Si bien los pacientes pueden maximizar su ingesta oral, alimentarse solo por vía oral da como resultado tiempos de comida prolongados, de una hora o más para garantizar una ingesta adecuada. Se desarrolló en el artículo el estudio del agotamiento y la angustia causados por las comidas prolongadas, y parece que no se tiene en cuenta el estrés que siente tanto el paciente y como el personal preocupado por el empeoramiento o la precipitación de los problemas relacionados con la aspiración.

⁵² Al clasificar el funcionamiento y la discapacidad, no existe una distinción explícita o implícita entre diferentes condiciones de salud. La discapacidad no se diferencia por su etiología. The International Classification of Functioning, Disability and Health, conocida por sus siglas ICF, aclara que no es posible, por ejemplo, inferir la participación en la vida cotidiana solo a partir del diagnóstico médico. En este sentido, la clasificación recomienda una etiología neutra, es decir, si una persona no puede caminar o ir a trabajar, puede estar relacionada con una serie de afecciones de salud diferentes.

⁵³ Como el funcionamiento y la discapacidad asociada a las condiciones de salud pueden ser clasificadas con lo previamente desarrollado, el utilizar el CIE-10 o DSM V y la ICF, juntos brindan una imagen más significativa y completa de las necesidades de salud de personas y poblaciones.

En este cuadro, se conceptualiza el nivel de funcionamiento de una persona como una interacción dinámica entre sus condiciones de salud, factores ambientales y factores personales. Es un modelo biopsicosocial de discapacidad, basado en una integración de los modelos social y médico de discapacidad (Health, 2007)⁵⁴.

Se han examinado la perspectiva de pacientes con disfagia y de sus familias utilizando la Clasificación Internacional de Funcionamiento, Discapacidad y Salud, para clasificar las preocupaciones físicas, emocionales y psicosociales de los pacientes relacionados con su disfagia. Los resultados demostraron que la disfagia afectaba las funciones corporales, las actividades y la participación, y los factores ambientales casi por igual, con cambios en las estructuras corporales que las personas con disfagia rara vez mencionan (Nund et al., 2014)⁵⁵. Cuando la disfagia se examina de manera más amplia, utilizando un marco de discapacidad como el mencionado anteriormente, se obtienen efectos vitales de largo alcance más allá de los cambios fisiológicos en la deglución y las implicaciones médicas de la disfagia.

Por lo tanto, es preciso comprender que, el comer y beber son actividades profundamente sociales que sustentan no solo las necesidades fisiológicas del ser humano, sino también la vida social y emocional (DeVault, 1994)⁵⁶. Los significados que se atribuyen a la comida y a los procesos de comer y tragar están profundamente conectados con la mayor parte de las actividades y experiencias más valiosas, y son parte integral de cómo se ve cada uno a sí mismo como individuo y en relación con los demás. Como tal, se reconoce que los efectos negativos de la disfagia influyen más que solo en la vida de la persona con la afección, sino también en la vida de sus familias. En particular, los miembros de la familia se identifican como fuentes importantes de apoyo para las personas con disfagia a lo largo de la trayectoria de la atención, en particular en lo que respecta a la preparación de las comidas y el estímulo para seguir comiendo (Cartmill et al., 2014)⁵⁷

La familia se define como cualquier individuo que desempeña un papel importante en la vida de la persona con disfagia. Esta definición abarca un concepto amplio de familia, y es consistente con otra literatura, en la que la familia se describe como dos o más personas que están relacionadas de alguna manera, incluso a través

⁵⁴ En este modelo, la discapacidad es multidimensional e interactiva, es decir que todos los componentes de la discapacidad son importantes y cualquiera pueden interactuar entre sí. Por lo tanto, los factores ambientales afectan a todos los demás factores que rodean al sujeto y a la familia.

⁵⁵ Esta investigación fue realizada a veinticuatro participantes, incluidos 20 hombres y 4 mujeres en una clínica de cáncer de cabeza y cuello en un hospital público terciario en Brisbane, Australia, durante un período de 9 meses. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25098773/>

⁵⁶ En este estudio, explora las implicaciones de alimentar a la familia desde la perspectiva de quienes hacen ese trabajo.

⁵⁷ Se realizaron entrevistas individuales para explorar el impacto de la disfagia en la vida cotidiana de los participantes. Los temas identificados incluyeron cambios físicos relacionados con la deglución, emociones evocadas al vivir con disfagia, percepción alterada y cambios en la apreciación de la comida y los impactos personales y de estilo de vida. Los datos de este estudio revelaron la amplitud y la importancia del impacto de la disfagia en la vida de las personas tratadas.

de una relación biológica, legal o emocional continuas (Kilmer, P, Cook, & Munsell, 2010)⁵⁸. Las familias son miembros importantes del equipo de apoyo para las personas con disfagia, ya que brindan un valioso sostén práctico y emocional. Los altos niveles de carga experimentados por los miembros de la familia en relación con los alimentos y la preparación de las comidas pueden obstaculizar su capacidad para funcionar eficazmente como un sistema de apoyo para el individuo con disfagia. También puede afectar su salud física, psicológica y su calidad de vida. Las familias han manifestado que este es un rol extremadamente difícil de asumir, mientras que al mismo tiempo lidian con sus propias emociones en relación con su rol de cuidadores. Para ellos, el desafío de responder a numerosos síntomas simultáneamente fue una experiencia que describieron como una cascada de eventos que los hizo sentir como si estuvieran apagando incendios todo el tiempo (Penner&Lobchuk, 2012)⁵⁹

Patterson (2013)⁶⁰ remarca que la calidad de vida del familiar o del cuidador se correlaciona significativamente con el funcionamiento del miembro de la familia con disfagia. Por lo tanto, la presencia de disfagia tiene el potencial de tener efectos significativos, no solo en la vida de la persona con disfagia sino también en su entorno familiar. A pesar de las diferentes etiologías, los familiares de las personas con disfagia informan sistemáticamente de los efectos negativos en su vida cotidiana como resultado de la disfagia, especialmente en relación con: el manejo de dietas, líquidos modificados, y la provisión de comidas adecuadas, las influencias negativas de la disfagia en la dinámica familiar, las actividades sociales y los impactos emocionales de la disfagia. Los miembros de la familia experimentan angustia asociada con la preparación de alimentos y las actividades a la hora de comer, cambios en la preparación de sus comidas, la necesidad de un pensamiento y planificación más consciente e intencional, y la necesidad de cocinar dos comidas separadas, son algunas de las situaciones diarias. También los familiares manifiestan sentimientos de miedo y ansiedad en relación con el cumplir con sus responsabilidades de cuidadores, confusión emocional y agotamiento físico que trajeron como resultado que algunos cuidadores tuvieran dificultad para dormir y experimentaran una interrupción en los patrones normales de sueño. En general, los cuidadores experimentan una carga psicológica y pueden llegar

⁵⁸ Este artículo enfatiza el valor de la atención centrada en la familia. Los datos de múltiples fuentes detallan los problemas en cuanto a las necesidades centradas en las familias y los riesgos que experimentan los hermanos de niños con trastornos emocionales graves y sus cuidadores.

⁵⁹ Las encuestas que se exponen en este artículo muestran cómo los cuidadores se vieron forzados a cumplir múltiples roles simultáneos que crearon desafíos significativos mientras se esforzaban por equilibrar las demandas del paciente y de sus propias vidas.

⁶⁰ En este compilado de investigaciones se explora el impacto en la calidad de vida de cuidadores de pacientes con disfagia. Este estudio preliminar de método mixto informa sobre la calidad de vida del cuidador a lo largo del tiempo e investiga la relación con la disfagia.

a sentirse emocionalmente agotados por las demandas en su nuevo rol de cuidadores (Penner&Lobchuk, 2012)⁶¹.

La preparación de alimentos y comidas es una de las formas más importantes de brindar atención y demostrar amor y preocupación por los demás. Aunque a menudo se descarta como trivial, sin embargo, hay una serie de habilidades importantes involucradas en el trabajo de alimentar a la familia. Estas habilidades incluyen: planificar las comidas, aprender las preferencias alimentarias de los demás, aprender acerca de las técnicas de preparación y alimentos, aprovisionar y comprar alimentos, preparar comidas, servir comidas, alimentar y limpiar las comidas (Reid et al., 2009)⁶².

Las comidas han sido descritas como fundamentales para el pensamiento y el actuar cotidiano, y son un componente central de cómo el ser humano organiza sus días. Se ha estimado que una persona promedio toma más de 260 decisiones al día con respecto a la alimentación y que más de 200 de estas decisiones se toman de manera subconsciente (Meiselman, 2008)⁶³. Cuando se trata de preparar comidas para una persona con disfagia, es probable que aumenten las decisiones con respecto a comer y beber y es probable que ya no sean automáticas.

El impacto de la disfagia en la familia de un individuo se reconoce cada vez más como una consecuencia importante de dicha patología. Los efectos de una condición de salud, como la disfagia, sobre el funcionamiento de la familia pueden ser incluido dentro de lo que se denomina discapacidad de terceros, este concepto es planteado en la situación en la que el miembro de la familia puede no tener una condición de salud; sin embargo, pueden experimentar limitaciones de actividad y restricciones de participación como resultado de la patología de su familiar (WorldHealthOrganization, 2013)⁶⁴.

Aunque el concepto de discapacidad de terceros todavía se encuentra bajo cierto debate conceptual, se ha utilizado con éxito dicho concepto para describir la discapacidad de terceros, de los cónyuges de personas mayores con discapacidad auditiva, familiares cercanos de personas con afasia; y familiares de personas con disfagia (Scarinci et al, 2009)⁶⁵. Se puede observar una versión adaptada de este modelo, específicamente relacionada con la disfagia, señalando cómo el funcionamiento

⁶¹ En este estudio se informa cómo cuidadores experimentan una serie de efectos físicos y psicológicos como resultado de su función de cuidadores. Además, proporciona una base empírica para guiar a profesionales de la salud que busquen este enfoque.

⁶² El objetivo de este estudio es describir la experiencia vivida desde la perspectiva de los pacientes con cáncer y sus familiares. Los hallazgos confirmaron que la caquexia por cáncer tiene implicaciones de gran alcance para los pacientes y sus familias, que se extienden más allá de los problemas físicos, sino también problemas psicológicos, sociales y emocionales.

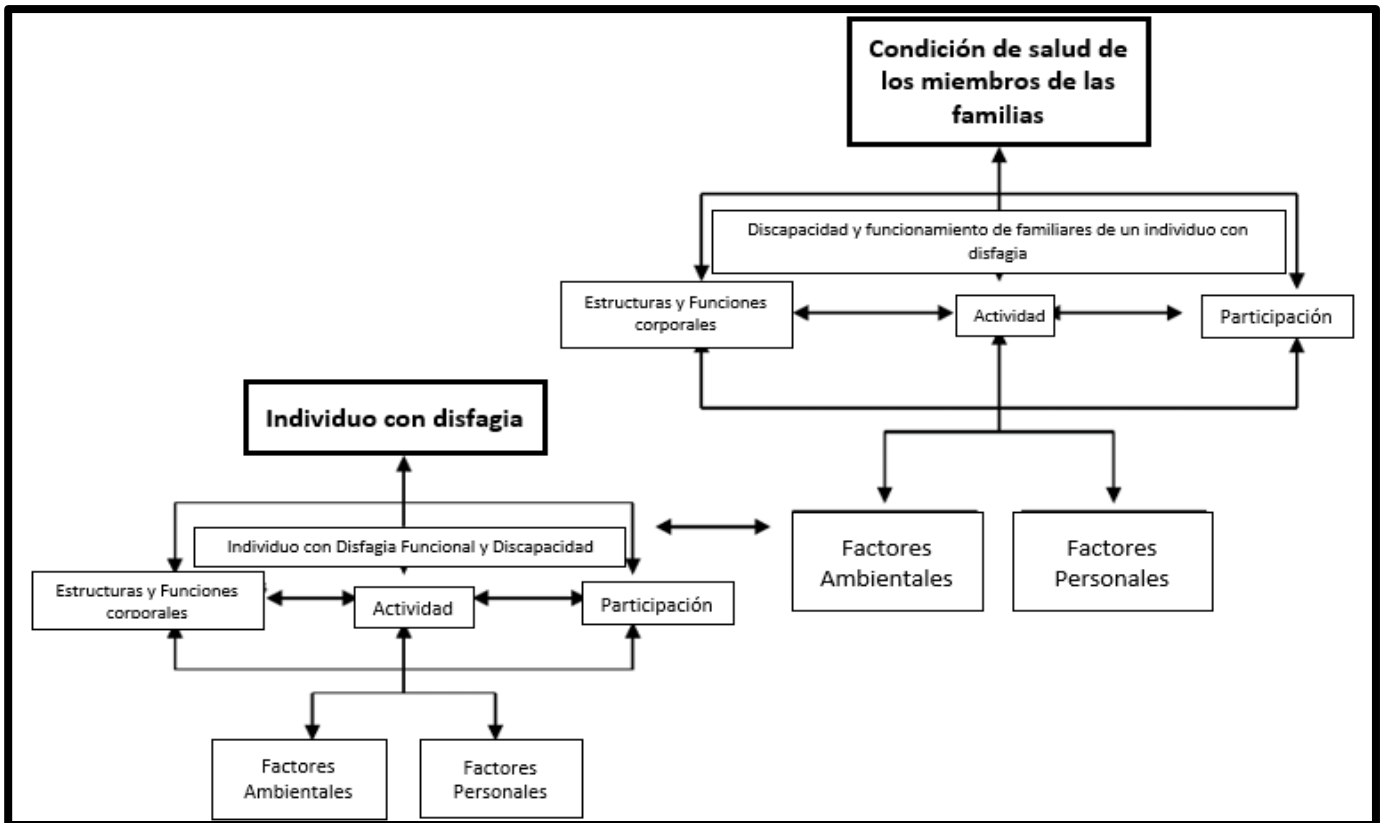
⁶³En este artículo se detalla la complejidad de las definiciones de comida, que fueron consideradas desde varias perspectivas diferentes; además busca integrar las diversas dimensiones de la alimentación en modelos de comidas más complejos y realistas.

