



# AULA VIRTUAL

# Disfagia

## 4. CUÍDATE

**SEEN**



Sociedad Española de  
Endocrinología y Nutrición



## Autoras

### ❑ **Coordinadora:**

- Dra. Emilia Cancer Minchot, médico adjunto de la Sección de Endocrinología y Nutrición del Hospital Universitario de Fuenlabrada, Madrid.

### ❑ **Equipo colaborador**

- Dra. Irene Gonzalo Montesinos, Jefa Asociada de Servicio de Endocrinología y Nutrición del Hospital Universitario Infanta Elena, Madrid.
- Dra. Julia Álvarez Hernández, Jefa de Servicio de Endocrinología y Nutrición del Hospital Universitario Príncipe de Asturias, Alcalá de Henares, Madrid.
- Alicia Moreno Borreguero, Enfermera de Nutrición del Hospital Universitario de Fuenlabrada, Madrid.
- Rosana Ashbaug Enguidanos, Enfermera de Nutrición del Hospital Universitario Príncipe de Asturias, Alcalá de Henares, Madrid.



## Cuídate

- ❑ La forma en que una persona se ve afectada por su enfermedad depende en gran medida de la dolencia que padece y de cómo ésta repercute sobre su cuerpo, de la gravedad o del tipo de tratamientos requeridos.
- ❑ Tras aceptar el diagnóstico es importante afrontar la enfermedad y mantener una actitud positiva.
- ❑ “No hay enfermedades sino enfermos”.
- ❑ Si desea conocer los problemas que puede presentar un paciente con disfagia, cómo identificarlos y solucionarlos revise la información recogida en el apartado: “CONVIVE”.
- ❑ Además, en este nuevo apartado le enseñaremos maneras efectivas para manejar la disfagia y sentirte mejor.



# índice

- ❑ **1.** Enlaces web de interés
- ❑ **2.** Accesorios
- ❑ **3.** Cuestionarios de calidad de vida



## 2. ENLACES WEB DE INTERÉS





## 2. Enlaces web de interés

- “Saber más sobre disfagia”  
<https://plenainclusionmadrid.org/wp-content/uploads/2017/12/disfagia.pdf>
- <https://www.nestlehealthscience.es/condiciones-medicas/salud-cognitiva/disfagia/vivir-con-disfagia> : Espacio dedicado a hidratación y disfagia
- <http://disfapp.es/pagina-acceso> app está dirigida a enfermos que padecen disfagia orofaríngea, familiares o cuidadores y profesionales de la salud relacionados con ella
- <http://pacientes.sen.es/> Apartado web pacientes Sociedad Española Neurología



# Asociaciones de pacientes

- ELA  
<https://adelaweb.org/>
- Cáncer cabeza y cuello:  
<https://cancerdecabezaycuello.org/cancer-de-cabeza-y-cuello>
- Directorio Asociaciones pacientes enfermedades neurológicas  
<http://www.sen.es/publico-pacientes/dir-asociaciones>
- Directorio Asociaciones pacientes enfermedades oncológicas  
<https://www.seom.org/es/informacion-sobre-el-cancer/enlaces>



### 3. ACCESORIOS







### 3. Accesorios



❑ **Vaso con escotadura:**

Su diseño especial permite no doblar el cuello hacia atrás cuando se bebe. Limita el riesgo de atragantamiento.



❑ **Cubiertos angulados con mango ligero**

Facilitan la alimentación en caso de problemas de movilidad en los brazos.



## 4. CUESTIONARIOS DE CALIDAD DE VIDA

**SEEN**



Sociedad Española de  
Endocrinología y Nutrición



## 4. Calidad de vida en el enfermo con disfagia

- ❑ Tanto la desnutrición como la deshidratación afectan negativamente a la calidad de vida de los pacientes con disfagia.
- ❑ El paciente puede presentar ansiedad ante la comida, sentir que su vida es menos agradable e incluso que esta situación le lleve a evitar comer con otras personas.
- ❑ Existen al menos 2 cuestionarios de evaluación de la calidad de vida en la disfagia. Si realiza un cuestionario de calidad de vida, comuníquese a su equipo de atención el resultado. Así podrán intentar ayudarlo a realizar modificaciones que mejoren su vida.

Existen 2 cuestionarios de evaluación de calidad de vida relacionados con esta patología:

- SWAL-QOL (Swallowing Quality of Life Questionnaire).
- Test de calidad de vida en disfagia. Adaptado del grupo de disfagia. Ekberg et al.