⁶⁴El principal objetivo de esta clasificación formulada en el 2001 es el de proporcionar el marco conceptual mediante un lenguaje unificado y estandarizado de cara a los desafíos subyacentes, constituyendo un valioso instrumento de uso práctico en salud pública.

⁶⁵ El objetivo de este artículo es explicar la Clasificación Internacional de Dominios y Categorías de Funcionamiento, Discapacidad y Salud, que describen la discapacidad de terceros de los cónyuges de personas mayores.

y la discapacidad de un individuo con disfagia actúa como un factor ambiental para el miembro de la familia, influyendo en su funcionamiento y discapacidad.

Esquema N°2 Aplicación de la ICF a familiares de personas con disfagia



Fuente: Adaptado de Scarinci et al. (2009)⁶⁶

Las dificultades experimentadas por los miembros de la familia con respecto a la preparación de las comidas no se relacionaron con alteraciones en sus funciones corporales, ni siquiera en su capacidad para preparar una comida. Más bien, los miembros de la familia informaron haber experimentado dificultades para preparar las comidas porque su familiar con disfagia tenía requisitos específicos con respecto a los alimentos y los líquidos (Nund et al., 2016)⁶⁷.

Este hallazgo es consistente con la definición de discapacidad de terceros por la cual, aunque el miembro de la familia no tiene una condición de salud, experimenta limitaciones de actividad y restricciones de participación como resultado de la condición de salud de su pareja, es decir, como resultado de la disfagia de su pareja. Se determinó que la terminología de la CIF se puede utilizar con éxito para describir los efectos

⁶⁶ En su estudio que investiga los efectos de la discapacidad auditiva en personas mayores en el cónyuge, el autor demuestra cómo el modelo de funcionamiento y la discapacidad de la persona con deficiencia auditiva actúa como un factor ambiental que afecta el funcionamiento y la discapacidad de su cónyuge. También señaló que la mayoría de los problemas informados por los cónyuges estaban vinculados a los componentes de actividades y participación.

⁶⁷ En esta investigación cuidadores reportaron un aumento de sus responsabilidades domésticas, particularmente con respecto a la preparación de comidas. Enfatizaron sobre la complejidad de adquirir los alimentos más apropiados para su compañero, afirmaron que el tratar de encontrar los alimentos correctos era complejo. Las dificultades a la hora de comer también trastornaron las relaciones familiares ya que algunas familias ya no cenaban juntas.

complejos y multifacéticos de la disfagia en familiares de personas tratadas (Nund et al., 2014)⁶⁸.

En respuesta a los efectos generalizados de la disfagia, se han identificado una serie de estrategias y procesos que adoptan los miembros de la familia para adaptarse y hacer frente a la disfagia de su familiar y los impactos asociados en su vida. Un tema predominante en todos los estudios es la aceptación de una nueva normalidad. Refiere a aceptar que la preparación de las comidas, la hora de las comidas y las ocasiones sociales nunca volverán a ser lo mismo. Para llegar a este punto, los miembros de la familia en todos los estudios señalaron la necesidad de negociar los roles cambiantes con respecto a la disfagia de los miembros de la familia y la necesidad de asumir más roles dentro del hogar (Patterson, 2013)⁶⁹.

Otras estrategias informadas por los miembros de la familia incluyen mantener una actitud positiva; buscando oportunidades para comer alimentos que su pareja no podía comer cuando ellos no estaban presentes; y el uso de estrategias de prueba y error para aprender qué alimentos podía y qué no podía comer su familiar. Cada una de estas estrategias y procesos de ajuste a menudo se realizaron sin el apoyo de los profesionales de la salud y los miembros de la familia en todos los estudios han informado de manera consistente la necesidad de mayor educación, capacitación y apoyo de los profesionales de la salud para ayudarlos a adaptarse a la disfagia de su familiar independientemente de etiología o gravedad de esta (Jamie et al., 2012)⁷⁰.

Dado el importante papel de los miembros de la familia en la provisión de cuidados informales para las personas con disfagia, y el potencial de discapacidad de terceros en los miembros de la familia de las personas que la padecen, la participación de la familia en todos los aspectos de la evaluación de la disfagia y la intervención es claramente necesaria. Esto podría lograrse en el manejo de la disfagia cambiando de un modelo de intervención centrado en el paciente y basado en la discapacidad, a un enfoque más integral y centrado en la familia.

La atención centrada en el paciente y la familia es un enfoque para la planificación, prestación y evaluación de la atención médica que se basa en asociaciones mutuamente beneficiosas entre pacientes, familias y profesionales de la salud, estas asociaciones son esenciales para garantizar la calidad y la seguridad de la atención médica. Aunque este enfoque se utiliza tradicionalmente en pediatría, se puede

⁶⁸ Los cuidadores familiares experimentan importantes cargas físicas, emocionales y sociales como resultado de su familiar con disfagia y, por lo tanto, también requieren estrategias para hacer frente al papel de cuidador.

⁶⁹ El papel de la familia como cuidadores cotidianos y el apoyo continuo a familiares con disfagia, destaca la pronta necesidad de servicios específicos a fin de capacitar y preparar para desarrollar su rol fundamental en el tratamiento de la disfagia.

⁷⁰ Esta investigación profundiza la experiencia vivida de cuidar a un familiar disfágico con cáncer de cabeza y cuello avanzado que recibe alimentación por sonda.

aplicar a personas de todas las edades y se puede utilizar en cualquier entorno sanitario (Bamm& Rosenbaum, 2008)⁷¹.

El término atención centrada en la familia busca garantizar que la atención se planifique en torno a la misma; y lo que es más importante, se reconoce cada integrante de la familia como receptor de la atención, no solo al individuo con disfagia. En el contexto de la discapacidad de terceros, este término es el tipo de fundamento más relevante en la atención médica porque enfatiza la importancia de una atención médica que sea mutuamente beneficiosa para todos (Ahmann& Johnson, 2000)⁷².

Existen cuatro principios cruciales que impulsan la implementación de servicios centrados en la familia. Primero, la familia y no el profesional es la compañía constante en la vida del paciente. Segundo, la familia está en la mejor posición para determinar las necesidades y el bienestar del paciente. En tercer lugar, la mejor manera de ayudar al usuario es ayudar también a la familia, esta ayuda puede extenderse a comprender el funcionamiento de la familia, el entorno en el que se desenvuelve la misma, y proporcionar la información que ésta necesita. Finalmente, se enfatizan las opciones familiares y la toma de decisiones en las propuestas de servicios, mostrando respeto y afirmando las fortalezas de las familias, mejorando el control familiar sobre los servicios que reciben, y se enfatizan las asociaciones y colaboraciones con las familias (Keen, 2008)⁷³

Estos principios se originaron en el campo de la psicología y, específicamente, en la teoría de sistemas familiares. Según la teoría de los sistemas familiares, el comportamiento de cualquier individuo debe considerarse en el contexto del sistema social de su familia (Goldenberg & Stanton, 2013).⁷⁴ Esta consideración está respaldada por evidencia empírica que muestra que las relaciones familiares afectan los sistemas biológicos, el bienestar psicológico y el comportamiento de salud. Por lo tanto, la contribución de las relaciones familiares a los resultados de salud es una consideración importante para cualquier servicio de salud, en este caso a la fonoaudiología. La teoría de los sistemas familiares también respalda la noción de que los miembros de la familia desempeñan un papel importante en la promoción del cambio y el desarrollo continuos

⁷¹ El propósito de este artículo es ofrecer una descripción general del desarrollo y la evolución de la teoría centrada en la familia como base conceptual subyacente para los servicios de salud contemporáneos.

⁷² Beverley Johnson comparte sus puntos de vista sobre el estado de la atención centrada en la familia.

⁷³ Este artículo analiza diferentes estudios que tomaron el término, centrado en la familia, como palabra clave, pero que no utilizaron los principios centrados en la familia, es decir, los estudios no proporcionaron evidencia de que el profesional o personal de apoyo siguiera los principios determinantes del enfoque centrado en la familia.

⁷⁴ Los autores describen al sistema familiar como una micro cultura con relaciones profundas, donde las personas están unidas entre sí por lazos emocionales poderosos, duraderos, recíprocos y multigeneracionales que pueden fluctuar en intensidad y distancia psicológica entre los miembros a lo largo del tiempo, pero que persisten a lo largo de la vida de la familia. Entender esto puede brindar a los profesionales un contexto funcional y real de sus pacientes a la hora de planificar las intervenciones correspondientes.

en el funcionamiento de un individuo, y estos cambios tienen el potencial de afectar a toda la unidad familiar (Martine & Schultz, 2007)⁷⁵.

La percepción de estos roles por parte de los profesionales de la salud puede servir para prevenir la falta de participación plena y activa de la familia en el plan de rehabilitación. Al no facilitar la participación de familiares en las consultas, los profesionales pueden perder valiosas oportunidades para involucrar a los miembros de la familia en los diseños de los planes terapéuticos tanto en el manejo y los cuidados crónicos (Boehmer et al, 2014)⁷⁶.

Sin embargo, la complejidad de los mecanismos involucrados en la alimentación exige un enfoque no solo centrado en la familia sino, también, un enfoque multidisciplinario. El tratamiento de una de las funciones básicas del organismo, que condiciona la vida social y profesional, los profesionales de la salud podrán formar un equipo en el que cada uno tiene su función y su especialidad. Dado que la evaluación y el manejo de una patología como la disfagia requiere una toma de decisiones clínicas compleja, se fomenta la participación de equipos multidisciplinarios compuestos por profesionales tales como médico clínico, enfermero, terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo, fisioterapeuta, psicólogo, nutricionista, entre otros, para garantizar una atención oportuna y adecuada por parte de una variedad de profesionales con diferentes conocimientos, perspectivas y paradigmas (Bleeckx, 2004)⁷⁷.

Cuando se habla de un equipo multidisciplinario se habla de un proceso dinámico que involucra a profesionales de la salud con antecedentes y habilidades complementarias, que comparten objetivos de salud comunes y ejercen un esfuerzo físico y mental concertado para planificar y evaluar la atención del paciente. Esto se logra a través de la colaboración interdependiente, la comunicación abierta y la toma de decisiones compartida. A su vez, se generan resultados de valor agregado para los pacientes, la organización y el personal (Xyrichis & Ream, 2008)⁷⁸.

Una característica clave es que las opiniones de los pacientes y de las familias se pueden incorporar al proceso de la intervención profesional desde el comienzo. Los escenarios iniciales se preparan utilizando información directa de cada usuario. Al final del proceso, a cada paciente se le entrega un resumen de lo abordado en las reuniones de equipo, explicando, en un lenguaje simple, utilizando términos sencillos, la naturaleza

⁷⁵ Las investigaciones futuras en esta área pueden decir mucho sobre cómo y cuándo involucrar a la familia en el tratamiento de enfermedades crónicas específicas y, a su vez, pueden informar modelos conceptuales del impacto de las interacciones familiares en la salud.

⁷⁶ En este artículo se identificaron grabaciones de video de visitas ambulatorias en las que participaron un profesional de la salud, un paciente y un cuidador, extraídas de cinco ensayos aleatorizados basados en la práctica que probaron la eficacia de la toma de decisiones frente a la atención habitual.

⁷⁷ El autor propone que cada paciente disfágico no requiere sistemáticamente la intervención de todos los miembros del equipo, el recurso se adapta puntualmente a las necesidades de cada paciente.

⁷⁸ Las características y competencias identificadas en este estudio brindan un marco para investigar un trabajo en equipo interdisciplinario, cómo podría examinarse en diferentes contextos y cómo los equipos podrían identificar intervenciones para mejorar u optimizar su trabajo en equipo interdisciplinario.

y el origen de cualquier recomendación, en busca de una mayor comprensión de parte de los pacientes y sus familiares lo cual les permitirá desarrollar un compromiso más significativo con la rehabilitación (Munro & Swartzman, 2013)⁷⁹ .

En el caso de pacientes con disfagia, este proceso de intervención acentúa el papel fundamental del coordinador de la reeducación, el cual, puede atribuirse a diferentes profesionales especializados dentro del equipo de atención, en este caso el fonoaudiólogo puede cumplir ese rol. Es decir que, el reeducador de la deglución garantiza la coordinación entre los profesionales, y su función es organizar el tratamiento global del paciente disfágico y su seguimiento. En otras palabras, sirve de enlace entre los demás miembros del equipo, y de enlace con las familias y cuidadores (Bleeckx, 2004)⁸⁰.

⁷⁹ La eficacia de las reuniones de equipo multidisciplinario se han de evaluar a partir de reuniones previas que hayan sido exitosas. Este modelo enfatiza la participación de los pacientes en las decisiones que se toman sobre su atención.

⁸⁰ En este apartado el autor desarrolla la importancia del rol de reeducador de la deglución y su competencia fundamental de realizar una gestión global de los síntomas, trastornos y prescripciones concretas, así como en la realización de la exploración y el seguimiento terapéutico.

DISEÑO METODOLÓGICO



El presente trabajo de investigación se desarrolla en forma descriptiva ya que se busca especificar las propiedades, las características importantes de cualquier fenómeno que se analice (Sampieri, 2014)⁸¹. El tipo de diseño es no experimental, ya que se realiza sin la intervención o manipulación directa de las variables. Además, según el Sampieri (2014)⁸² es transversal ya que su propósito es describir variables y analizar su incidencia e interrelación en un momento dado.

La población está conformada por miembros de la familia y/o cuidadores de adultos con disfagia de la ciudad de Mar del Plata. La unidad es cada miembro de la familia y/o cuidador de adultos con disfagia de la ciudad de Mar del Plata. La muestra está constituida por treinta miembros de la familia y/o cuidadores de adultos con disfagia de la ciudad de Mar del Plata seleccionados por medio de un muestreo no probabilístico por conveniencia.

En la investigación se consideraron las siguientes variables:

- Grado de información que tienen las familias sobre el rol del fonoaudiólogo en problemas deglutorios.
- Grado de participación de las familias en el tratamiento de adultos con disfagia.
- Cambios experimentados por las familias de adultos con disfagia.
- Modalidad en que se capacita la familia o cuidador de un adulto con disfagia
- Percepción sobre el rol del fonoaudiólogo en el abordaje de estas dificultades.
- Calidad de comunicación que posee la familia con el fonoaudiólogo.

Definición de variables:

Grado de información que tienen las familias sobre el rol del fonoaudiólogo en problemas deglutorios.

Definición conceptual: Nivel del conjunto organizado de datos procesados que constituyen un mensaje que cambia el estado de conocimiento del sujeto por parte de las familias sobre la función que desempeña el fonoaudiólogo en los problemas deglutorios.

Definición operacional: Nivel del conjunto organizado de datos procesados que constituyen un mensaje que cambia el estado de conocimiento del sujeto por parte de miembros de la familia y/o cuidadores de adultos con disfagia de la ciudad de Mar del Plata sobre la función que desempeña el fonoaudiólogo en el tratamiento de las alteraciones que afecten los procesos deglutorios. El dato se recolectó por medio de encuesta online, mediante una pregunta abierta.

⁸¹ Es decir que únicamente pretenden medir o recoger información de manera independiente o conjunta sobre los conceptos o las variables a las que se refieren, esto es, su objetivo no es indicar cómo se relacionan éstas.

⁸² Lo que busca explicar el autor es que este tipo de diseño recolectan datos en un solo momento, en un tiempo único.

Grado de participación de las familias en el tratamiento de adultos con disfagia.

Definición conceptual: Nivel de involucramiento en el abordaje de las dificultades de deglución de los adultos, por parte de los miembros de la familia.

Definición operacional: Nivel de involucramiento en el abordaje de las dificultades de deglución de los adultos, por parte de los miembros de la familia y/o cuidadores de adultos con disfagia de la ciudad de Mar del Plata. El dato se recolectó por medio de encuesta online, mediante una pregunta cerrada.

Cambios experimentados por las familias de adultos con disfagia.

Definición conceptual: Conjunto de situaciones, costumbres y hábitos que las familias tuvieron que transformar y/o abandonar a raíz de la disfagia de su familiar.

Definición operacional: Conjunto de situaciones, costumbres y hábitos que los miembros de la familia y/o cuidadores de adultos con disfagia de la ciudad de Mar del Plata tuvieron que transformar y/o abandonar a medida que se enfrentan con la disfagia del familiar. El dato se recolectó por medio de encuesta online, mediante una pregunta abierta.

Modalidad en que se capacita la familia o cuidador de un adulto con disfagia

Definición conceptual: Forma en que la familia o cuidador reciben información acerca de un adulto con alteración en la capacidad de deglución.

Definición operacional: Forma en que de los miembros de la familia y/o cuidadores de adultos con disfagia de la ciudad de Mar del Plata reciben información acerca de un adulto con alteración en la capacidad de deglución. El dato se recolectó por medio de encuesta online, mediante una pregunta cerrada.

Percepción sobre el rol del fonoaudiólogo en el abordaje de estas dificultades.

Definición conceptual: Imagen mental que se forma con ayuda de la experiencia y necesidades, resultado de un proceso de selección, organización e interpretación de sensaciones por parte de la familia sobre el rol del fonoaudiólogo en el abordaje de las disfgias.

Definición operacional: Imagen mental que se forma con ayuda de la experiencia y necesidades, resultado de un proceso de selección, organización e interpretación de sensaciones por parte de los miembros de la familia y/o cuidadores de adultos con disfagia de la ciudad de Mar del Plata sobre el rol del fonoaudiólogo, en el abordaje de las disfgias. El dato se recolectó por medio de encuesta online, mediante una pregunta abierta.

Calidad de comunicación que posee la familia con el fonoaudiólogo.

Definición conceptual: Propiedad de la emisión y recepción de información entre la familia y el fonoaudiólogo.

Definición operacional: Propiedad de la emisión y recepción de información entre de los miembros de la familia y/o cuidadores de adultos con disfagia de la ciudad de Mar del Plata y el fonoaudiólogo antes, durante y después de las sesiones. El dato se recolectó por medio de encuesta online, mediante una pregunta abierta.

Se presentan el consentimiento informado y el instrumento de recolección de datos utilizados en la investigación.

Consentimiento informado

La presente investigación denominada “Patologías deglutorias en el adulto, estrategias y rol del fonoaudiólogo”, es desarrollada por Julian Andía, estudiante de la Licenciatura de fonoaudiología en la universidad FASTA, Mar del Plata, Argentina.

El objetivo de esta es Analizar el grado de información que poseen los familiares de adultos con problemas deglutorios sobre el manejo de la alimentación en el hogar y su percepción sobre el rol del fonoaudiólogo en el abordaje de estas dificultades en la ciudad de Mar del Plata en el año 2022.

Usted fue seleccionado para esta investigación dado que asiste a personas con alteraciones en la alimentación y deglución en el hogar. Esta propuesta consiste en una encuesta al familiar, cuidador o acompañante del paciente. Los datos que usted brinde permitirán aumentar el conocimiento existente sobre esta temática.

Se asegura el secreto estadístico de los datos que usted proporcione. Este consentimiento implica aceptar la publicación de los resultados en congresos y/o en revistas académicas.

Si usted responde este cuestionario online, da su consentimiento para formar parte de la investigación.

Instrumento de recolección de datos

Indique su vínculo con quien padece disfagia

- Soy familiar
- Soy su cuidador/ acompañante
- otro

¿Con qué frecuencia usted se encarga de preparar las comidas de la persona con disfagia?

- Muy frecuentemente
- Frecuentemente
- Ocasionalmente
- Raramente
- Nunca

¿Cómo describe el rol de la familia como apoyo para el paciente con disfagia?
¿Por qué?

Tu respuesta _____

¿Recibió capacitaciones acerca de cómo acompañar a su familiar con disfagia en cuanto a la preparación de comidas?

- Si
- No

Si su respuesta fue "sí", ¿Qué profesionales le brindaron esta información?

Tu respuesta _____

Para usted, ¿Cuáles son los principales cambios experimentados como resultado de vivir y/o apoyar a personas con disfagia?

Tu respuesta

¿La disfagia de su familiar es o ha sido tratada por un fonoaudiólogo?

- Sí
- No

Si su respuesta fue "sí", ¿Cómo describe el rol del fonoaudiólogo en el abordaje de la disfagia?

Tu respuesta

¿Qué tipo de orientaciones ha recibido por parte del fonoaudiólogo?

Tu respuesta

A su familia, ¿Se le permite participar en la planificación del tratamiento fonoaudiológico?

- Nunca
- Raramente
- Ocasionalmente
- Frecuentemente
- Muy frecuentemente

Puntúe su percepción en cuanto a la necesidad de recibir capacitación de parte del fonoaudiólogo

	1	2	3	4	5	
Sin importancia	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Muy importante

Según lo puntuado en la consigna anterior, ¿Qué considera que se puede mejorar?

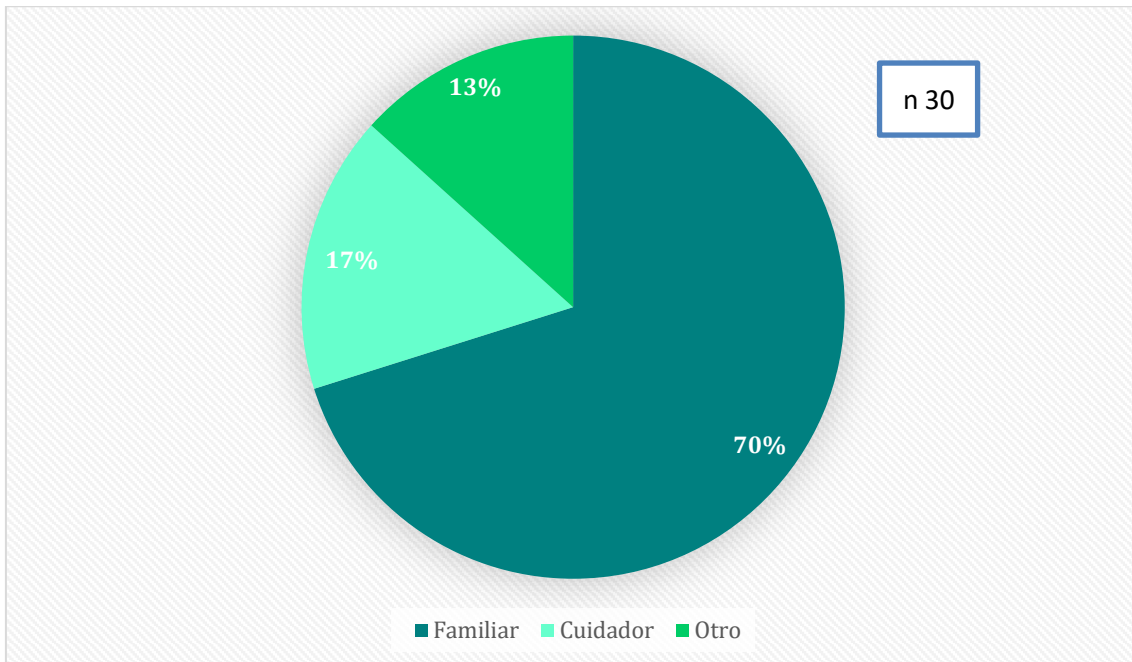
Tu respuesta

ANÁLISIS DE DATOS



A continuación, se presentan los resultados del análisis de datos realizado.

Gráfico 1: Vínculo con quien padece disfagia

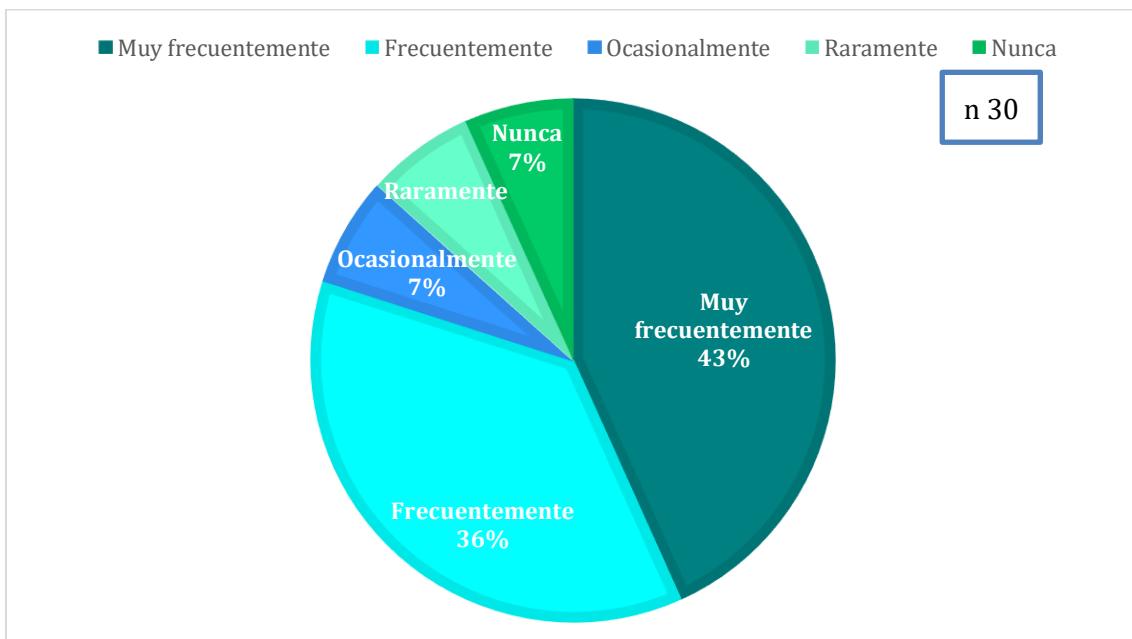


Fuente: elaboración propia.

En este gráfico se indica el vínculo de quien responde al formulario con el paciente que padece de disfagia. La mayoría de los encuestados indica ser familiar del paciente, mientras que una pequeña parte se divide entre cuidadores y otros.

A continuación, se analiza la frecuencia con la que las familias, cuidadores y profesionales se encargan de preparar las comidas de la persona con disfagia. Para esta pregunta se utilizó una escala Likert.

Gráfico 2: Frecuencia con la que las familias, cuidadores y profesionales se encargan de preparar las comidas de la persona con disfagia.