## SWAL-QOL (Swallowing Quality of Life Questionnaire)

- ❑ Es una herramienta para valorar la calidad de vida que informan los pacientes con **disfagia orofaríngea**.
- ❑ Consta de 44 ítems divididos en 11 dominios diferentes.
- ❑ Es de fácil aplicación en la práctica clínica y proporciona información sobre la autopercepción de la calidad de vida.
- ❑ Valora el impacto de la deglución en el paciente, síntomas, cómo afecta la disfagia en la elección de los alimentos, el impacto social de la disfagia, entre otros.
- ❑ Cada ítem se valora de 1 a 5 (1 se otorga a la peor calidad de vida, que equivale a siempre y el 5 por el contrario, equivale a mejor calidad de vida), y se agrupan en 10 escalas que se evalúan independientemente (siendo 0% lo menos favorable y 100% lo más favorable).
- ❑ Las puntuaciones más bajas se relacionan con peor calidad de vida.

### *Sobrecarga*

Me es muy difícil soportar mi problema de deglución  
Mi problema de deglución supone una preocupación importante en mi vida

### *Duración de la ingesta*

Tardo más en comer que los demás  
Tardo mucho tiempo en terminar una comida

### *Apetito*

La mayoría de los días no me importa si como o no  
Ya no disfruto comiendo  
Ya casi nunca tengo hambre

### *Frecuencia de síntomas*

Tos  
Atragantarse con alimentos sólidos  
Atragantarse con alimentos líquidos  
Saliva o flemas espesas  
Me ahogo cuando como  
Exceso de saliva o flemas  
Tener que aclarar la garganta (carraspeo)  
Babeo  
Problemas al masticar  
Restos de comida en la garganta  
Restos de comida en la boca  
Sólidos y líquidos que salen por la boca  
Sólidos y líquidos que salen por la nariz  
Expulsar comida o líquido al toser

### *Selección de alimentos*

Me supone un problema pensar en qué puedo comer  
Es difícil encontrar alimentos que me gusten y pueda comer

### *Comunicación*

A los demás les cuesta entenderme al hablar  
Me resulta difícil hablar con claridad

### *Miedos*

Temo atragantarme al comer  
Me preocupa tener neumonía  
Me asusta atragantarme al beber  
Nunca sé cuándo voy a atragantarme

### *Salud mental*

Mi problema de deglución me deprime  
Mi problema de deglución me irrita  
Me molesta tener que tomar tantas precauciones al comer o beber  
Mi problema de deglución me frustra  
Estoy desanimado debido a mi problema de deglución

### *Social*

No salgo a comer fuera debido a mi problema de deglución  
Mi problema de deglución dificulta mi vida social  
Mis actividades habituales han cambiado debido a mi problema de deglución  
No disfruto de las reuniones sociales debido a mi problema de deglución  
Mi papel con mi familia/amigos ha cambiado debido a mi problema de deglución

### *Fatiga*

Me siento débil  
Me siento cansado  
Me siento agotado

### *Sueño*

Tengo problemas para conciliar el sueño  
Tengo problemas para mantener el sueño

\*Se le recomienda poner en conocimiento de su equipo el resultado de su cuestionario.



## Test de calidad de vida en disfagia. Adaptado del grupo de disfagia. Ekberg et al.

- 1. ¿En general, usted piensa que comer debería ser una experiencia agradable? Sí/ No/ No sé.
- 2. ¿Usted cree que comer ocupa una parte agradable del día? Sí/ No / No sé.
- 3. Si la respuesta a la pregunta anterior es «No», ¿es debido a su dificultad para tragar? Sí/ No/ No sé.
- 4. ¿Usted se siente agobiado por sus problemas al tragar en las comidas? Sí/ No/ No sé.
- 5. Si la respuesta a la pregunta anterior es «Sí», ¿usted evita comer con otras personas debido a dichos problemas? Sí/ No/ No sé.
- 6. Si la respuesta a la pregunta número 4 es «Sí», ¿usted se siente incómodo debido a esta condición en las comidas? Sí/ No/ No sé.
- 7. Si la respuesta a la pregunta número 4 es «Sí», ¿usted se siente ansioso o temeroso durante las comidas? Sí/ No/ No sé.
- 8. ¿Usted cree que sus problemas al tragar hacen su vida menos agradable? Sí/ No/ No sé.

\*Se le recomienda poner en conocimiento de su equipo el resultado de su cuestionario.



**¡Muchas gracias!**

**SEEN**



Sociedad Española de  
Endocrinología y Nutrición