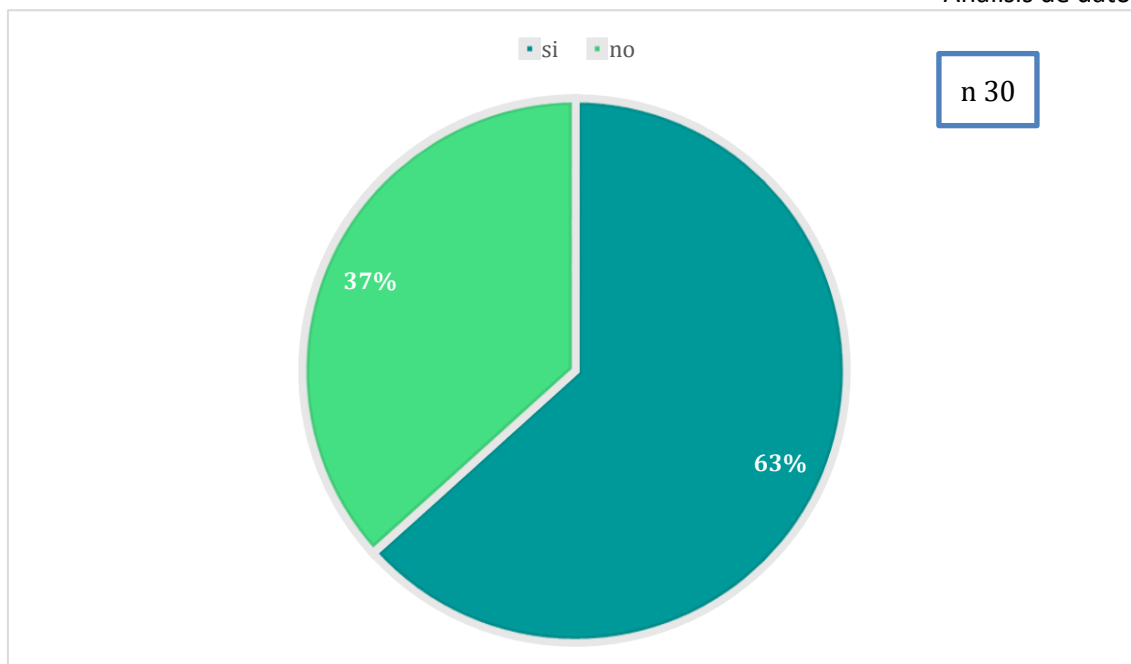
Fuente: elaboración propia.

Este gráfico indica que casi 8 de cada 10 encuestados, se encargan de la preparación de las comidas. Se debe tener en consideración que cuando se habla de preparación de comidas hay una serie de habilidades importantes involucradas en el trabajo de alimentar a la familia (Reid et al., 2009).

Posteriormente se les solicita a los encuestados que describan brevemente su percepción sobre el rol de la familia como apoyo para el paciente con disfagia argumentando su respuesta.

Tabla 1 Descripción del rol de la familia como apoyo para el paciente con disfagia.

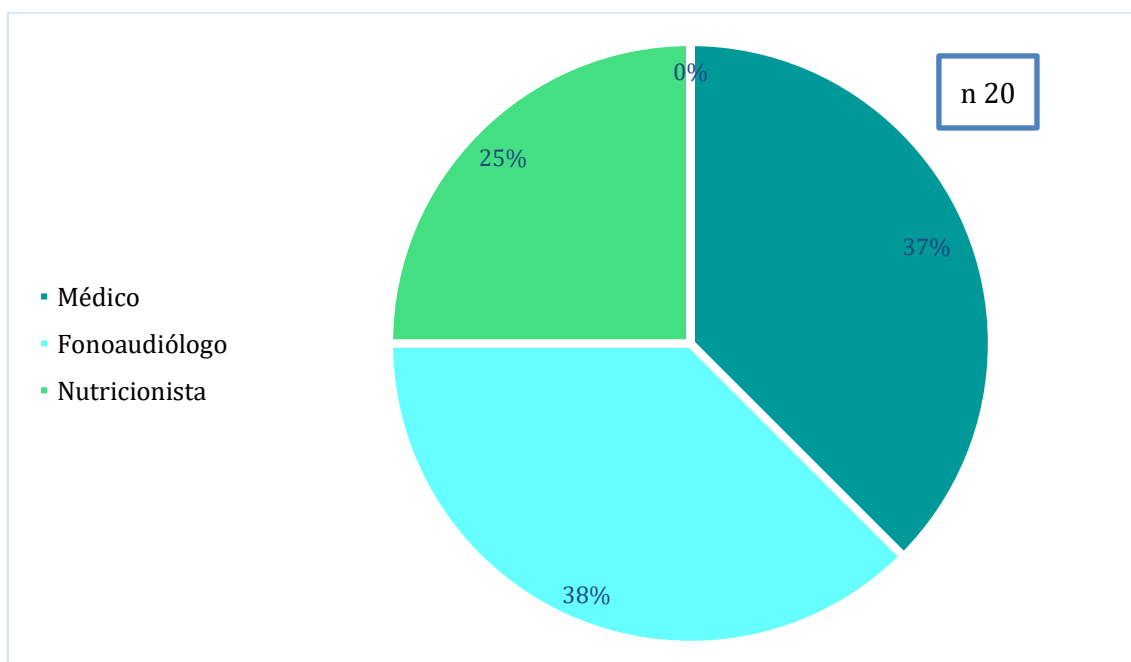
UA	Rol de la familia como apoyo para el paciente con disfagia
P1	Sumamente importante.
P2	Fundamental, ya que de nosotros depende la alimentación de este y las elecciones de los pocos alimentos que consume, los cuales deben ser completos y en cuanto a nutrición y adaptados a su situación.
P3	El rol de la familia es un gran sostén para la persona que presenta disfagia. Generalmente en las personas que presentan alteraciones deglutorias se ve afectado lo emocional, ya que notan cambios en sus quehaceres de la vida cotidiana. Y la familia cumple el rol de acompañar.
P4	Importa, por su salud.
P5	Fundamental, son el sistema de apoyo en todos los aspectos de la vida.
P6	Creo que muy necesario, somos los que lo alimentamos y cuidamos.
P7	Hay muy poca compañía, delega todo el trabajo a su cuidador debido a los requerimientos exigentes que necesita el paciente.
P8	Me parece fundamental como apoyo al terapeuta con las diferentes técnicas que use para una mejor atención del paciente.
P9	Fundamental. Es la familia quien pasa la mayor parte del tiempo con el paciente, por lo que debe ser un trabajo en conjunto. Es la familia quien debe procurar que se cumplan las indicaciones y modificar las consistencias.
P10	El rol de la familia es fundamental, deben involucrarse y acompañar dado que ellos son el pilar de todo tratamiento exitoso.
P11	La familia es muy importante .la orientación el contener.
P12	Fundamental.
P13	Fundamental.
P14	La familia sigue las pautas marcadas por las especialistas, médico y fono en este caso.
P15	Muy importante.
P16	Fundamental, somos su sostén en el día a día .
P17	Muy necesario, vivo con ella.
P18	Lo ayudo en todo lo que puedo.
P19	Reontra importante, estamos ahí 24/7 con ellos.
P20	Muy necesario, aun es un niño y le hago de comer.
P21	Muy necesario, vivimos juntos.
P22	Fundamental.
P23	Muy necesario, sobre todo para contención.
P24	Muy importante, aunque generalmente no tienen tiempo.
P25	Muy necesario para contener.
P26	Muy necesario para el día a día.
P27	Fundamental. Somos su red de apoyo.
P28	Muy importante.



Fuente: elaboración propia.

Gran parte los encuestados manifestó haber recibido capacitaciones acerca de cómo acompañar a su familiar con disfagia en cuanto a la preparación de comidas. De aquellos encuestados que respondieron no haber recibido capacitación, la mayor parte, son quienes se encargan de preparar las comidas para su familiar con disfagia.

Gráfico 4: Profesionales le brindaron información o capacitación

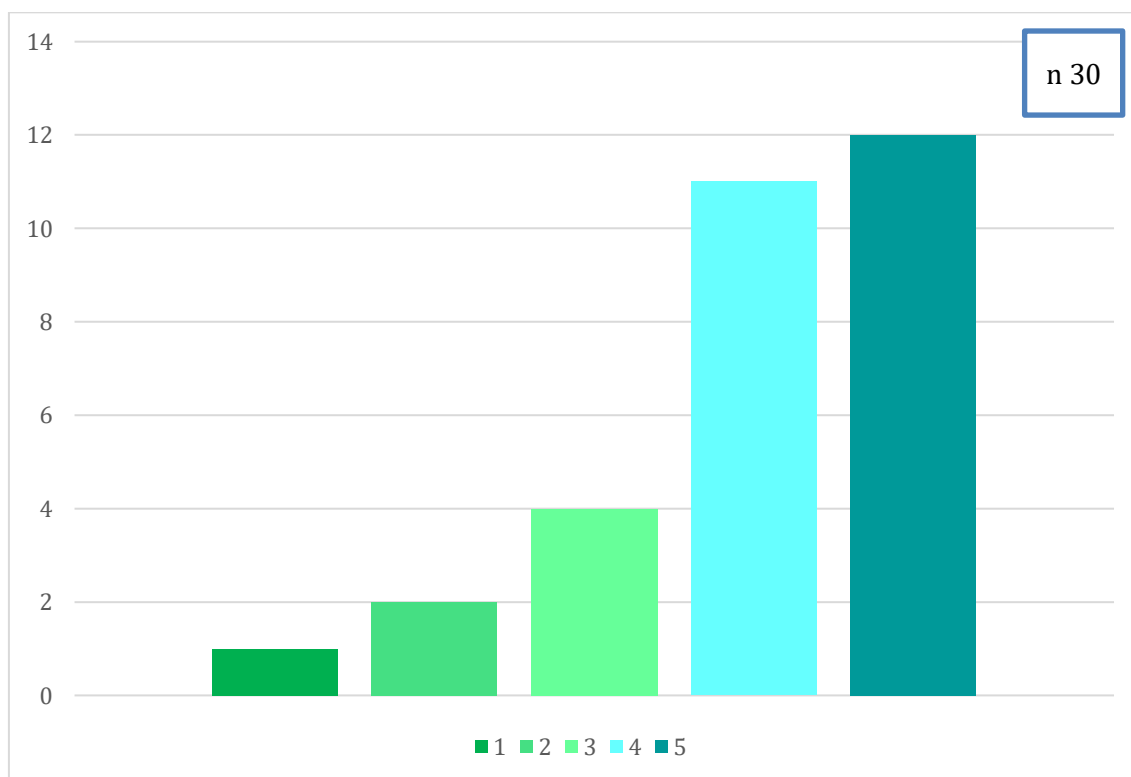


Fuente: elaboración propia.

Tanto los médicos como los fonoaudiólogos están capacitando a las familias y/o cuidadores en cuanto a la manera de acompañar a su familiar con disfagia en cuanto a la preparación de comidas, siendo ésta una función principal dentro del área del fonoaudiólogo. También se informa que profesionales nutricionistas forman parte de la red de quienes brindan información y capacitación.

A través de una escala de Likert se le pide a los encuestados que puntúen su percepción en cuanto a la complejidad de preparar las comidas para su familiar con disfagia siendo 1 muy simple y 5 muy difícil.

Gráfico 5: Percepción sobre la complejidad de preparar las comidas para su familiar con disfagia

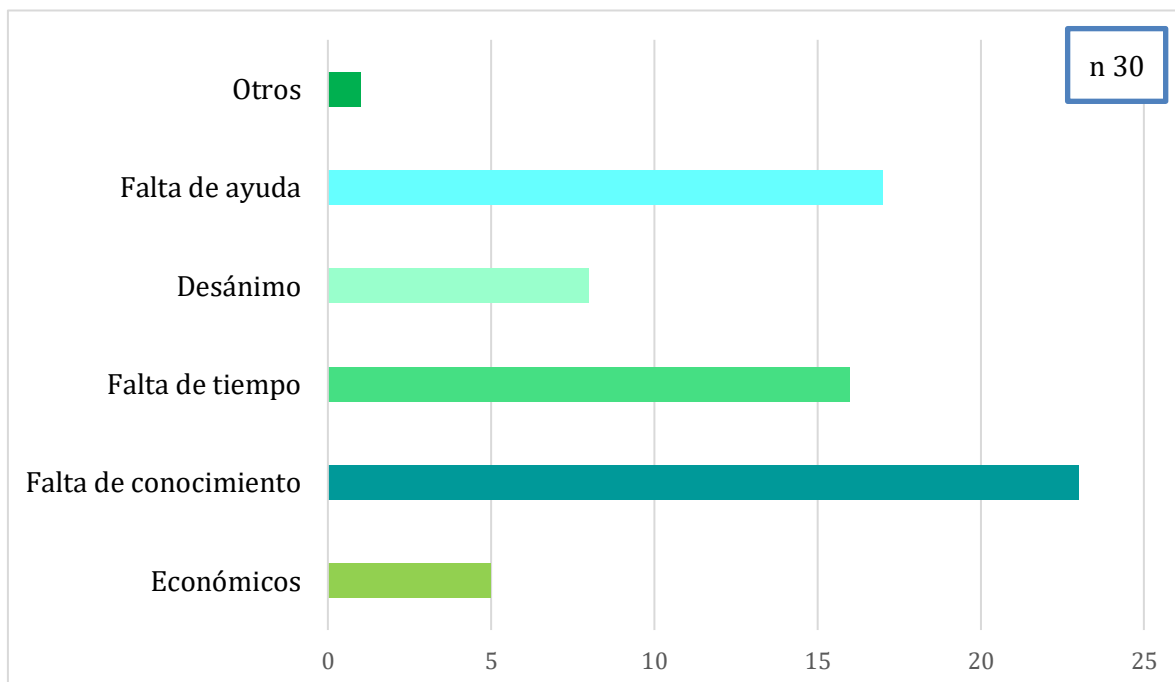


Fuente: elaboración propia

Se observa que 23 de los encuestados puntúan a la preparación de las comidas para un paciente con disfagia presenta una complejidad difícil y muy difícil. Hay una serie de cuestiones relacionadas la preparación, que incluyen planificar las comidas, aprender las preferencias alimentarias de los demás, aprender acerca de las técnicas de preparación y alimentos, aprovisionar y comprar alimentos, preparar comidas, servir comidas, alimentar y limpiar las comidas (Reid et al., 2009). Esto respalda los manifestado por los encuestados a través de la encuesta.

Los encuestados debieron responder acerca de cuáles son los principales inconvenientes que encuentran a la hora de planificar y preparar diariamente la comida para su familiar con disfagia.

Gráfico 6: Inconvenientes a la hora de planificar y preparar diariamente la comida para su familiar con disfagia

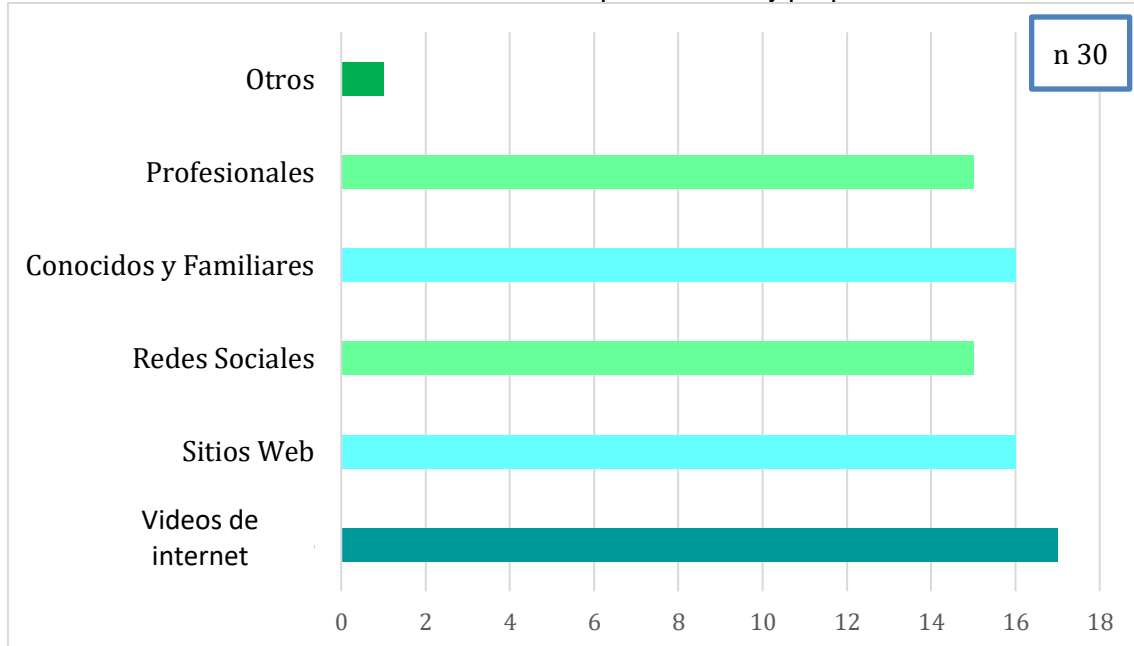


Fuente: elaboración propia

Es posible observar que tres de las opciones fueron notablemente más elegidas que las otras, las cuales son: falta de conocimiento, falta de ayuda y falta de tiempo. Es posible ver que, no solo aquellos que respondieron no haber recibido capacitación, en cuanto a la manera de acompañar a un familiar con disfagia, perciben que la falta de conocimiento es uno de los principales inconvenientes para lograr su objetivo, sino que gran parte de los encuestados, que afirmaron haber recibido capacitación, también han respondido que perciben el mismo inconveniente a la hora de planificar y preparar las comidas para su familiar con disfagia.

Es importante resaltar que un mismo encuestado podía elegir más de una opción, es decir, que una familia puede sentir desánimo, falta de conocimiento y falta de ayuda dentro de la misma situación.

Los encuestados debieron responder acerca de cuáles son los principales inconvenientes que encuentran a la hora de planificar y preparar diariamente la comida para su familiar con disfagia.

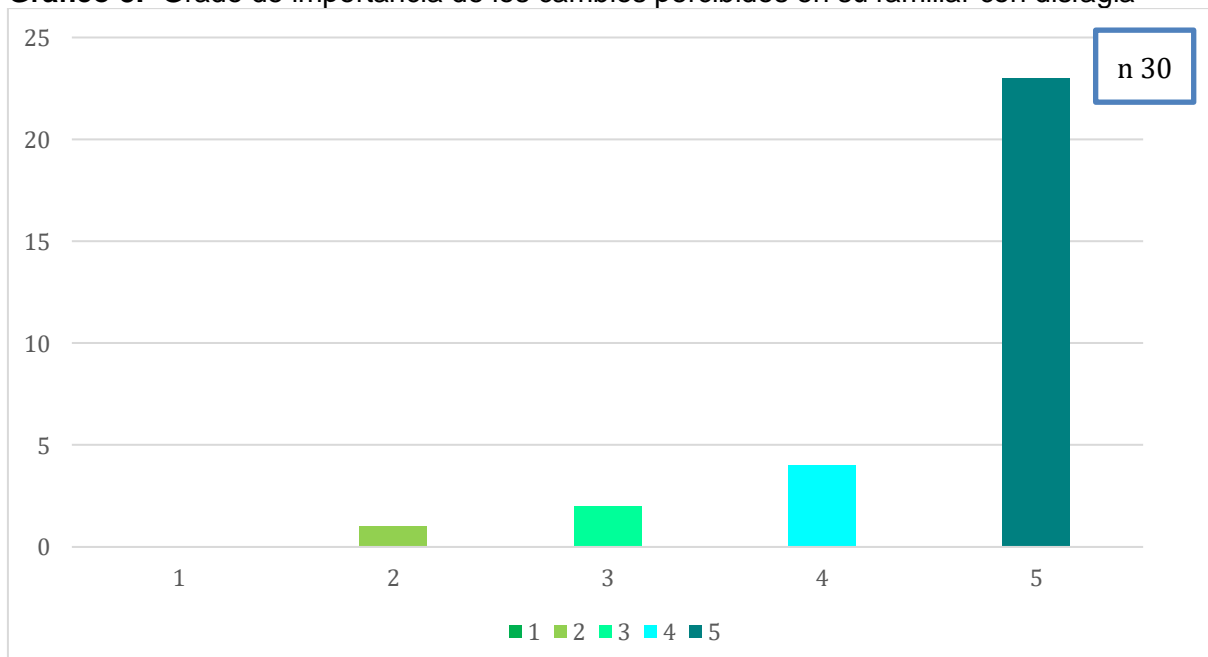
Gráfico 7: Fuentes de consulta en cuanto a la planificación y preparación de las comidas

Fuente: elaboración propia

En este gráfico se deja ver que los encuestados, tanto aquellos que recibieron capacitación profesional como los que no la recibieron, respondieron que se informan no solamente a través de los profesionales, sino también, utilizan las herramientas que les brinda internet, como sitios web, redes sociales y videos de internet, como estrategia para suplir o ajustar sus conocimientos a las necesidades de su familiar con disfagia.

Jaime (2012) en su investigación, detectó de manera consistente, la necesidad de mayor educación, capacitación y apoyo de los profesionales de la salud para ayudar a adaptarse a la disfagia de su familiar independientemente de etiología o gravedad de ésta.

Se debió puntuar en una escala del 1 al 5 la percepción acerca de los cambios percibidos en su familiar con disfagia, siendo 1 sin cambios y 5 cambios enormes.

Gráfico 8: Grado de importancia de los cambios percibidos en su familiar con disfagia

Fuente: elaboración propia

En respuesta al modo en que percibían los encuestados los cambios experimentados a raíz de la disfagia de su familiar, casi la totalidad percibe cambios significativos en sus vidas y en la de su familia. Asimismo, se les pidió a los encuestados que mencionaran cuáles son los principales cambios experimentados como resultado de vivir y/o apoyar a personas con disfagia.

Tabla 2: Cambios experimentados como resultado de vivir y/o apoyar a personas con disfagia

UA	Cambios experimentados como resultado de vivir y/o apoyar a personas con disfagia.	n 30
P1	Cansancio excesivo, desánimo por falta de apoyo.	
P2	1. Necesitamos mucho más tiempo para almorzar, cenar, ya que lo hace muy lento. 2. Planificamos las comidas y en base a eso realizamos las compras del mes o semana.	
P3	3. tiene que tomar suplementos para cubrir las necesidades nutricionales de todo lo que no puede consumir o de lo que come poquito debido a lo mismo.	
P4	Es difícil emocionalmente cómo un familiar va presentando progresivamente cambios en hábitos de su día a día.	
P5	Sumamente agotados, pero lo hacemos con amor porque es mi familia.	
P6	La familia se siente incomprendida, exhausta y con miedo de que se ahogue al comer su familiar.	
P7	Miedo de que mi hija se ahogue o atragante al comer, es todo muy nuevo para mí.	
P8	Desgaste severo debido a la poca compañía de la familia del paciente y las evidentes reacciones de enojos/ataques del paciente.	
P9	Positivos y de colaboración para continuar con el tratamiento.	
P10	Cambios en la dinámica familiar y social al momento de las comidas. Cambios emocionales y de humor al no poder compartir estos momentos.	
P11	Complicaciones respiratorias y/o nutricionales en caso de que no se detecte a tiempo.	
P12	Siempre va a depender de cada paciente y de la severidad del cuadro	
P13	No he respondido no soy familiar	
P14	No he respondido pues soy terapeuta, no soy familiar.	
P15	Nos angustiamos mucho.	
P16	Sociales.	
P17	A veces me estresa el no poder ayudarlo más.	
P18	Me frustra mucho porque no sé cómo brindarle más variedad para la comida y a veces ni come.	
P19	De todo tipo, sobre todo emocionales.	
P20	Por ejemplo, en las comidas, preparo una para él y una para el resto y ya no salimos ni a cumpleaños.	
P21	Principalmente cambios amínicos, de alimentación y organización familiar.	
P22	Emocionales, es muy chico y no puede hacer lo que los demás, por ejemplo, no puede comer cualquier cosa.	
P23	Toda gira alrededor de los alimentos, no se cambió toda la dinámica familiar.	
P24	Emocionales.	
P25	Desanimado a la hora de comer.	
P26	En él y en su familia se notó un cambio de actitud positiva para poder encarar la dificultad.	
P27	Desgano a la hora de comer o juntarse con familiares y amigos, se aísla.	
P28	Mucho estrés, desanimo y angustia.	
P29	De nuestra parte nos vimos angustiados por las situaciones a la hora de comer.	
P30	estrés, agotamiento y muchas veces no sabes cómo actuar frente a episodios.	
P31	Cansancio y estrés.	
P32	Desanimado en general y estrés por todo lo nuevo.	

Fuente: elaboración propia

Nube de palabras 2: Cambios experimentados como resultado de vivir y/o apoyar a personas con disfagia

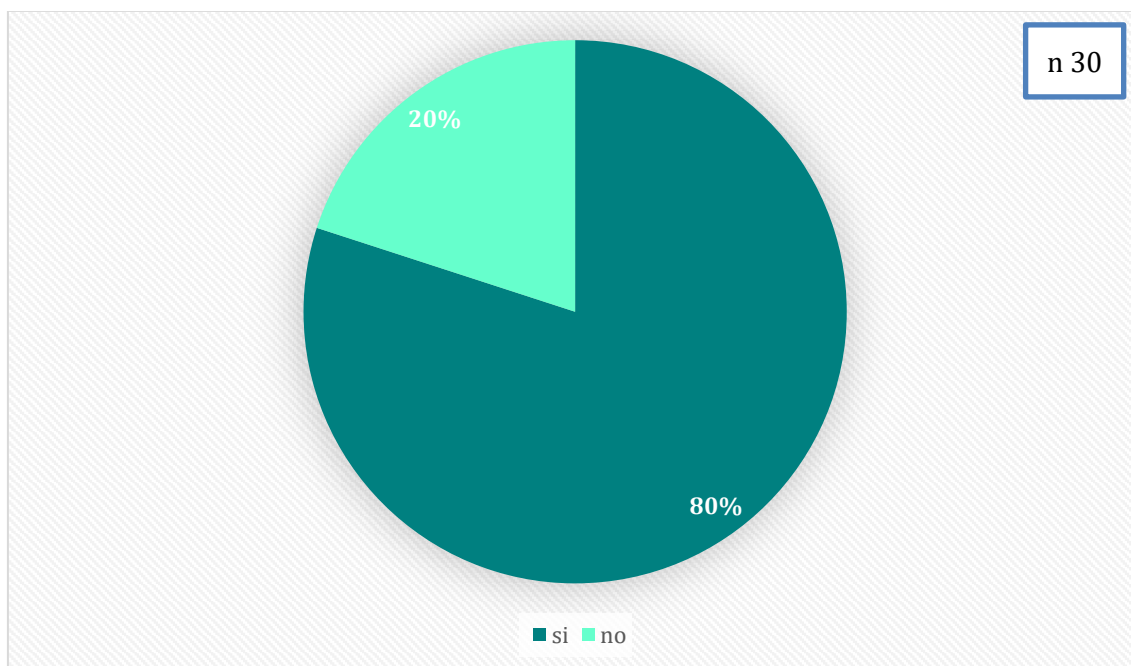


Fuente: elaboración propia n:30

La nube de palabras representa aquellos conceptos que los encuestados mencionaron. Según se observa, predominan mayormente los cambios emocionales como desánimo, angustia, frustración constante, así como cambios físicos como cansancio, agotamiento y estrés. También respondieron que se experimentan cambios sociales como la tendencia a aislarse por parte de la persona con disfagia y la familia.

La calidad de vida del familiar o del cuidador se correlaciona significativamente con el funcionamiento del miembro de la familia con disfagia. Por lo tanto, la presencia de disfagia tiene el potencial de tener efectos significativos, no solo en la vida de la persona con disfagia sino también en su entorno familiar. A pesar de las diferentes etiologías, los familiares informan sistemáticamente de los efectos negativos en su vida cotidiana como resultado de la disfagia, en la dinámica familiar, las actividades sociales y los impactos emocionales, así como angustia asociada con la preparación de las comidas. También manifiestan sentimientos de miedo y ansiedad en relación con el cumplir con sus responsabilidades de cuidadores, confusión emocional y agotamiento físico (Patterson, 2013).

Se solicitó a las familias y cuidadores responder si su familiar con disfagia es o ha sido tratado por un fonoaudiólogo.

Gráfico 10: Atención al paciente con fonoaudiólogo

Fuente: elaboración propia

El 80% de los encuestados respondió que su familiar es o ha sido tratado por un fonoaudiólogo. Teniendo presente a aquellos que respondieron afirmativamente a la pregunta anterior, los encuestados debieron describir, brevemente, el rol del fonoaudiólogo en el abordaje de la disfagia.

Tabla 3: Rol del fonoaudiólogo en el abordaje de disfagia

UA	Rol del fonoaudiólogo en el abordaje de disfagia	n 25
P1	Sumamente necesario.	
P2	No tenemos buenas experiencias con la fonoaudióloga, debería venir 2 veces por semana y en lo que va del año la hemos visto 2 veces nada más, estamos buscando fonoaudiólogo actualmente.	
P3	El rol del fonoaudiólogo es de gran aporte y ayuda. Ya que se aborda desde diferentes perspectivas.	
P4	Aún no le dan turno.	
P5	Muy necesario, me está enseñando a alimentar de manera segura a mi hija	
P6	Positivo, de compromiso y confianza	
P7	El rol del fonoaudiólogo es fundamental ya que es quien va a evaluar e indicar la consistencia más segura para cada paciente. En el abordaje va a brindar la ejercitación/terapéutica indicada para la alteración particular, maniobras deglutorias que ayuden a compensar déficit en la mecánica deglutoria cuando ésta se encuentra alterada, sugerencias a la hora de las ingestas, modificaciones en las consistencias y marcar los alimentos que sean riesgosos para evitar episodios de tos/ahogos o neumonías aspirativas. Es quien va a solicitar también algún estudio instrumental en caso de que lo amerite.	
P8	Fundamental ser la guía y buscar la "posible solución" a cada situación que puede presentarse en cada paciente.	
P9	El profesional fono es fundamental, la orientación, los ejercicios.	
P10	Fue pocas sesiones, pero es importante.	
P11	Óptimo.	
P12	Fue muy importante, pero ya no tiene turnos	
P13	Necesario	
P14	Importante	

P15	Me parece importante, sabe todo lo que se necesita para ayudar a mi familiar
P16	Es un rol fundamental, son los que saben cómo tratar esta dificultad
P17	Muy importante
P18	Muy importante
P19	Es el profesional que mejor conoce esta patología
P20	Necesario para entender y abordar la dificultad
P21	Fue muy importante pero no quiso ir más y dejó de ir.
P22	Fundamental
P23	Sumamente importante
P24	Fundamental
P25	Muy importante

Fuente: elaboración propia

Se presenta en la nube de palabras cómo perciben los encuestados el rol del fonoaudiólogo en el abordaje de la disfagia.

Nube de palabras 3: Rol del fonoaudiólogo en el abordaje de disfagia



Fuente: elaboración propia n:30

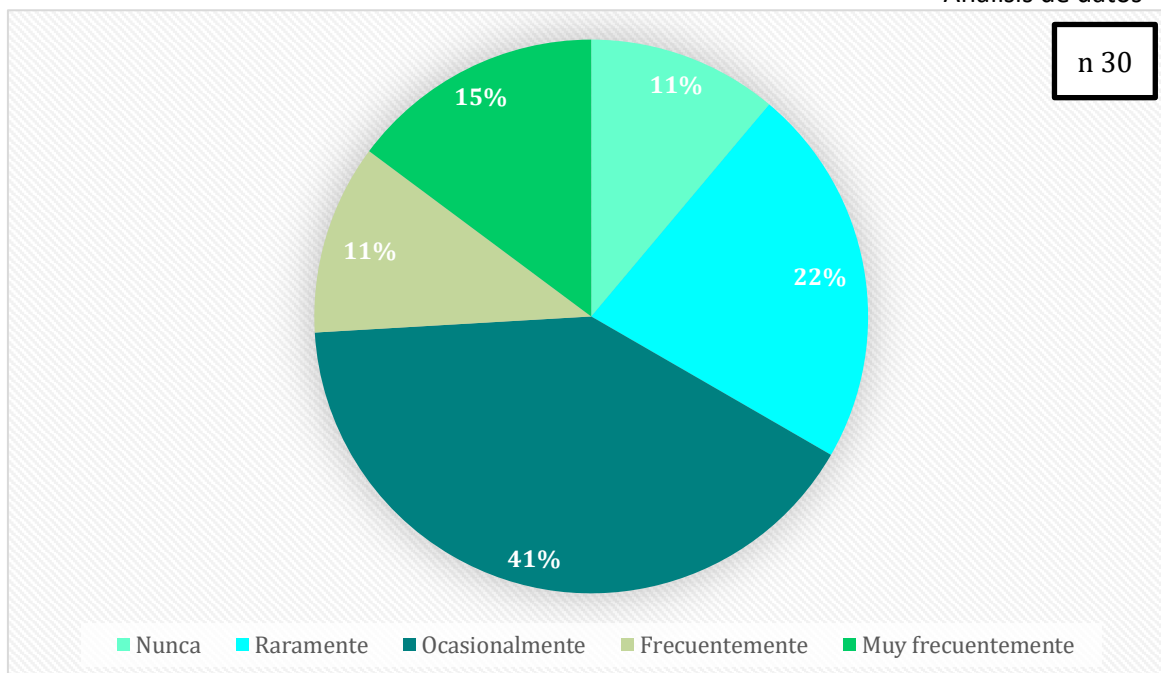
Los encuestados perciben que el rol de dicho profesional es importante, fundamental y sumamente necesario. Ochoa et al. (2015) se refieren al profesional fonoaudiólogo como principal promotor de bienestar y rehabilitación en esta disfunción, el fonoaudiólogo es quien permite restablecer la deglución fisiológica, devolviendo la buena calidad de vida al paciente.

Tabla 4: Tipo de orientaciones que han recibido por parte del fonoaudiólogo las familias y/o cuidadores

UA	Orientaciones recibidas por parte del fonoaudiólogo	n 30
P1	Adaptación de los alimentos, postura correcta al momento de comer	
P2	Hacer masaje en mandíbula, me enseñó a hacer ejercicios con una jeringa para que el paciente practique y no pierda la succión,	
P3	Me menciono partes de alimentos que no puede consumir , ej costra, carne picada, cortar más chiquitas las carnes, tallarines son complicados etc.	
P4	Que alimentación evitar , posturas y consistencias y más estudios	
P5	Aún no le dan turno	
P6	Posturas al comer, consistencias de alimentos y tamaño de comida, y espesantes.	
P7	-	
P8	Cambios en la alimentación, técnicas posturales y tratamiento específico	
P9	- Estudios complementarios - Interconsultas con otras especialidades - Sugerencias para las ingestas - Modificaciones en la consistencia de los alimentos y los líquidos - Adecuación de la medicación	
P10	Para generalizar, aunque desde mi lugar depende de cada caso, buscar un ambiente tranquilo, ser paciente, acompañar, no apurar, que no haya estímulos que perturben la calma necesaria a la hora de recibir cada comida	
P11	Maniobras para la hora de comer, consistencia y cantidad de alimento	
P12	-	
P13	Que alimentación evitar , posturas y consistencias y más estudios	
P14	Procesar la comida, dejar la mamadera y que tome con vaso	
P15	-	
P16	Maniobras para la hora de comer, consistencia y cantidad de alimento	
P17	Por ahora posturas y consistencias de comidas	
P18	Cambio de comidas, posturas , entre otras	
P19	Que alimentos puede comer, cómo comerlos y que otros evitar	
P20	Postura , consistencias de alimentos, elementos para darle la comida, tiempos de comer, etc.	
P21	Posicionamiento y la forma de alimentarlo y con que alimentar.	
P22	Posicionamiento y la forma de alimentarlo y con qué elementos dárselo	
P23	-	
P24	A mi como su acompañante postura y adaptación de utensilios para comer.	
P25	Cambios que tenemos que hacer en la forma de alimentarse	
P26	Que comidas evitar , posición al comer	
P27	Postura , cantidad de alimento, consistencia de los alimentos	
P28	Consistencia de los alimentos, que alimento evitar	
P29	Postura , consistencia de los alimentos, que alimento evitar	
P30	que alimentos evitar , postura , otros.	

Fuente: elaboración propia.

Se presenta una nube en la que se puede dar cuenta de qué tipo de orientaciones han recibido por parte del fonoaudiólogo las familias y/o cuidadores.



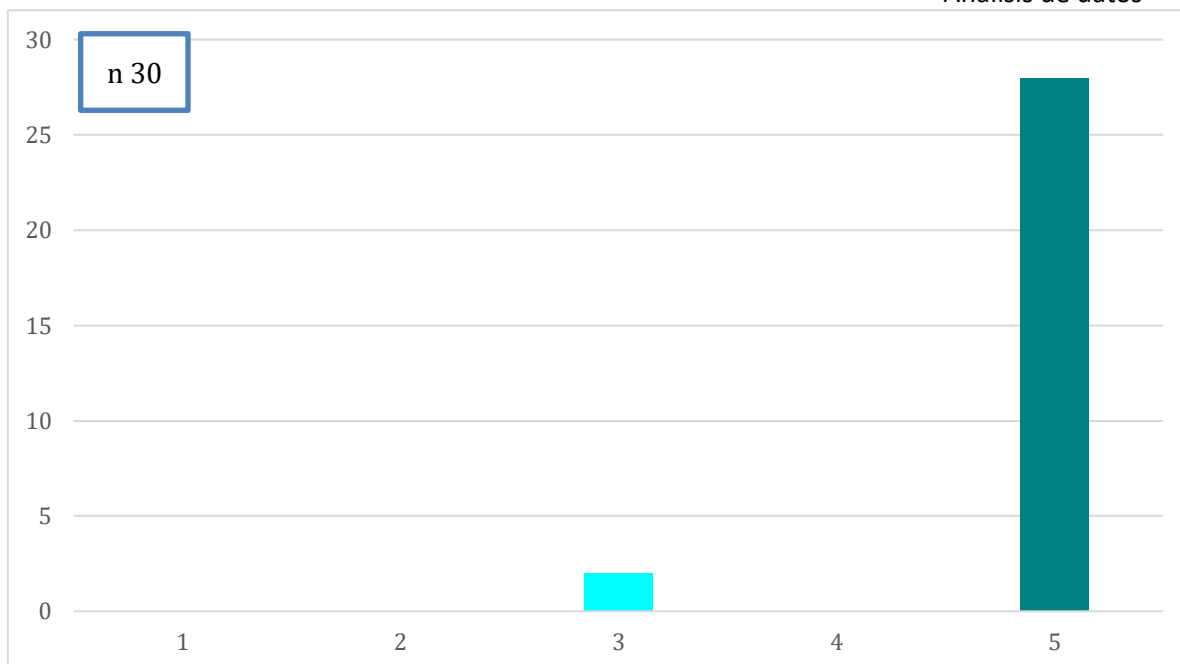
Fuente: elaboración propia.

Un porcentaje pequeño de los encuestados manifestó que participa de forma frecuente en la planificación de los tratamientos fonoaudiológicos de su familiar con disfagia. Por otro lado, la mayor parte respondió que su participación es ocasional, rara o nula.

Bamm& Rosenbaum, (2008) declararon que, dado el importante papel de los miembros de la familia en los cuidados informales para las personas con disfagia, y el potencial de discapacidad de terceros, la participación de la familia en todos los aspectos de la evaluación y tratamiento de la disfagia es fundamental. La atención centrada en el paciente y la familia es un enfoque para la planificación, prestación y evaluación de la atención médica que se basa en asociaciones mutuamente beneficiosas entre pacientes, familias y profesionales de la salud. Estas asociaciones son esenciales para garantizar la calidad y la seguridad de la atención médica.

Se solicitó a los encuestados que puedan puntuar en una escala del 1 al 5 la percepción, en cuanto a la necesidad de recibir capacitación de parte del fonoaudiólogo, siendo 1 sin importancia y 5 muy importante.

Gráfico 15: Percepción en cuanto a la necesidad de recibir capacitación de parte del fonoaudiólogo



Fuente: elaboración propia

En las preguntas anteriores los encuestados respondieron haber recibido capacitación por parte de los profesionales en cuanto a cómo acompañar a su familiar con disfagia en la preparación de comidas, indicaron qué profesionales les brindaron dicha capacitación, y también revelaron que, además, buscan por sus propios medios capacitarse a través de diferentes sitios de internet para encontrar herramientas para solucionar las situaciones experimentadas diariamente por sus familiares con disfagia. A pesar de todo esto casi el total de los encuestados percibe como muy importante la necesidad de recibir capacitación de parte del fonoaudiólogo.

En relación a esta necesidad de seguir recibiendo capacitación continuamente, Penner&Lobchuk, (2012) explican que, los altos niveles de carga experimentados por los miembros de la familia en relación con los alimentos y la preparación de las comidas pueden obstaculizar su capacidad para funcionar eficazmente como un sistema de apoyo para el individuo con disfagia. También puede afectar su salud física, psicológica y su calidad de vida. Este es un rol extremadamente difícil de asumir, mientras que, al mismo tiempo, las familias, suelen lidiar con sus propias emociones en relación con su rol de cuidadores. Para ellos, el desafío de responder a numerosos síntomas simultáneamente es una experiencia que describen como una cascada de eventos que los hizo sentir como si estuvieran apagando incendios todo el tiempo.

Se les pidió a los encuestados que respondan qué considera que pueden mejorar el profesional a la hora de capacitar y orientar a las familias y cuidadores.

Tabla 5: Consideraciones a la hora de brindar capacitación y orientación

UA	Consideraciones a la hora de brindar capacitación y orientación	n 28
P1	Herramientas y practicas más claras para el día a día.	
P2	En nuestro caso el problema es la falta de responsabilidad del fonoaudiólogo, pero si lo tuviéramos frecuentemente me gustaría tener material para leer sobre el tema, que me invite a capacitaciones	

	para familiares que se hagan y que esté dentro de mis posibilidades, tener una comunicación fluida por teléfono por si tengo alguna duda, visitas regulares semanales, trabajar el paciente, el profesional y yo, (que venga en momentos donde yo estoy así puedo aprender más).
P3	Los aportes de todos los profesionales son de gran ayuda para adquirir las herramientas necesarias para la vida diaria de la persona que lo padece, y su familia.
P4	Más profesionales que se dediquen a atender adultos con estos problemas al comer, y que compartan más sus conocimientos con las familias, les da mucho miedo cada vez que ellos les tienen que dar de comer a su familiar con disfagia.
P5	Me gusta que me hagan participar de las sesiones con mi hija porque siento que ella confía mucho en mí para que la ayude.
P6	Es fundamental el apoyo de un profesional para tener las herramientas necesarias para la alimentación y para el bienestar del paciente. Como también la capacitación para la familia entendiendo que puede ayudar desde su lugar
P7	Capacitación constante y compromiso con el paciente y su familia
P8	Mayor Feedback entre profesional, paciente y familia. Siempre debería estar atento a empatizar con la familia y el paciente buscar que el momento de alimentar sea lo más placentero, relajado, que dentro de lo que el paciente pueda sea variado, si puede estar acompañado de seres queridos, familia. A veces todo esto es imposible, pero un poco de esto sería optimizador.
P9	Comunicación , prevención, información. Conocer y transmitir conocimientos.
P10	Más fonos porque hay pocos y están muy sobrecargados.
P11	Un seguimiento , o comunicación, con más frecuencia .
P12	Podría empezar a comer cosas sólidas y masticar.
P13	Más MÁS ayuda e información y seguimiento .
P14	Seguimiento .
P15	No sé.
P16	No sé.
P17	Que sigan orientando con pasión y paciencia a la familia.
P18	No sé.
P19	Mayor seguimiento después de consultas.
P20	Aun no asistimos a un fonoaudiólogo.
P21	Me gustaría participar más de los tratamientos como su acompañante.
P22	Ideas de cosas para comer/cocinar.
P23	Mejor acercamiento al paciente, no ser tan áspero.
P24	información al alcance de todos, más difusión .
P25	Para mí es importante que se muestre mucho más el rol de los fonos en la disfagia.
P26	contar con información más accesible además de las sesiones.
P27	Seguimiento .
P28	seguimiento entre sesiones

Fuente: elaboración propia

Nube de palabras 5: Consideraciones a la hora de brindar capacitación y orientación

Fuente: elaboración propia n: 30

La nube de palabras expone las principales consideraciones por parte de los encuestados, de aquellas cosas que, los profesionales, pueden mejorar a la hora de capacitar y orientar a las familias y cuidadores. Se observa diversidad en las respuestas, algunas negativas y otras positivas. Se destaca la necesidad por parte de los encuestados de mayor seguimiento. Otro concepto que se repite es la necesidad de mejorar la comunicación por parte del profesional hacia la familia y/o cuidador, sugieren los encuestados que dicha comunicación pueda ser fluida, práctica y clara. Por último, los encuestados manifiestan la necesidad de que tanto la información, herramientas y conocimientos, como el rol del profesional fonoaudiólogo pueda mostrarse mucho más, ser más accesible.

Como lo explican Munro & Swartzman (2013), una característica clave de un enfoque más integral y centrado en la familia, es que las opiniones de los pacientes y de las familias se pueden incorporar al proceso de la intervención profesional desde el comienzo. Los escenarios iniciales se preparan utilizando información directa de cada usuario. Al final del proceso, a cada paciente se le entrega un resumen de lo abordado en las reuniones de equipo, explicando, en un lenguaje simple, utilizando términos sencillos, la naturaleza y el origen de cualquier recomendación, en busca de una mayor comprensión de parte de los pacientes y sus familiares lo cual les permitirá desarrollar un compromiso más significativo con la rehabilitación.

CONCLUSIÓN



Se presentan las conclusiones acerca del trabajo realizado en lo que refiere al grado de información que poseen los familiares de adultos con problemas deglutorios sobre el manejo de la alimentación en el hogar y su percepción acerca del rol del fonoaudiólogo en el abordaje de estas dificultades en la ciudad de Mar de la Plata en el año 2022.

En primer lugar, en relación con el grado de información que tienen las familias sobre el rol del fonoaudiólogo en problemas deglutorios, la gran mayoría reconoce que es fundamental el rol de este profesional en el abordaje de la disfagia. Más de la mitad de las familias y/o cuidadores encuestados recibieron o están actualmente recibiendo información acerca de cómo acompañar a su familiar con disfagia. Sin embargo, casi en su totalidad, perciben la necesidad de seguir recibiendo capacitación por parte del fonoaudiólogo de manera más accesible, práctica y clara.

Las familias manifestaron estar transitando una nueva realidad socioemocional. Esta nueva realidad que experimentan las familias implica aprender a reconocer y sobrellevar las emociones tanto del familiar con disfagia como del entorno más inmediato al mismo. Las familias y cuidadores manifestaron que muchas veces se sienten desanimados, angustiados, estresados y frustrados constantemente. Además de esto, las familias y/o cuidadores buscan resolver sus dudas a situaciones cotidianas, principalmente, a través de sitios web, redes sociales y videos en internet.

Con respecto al grado de participación de las familias en el tratamiento de su familiar con disfagia la mayor parte respondió que su participación es ocasional.

En cuanto a la calidad de comunicación que poseen las familias con el profesional fonoaudiológico, se observó que una gran parte de las familias y/o cuidadores encuestados recibieron orientaciones precisas por parte del profesional para compensar las deficiencias deglutorias de su familiar de manera segura. Orientaciones posturales, consistencias de alimentos y alimentos que evitar fueron las principales respuestas.

Por último, los encuestados consideraron la necesidad de que tanto la información, herramientas y conocimientos, como el rol del profesional fonoaudiólogo pueda ser más accesible.

En base a los datos obtenidos en esta investigación, se presentan interrogantes para futuras investigaciones:

- ¿Qué proyectos existen que promuevan la generación de información confiable y accesible en cuanto al abordaje de la disfagia?
- ¿Cómo se abordan las nuevas realidades socioemocionales que viven las familias de pacientes con disfagia desde otros ámbitos profesionales?, y ¿cómo este abordaje puede enriquecer el abordaje fonoaudiológico?

BIBLIOGRAFÍA



Bibliografía

- A.A.D. (2014). <https://aadisfagia.com/quienes-somos/>. Obtenido de <https://aadisfagia.com/quienes-somos/>
- Ahmann, E., & Johnson, B. H. (2000). Family-Centered Care: Facing the New Millennium. Pediatric Nursing. (I. Jannetti Publications, Entrevistador)
- Allignani, G., Granovsky, G., & Iroz, M. (2010). EL ROL DEL FONOAUDIÓLOGO EN UN HOSPITAL MATERNO INFANTIL. *Revista del Hospital Materno Infantil Ramón Sardá*, vol. 29, núm. 1, 2010, pp. 28-30.
- Andino Acosta, M. S. (2020). Trastorno neuromotor congénito y adquirido asociado a problemas de la alimentación. 24.
- Asturias, U. F. (2018). *DISFAGIA OROFARÍNGEA: Soluciones multidisciplinares*. aulamedica.
- Attila, F. (2015). *Magyar Pszichológiai Szemle* (Vol. 70, Issue 2). New York: Akademiai Kiado.
- Bamm, E., & Rosenbaum, P. (2008). Family-centered theory: Origins, development, barriers, and supports to implementation in rehabilitation medicine. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 89(8), 1618-24.
- Bhattacharyya, Kotz, & Shapiro. (2003). The effect of bolus consistency on dysphagia in unilateral vocal cord paralysis. *Otolaryngology--head and neck surgery : official journal of American Academy of Otolaryngology-Head and Neck Surgery*, 129(6), 632–636.
- BLEECKX, D. (2004). *Disfagia, evaluación y reeducación de los trastornos de deglución*. McGraw-Hill, Interamericana.
- Boehmer, K. R., Egginton, J. S., Branda, M. E., Bodde, A., Montori, V. M., & LeBlanc, A. (29 de mayo de 2014). Missed opportunity? Caregiver participation in the clinical encounter. *A videographic analysis. Patient education and counseling*, 96(3), 302-307. Obtenido de Pubmed.gov: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24998721/>
- Campora, H., & Falduti, A. (2015). *Deglución de la A a la Z: fisiopatología, evaluación, tratamiento*. Journal.
- Care, I. f.-a.-C. (15 de September de 2010). *Institute for Patient- and Family-Centered Care. Frequently asked questions*. Obtenido de <https://www.ipfcc.org/>
- Carnaby, Hankey, J, & Pizzi. (2006). Behavioural intervention for dysphagia in acute stroke: a randomised controlled trial. *The Lancet. Neurology*, 5(1), 31–37.
- Cartmill, Cornwell, Ward, Davidson, & Porceddu, &. (2012). Long-term functional outcomes and patient perspective following altered fractionation radiotherapy with concomitant boost for oropharyngeal cancer. *Dysphagia*, 27(4), 481–490.
- Cartmill, Kuipers, Nund, Ward, C, Scarinci, . . . V. (2014). The lived experience of dysphagia following non-surgical treatment for head and neck cancer. *International journal of speech-language pathology*, 16(3), 282–289.
- Caviades, Buschi, & Lavados, Y. y. (2002). Patología de la deglución y enfermedades respiratorias. *Revista Chilena de Enfermedades Respiratorias*.
- Choi, H, Ryu, S, Kim, Y, . . . D. (2011). Kinematic analysis of dysphagia: significant parameters of aspiration related to bolus viscosity. *Dysphagia*, 26(4), 392–398.
- Crais, Roy, & Free. (2006). Parents' and professionals' perceptions of the implementation of family-centered practices in child assessments. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 15(4), 365-377.
- Crary MA, G. M. (2003). Introduction to Adult Swallowing Disorders. *Philadelphia, PA: Butterworth Heinemann*.
- Davis, L. A. (2007). Quality of Life Issues Related to Dysphagia. 352-365.
- DeRenzo, E. (2015). *Seminars in Dysphagia*. Gaithersburg, MD: BoD – Books on Demand.
- DeVault, M. L. (1994). *Feeding the family: The social organization of caring as gendered work*. Chicago: University of Chicago Press.
- Dra. Amarilys Barbié Rubiera, D. L. (2009). Disfagia en paciente con enfermedad cerebrovascular. *Revista Electrónica de las Ciencias Médicas en Cienfuegos* .
- Eslick, & Talley. (27 de Octubre de 2008). *PubMed.gov*. Obtenido de Dysphagia: epidemiology, risk factors and impact on quality of life--a population-based

- study. *Alimentary pharmacology & therapeutics*: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2036.2008.03664.x>
- Farías, P. (2007). *Ejercicios que restauran la función vocal*. Buenos Aires: Akadia.
- Gabriela Allignani, G. G. (2010).
- Garcia, M, Chambers, & Molander, M. (2005). Thickened liquids: practice patterns of speech-language pathologists. *American journal of speech-language pathology* 14(1), 4–13.
- Goldenberg, & Stanton. (2013). *Family therapy: An overview. 8th ed.* Belmont, CA: Brooks/Cole.
- Goñi Maisterra, M. (2019). Graduado o Graduada en Enfermería por la Universidad Pública de Navarra / Erizaintzan Graduatua Nafarroako Unibertsitate Publikoan. 20.
- Groher ME, C. M. (2010). Reinstating oral feeding in tube-fed adult patients with dysphagia. *Nutrition in clinical practice. official publication of the American Society for Parenteral and Enteral Nutrition*, 21(6), 576–586.
- Groher, & Crary. (2020). *Dysphagia-E-Book: Clinical Management in Adults and Children. Elsevier Health Sciences.*
- Health, O. W. (2007). *International Classification of Functioning, Disability, and Health: Children & Youth Version : ICF-CY. Nonserial Publication.* World Health Organization.
- Hind, A, Nicosia, A, Roecker, B, . . . Robbins, J. (2001). Comparison of effortful and noneffortful swallows in healthy middle-aged and older adults. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 82(12), 1661–1665.
- Jamie, Penner, BPE, BN, MN, RN, S. M., . . . FRCPC. (2012). Family members experiences caring for patients with advanced head and neck cancer receiving tube feeding: A descriptive phenomenological study. *Journal of Pain and Symptom Management* 44(4), 563-571.
- Kahrilas PJ, L. J. (1991). Volitional augmentation of upper esophageal sphincter opening during swallowing. *Am J Physiol*, 260(3 Pt 1):G450-6.
- Karagiannis, & Karagiannis. (2014). Oropharyngeal dysphagia, free water protocol and quality of life: an update from a prospective clinical trial. *Hellenic journal of nuclear medicine*, 17 Suppl 1., 26–29.
- Keen, D. a. (2008). Review of processes and outcomes in family-centered services for children with a disability. *Topics in Early Childhood Special Education*. 28(1), 42-52.
- Keilmann, Heinemann, & Massinger. (2002). Begutachtung oropharyngealer Schluckstörungen. *HNO* 50, 155–160.
- Kilmer, P, Cook, & Munsell, R. &. (2010). Moving from principles to practice: recommended policy changes to promote family-centered care. *American journal of community psychology*, 46(3-4), 332–341.
- Kuhlemeier, K. V. (2001). Effect of liquid bolus consistency and delivery method on aspiration and pharyngeal retention in dysphagia patients. *Dysphagia*, 16(2), 119–122.
- LARRAMENDI, Â. E., & CANGA-ARMAYOR, Â. (2011). Familia cuidadora y enfermedad de Alzheimer: una revisión bibliográfica. *Gerokomos vol.22 no.2*, 56-61.
- Latarjet, M., & Liard, A. R. (2004). *Anatomía Humana*. Ed. Médica Panamericana.
- Leow, L., Huckabee, M., Anderson, T., & Beckert, L. (25 de Sep de 2010). *PubMed.gov*. Obtenido de The impact of dysphagia on quality of life in ageing and Parkinson's disease as measured by the swallowing quality of life (SWAL-QOL) questionnaire. *Dysphagia*.: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17954003/>
- Logemann, J. A.-T. (2008). A randomized study of three interventions for aspiration of thin liquids in patients with dementia or Parkinson's disease. *Journal of speech, language, and hearing research : JSLHR*, 51(1), 173–183.
- López-Tello, B. S. (2018). *Disfagia orofaríngea en personas mayores con demencia degenerativa*. Madrid: Universidad Autónoma de Madrid.
- Macri, C., & Mac Kenzie, V. (11 de Agosto de 2017). Taller de Abordaje Nutricional de la Disfagia en niños con discapacidad.
- Maggiolo, M., & Schwalm, E. (1999). ESCUELA DE FONOAUDIOLOGIA: NOTA ACERCA DE SU HISTORIA.

- Marchesan, Chávez, & Santos. (2015). DÍA MUNDIAL DE LA MOTRICIDAD OROFACIAL. *Revista científica signos fónicos; Vol 1, No 2 Especial*.
- Marik, P., & Kaplan, D. (2003). Aspiration Pneumonia and Dysphagia in the Elderly. *Chest Journal*, 124(1), 328-336.
- Martine, L., & Schultz, R. (2007). Involving family in psychosocial interventions for chronic illness: Are there added benefits to patients and family members? *Current Directions in Psychological Science*. Vol 16, Issue 2, 90-94.
- Meiselman, H. L. (2008). Dimensions of the meal. *Journal of Foodservice*, 19(1), 13-21.
- Mooney, L. J. (2020). How COVID-19 Patients Were Moved to Speak: A Rehabilitation Interdisciplinary Case Series. *HSS Journal*®, 1-8.
- Moore, K. L., & Dalley, A. F. (2009). *Anatomía con orientación clínica*. Ed. MédicaPanamericana.
- Munro, & Swartzman. (2013). What is a virtual multidisciplinary team (vMDT)? *British journal of cancer*, 108(12), 2433–2441.
- Nancarrow, Booth, Ariss, Smith, Enderby, & Roots. (2013). Ten principles of good interdisciplinary team. *Human Resources for Health* 2013, 11 (1).
- National Dysphagia Diet Task Force, & A. (2002). *National dysphagia diet: Standardization for optimal care*. Chicago: American Dietetic Association.
- Nieto, C. S. (2015). *Tratado de Otorrinolaringología y Cirugía de Cabeza y Cuello*. Ed. MédicaPanamericana.
- Nund, R. L., Scarinci, N., A., Cartmill, B., Ward, E. C., Kuipers, P., . . . V. (29 de junio de 2014). Application of the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) to people with dysphagia following non-surgical head and neck cancer management. *Dysphagia*. Springer Science+Business Media New York. Obtenido de PubMed.gov.
- Nund, Scarinci, Bena, Ward, Kuipers, P., & Porceddu, S. V. (2016). Third-party disability in carers of people with dysphagia following non-surgical management for head and neck cancer. *Disability and Rehabilitation*, Volume 43, Issue 18, 462-471.
- Nund, Ward, C, Scarinci, A, Cartmill, . . . V. (2014). Survivors' experiences of dysphagia-related services following head and neck cancer: Implications for clinical practice. *International journal of language & communication disorders*, 49(3), 354-363.
- O'Reilly, Lee, O'Sullivan, Cullen, Kennedy, & MacFarlane. (2017). Assessing the facilitators and barriers of interdisciplinary team working in primary care using normalisation process theory: An integrative review. *PloS one*, 12(5), e0177026.
- Panther, K. (2008). *Frazier Water Protocol: Safety Hydration and Quality of Life*. Rockville, MD: American Speech, Language and Hearing Association.
- Patterson, J. (2013). Head and neck cancer and dysphagia; caring for carers. En M. Watson, *Psycho-Oncology* 22(8) (págs. 1815-1820). APOS.
- Pede, D., Mantovani, Felice, D., & Masiero. (2016). Dysphagia in the elderly: focus on rehabilitation strategies. *ging clinical and experimental research*, 28(4), 607–617.
- Penner, & Lobchuk, M. &. (2012). Family Members' Experiences Caring for Patients With Advanced Head and Neck Cancer Receiving Tube Feeding: A Descriptive Phenomenological Study. *Journal of Pain and Symptom Management*, Issue 4, 44, 563-571.
- Pérez, R. S. (2018). TRABAJO DE FIN DE GRADO DE ENFERMERÍA. Madrid.
- Perez, S. (2018). *Trabajo de fin de grado de enfermería, la disfagia tras un accidente cerebrovascular: cuidados de enfermería*. Madrid: Universidad Autónoma de Madrid.
- Pillay, Addie, Wootten, Crowe, Corcoran, Tran, . . . Costello. (2016). The impact of multidisciplinary team meetings on patient assessment, management and outcomes in oncology settings: A systematic review of the literature. *Cancer treatment reviews*, 42, 56–72.
- R., O. E. (2015). Pacientes con trastorno de la deglución después de ventilación mecánica y traqueostomía, resultados del manejo con terapia deglutoria en UCI: «serie de casos». *Acta Colombiana de Cuidado Intensivo*, 15(3) (págs. 215-219). Medellín, Colombia: Elsevier España, S.L.U.

- Rasley, Logemann, Kahrilas, Rademaker, Pauloski, & Dodds. (1993). Prevention of barium aspiration during videofluoroscopic swallowing studies: value of change in posture. *AJR. American journal of roentgenology*, 160(5), 1005–1009.
- Regnard, Leslie, & all, e. (2010). Gastrostomies in dementia: bad practice or bad evidence? *Age and Ageing*, Volume 39. Issue 3.
- Reid, J., & al., e. (2009). The experience of cancer cachexia: A qualitative study of advanced cancer patients and their family members. En B. M. Professor Ian Norman, *International Journal of Nursing Studies* 46(5) (págs. 606-616). Issue 5.
- Ricci, Filippini, Padovani, Limarzi, & Casolino, L. &. (2007). Clinical non instrumental evaluation of dysphagia. *Acta Otorhinolaryngol Ital*, 27(6), 299–305.
- Robbins, J. G.-T. (2008). Comparison of 2 interventions for liquid aspiration on pneumonia incidence: a randomized trial. *Annals of internal medicine*, 148(7), 509–518.
- Robbins, M, N., JA, H., GD, G., R, B., & JA, L. (2002). Defining physical properties of fluids for dysphagia evaluation and treatment. *Perspectives on Swallowing and Swallowing Disorders.*, 11:16–19.
- Rodriguez, A., & Santana, M. (2003). *Dificultades del lenguaje, colaboracion e inclusion educativa*. Arsmedica.
- Rofes, Arreola, Almirall, Cabré, Campins, García-Peris, . . . Clavé, P. (3 de Aug de 2010). *Diagnosis and Management of Oropharyngeal Dysphagia and Its Nutritional and Respiratory Complications in the Elderly*. Obtenido de Gastroenterology Research and Practice. Epub: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20811545/>
- roher ME, M. T. (1995). Dysphagia and dietary levels in skilled nursing facilities. *J Am Geriatr Soc*, 43:528–532.
- Scarinci, Worrall, & Hickson. (2009). The ICF and third-party disability: Its application to spouses of older people with hearing impairment, *Disability and Rehabilitation. Disability and rehabilitation*, 31(25), 2088–2100.
- Tsubahara, & Abe. (2011). Observation of arytenoid movement during laryngeal elevation using videoendoscopic evaluation of swallowing. *Dysphagia*, 26(2), 150–154.
- Victoriano, G. (2000).
- WorldHealthOrganization. (22 de May de 2013). *How to use the ICF: A practical manual for using the International Classification of Functioning, Disability and Health*. Geneva: WHO. Obtenido de <https://www.who.int/standards/classifications/international-classification-of-functioning-disability-and-health>
- Xyrichis, & Ream. (2008). Teamwork: a concept analysis. *Journal of advanced nursing*, 61(2), 232–241.

IMPACTO DE LA DISFAGIA EN LA FAMILIA

Andia Julián Ángel

INTRODUCCIÓN

La disfagia es la dificultad en el proceso deglutorio que ocurre desde el momento que ingresa el alimento en la boca hasta el estómago. El fonoaudiólogo es uno de los profesionales especializados en el abordaje de este tipo de dificultades. Las familias y cuidadores son la principal contención para pacientes con disfagia.

OBJETIVO

Analizar el grado de información que poseen los familiares de adultos con problemas deglutorios sobre el manejo de la alimentación en el hogar y su percepción acerca del rol del fonoaudiólogo en el abordaje de estas dificultades en la ciudad de Mar de la plata en el año 2022.

MATERIALES Y MÉTODO

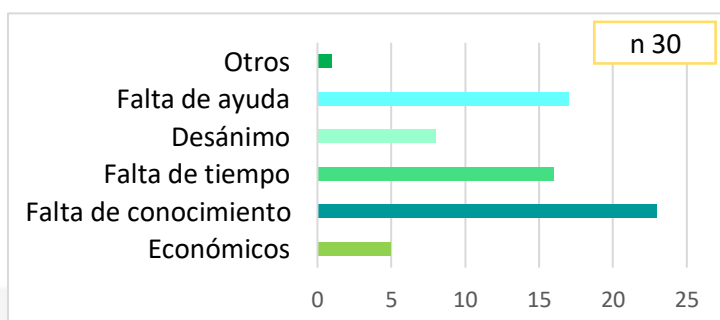
Investigación descriptiva, no experimental y transversal. Se trabajó con una muestra de 30 personas, las cuales formaban parte del sistema de apoyo de pacientes con disfagia, ya fueran familia y/o cuidadores de la ciudad de Mar del Plata. Se realizó una encuesta mediante un formulario online.

RESULTADOS

Las familias y cuidadores encuestados manifiestan que es crucial el rol del profesional fonoaudiológico en el abordaje y acompañamiento de la disfagia de su familiar, sin embargo, la mayoría declararon estar capacitándose a través de sus propios medios y esfuerzos, por ejemplo, a través de sitios web. Se hace mención particular a las nuevas realidades socioemocionales que afronta, tanto el paciente con disfagia, como sus familiares y cuidadores, y de la necesidad de un mayor acompañamiento, seguimiento y una comunicación más fluida por parte de los profesionales.

CONCLUSIONES

Las familias y cuidadores tienen una percepción positiva y adecuada de la labor fonoaudiológica dentro de la disfagia. Si bien más de la mitad de las familias y/o cuidadores encuestados recibieron información acerca de cómo acompañar a su familiar con disfagia, casi en su totalidad, perciben la necesidad de seguir recibiendo capacitación.



Inconvenientes a la hora de planificar y preparar diariamente la comida para su familiar con disfagia

REPOSITORIO DIGITAL DE LA UFASTA
AUTORIZACION DEL AUTOR⁸³

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 concederle 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____

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-CompartirIgual 3.0 Unported](http://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

⁸³ Esta Autorización debe incluirse en la Tesina en el reverso ó pagina 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.