

Grado en Enfermería

Curso 2024-2025

Trabajo de Fin de Grado

Proyecto de investigación observacional de la disfagia en personas adultas con Síndrome de Down miembros de la Fundación Asindown a través del test EAT-10.

Presentado por: Dña.Ester Gil Pardo

Tutor: Dña.María Zacarés Herrero

Curso: 4º

Convocatoria: Ordinaria

AGRADECIMIENTOS

En primer lugar gracias a mi tutora, María Zacarés Herrero, por apoyarme en todo este proyecto y ayudarme a finalizar mi sueño académico.

A mi familia, por estar incondicionalmente a mi lado, por su amor y paciencia, enseñándome que con perseverancia, trabajo y esfuerzo todo es posible. En especial a mi sobrino Jorge, por iluminar mi mundo con su sonrisa traviesa y sus abrazos.

A mis queridas amigas de la infancia: Natalia, Sandra, Laura, Saray, Ana y Almudena, por el crecimiento mutuo, siendo mi refugio y mi risa en los días grises.

A Toni, mi compañero de vida, gracias por tu comprensión y constante motivación en estos cuatro años, por creer en mí cuando yo misma dudaba, este logro es nuestro. También a mi gata Lily, por ser mi compañera fiel en las largas noches de estudio.

Por último este trabajo de fin de grado va dedicado con especial cariño a un usuario de la Fundación Asindown de Valencia, el cual sufrió una complicación relacionada con la seguridad deglutoria.

ÍNDICE DE CONTENIDOS

RESUMEN

ABSTRACT

LISTADO DE SÍMBOLOS Y SIGLAS

1.INTRODUCCIÓN Y JUSTIFICACIÓN.....	1
2.HIPÓTESIS Y OBJETIVOS.....	5
3.DISEÑO METODOLÓGICO.....	6
4.EQUIPO INVESTIGADOR Y SUS FUNCIONES.....	11
5.PLAN DE TRABAJO Y CRONOGRAMA.....	11
6.RECURSOS Y PRESUPUESTOS.....	12
7.RESULTADOS ESPERADOS Y UTILIDAD PRÁCTICA.....	13
8.BIBLIOGRAFÍA.....	17
9.ANEXOS.....	23

RESUMEN

Introducción:

La esperanza de vida de las personas con síndrome de down ha ido en aumento, este progreso se debe a los avances tanto sociales, médicos junto con un diagnóstico temprano de sus patologías asociadas. Debido a la anatomía y fisiología característica de las personas con síndrome de Down (SD) suelen tener problemas deglutorios como la disfagia. En la mayoría de los casos, junto con el deterioro cognitivo en la edad adulta dificultan la tarea de una deglución correcta y comprometen la seguridad de la misma.

Objetivo:

El propósito de este proyecto de investigación futuro es conocer qué síntomas y signos de disfagia tienen los usuarios mayores de 30 años de edad pertenecientes a la Fundación Asindown mediante el test rápido y fiable EAT-10.

Metodología:

Se propone un proyecto de investigación observacional, no intervencional, meramente descriptivo. En la fase pre-experimental definiríamos los criterios de muestra de este proyecto, valorando los riesgos de sesgos que existen, informando a los tutores legales de los usuarios de la Fundación Asindown de la participación de este proyecto. Posteriormente realizaríamos la fase observacional con un tamaño muestral pequeño, aunque representativo de la Fundación Asindown. Una vez anotado todos los ítems del test EAT-10 se procedería a valorar tanto de forma colectiva como individual las puntuaciones obtenidas.

Resultados esperados:

Es altamente probable que los usuarios estudiados presenten dificultades en la fase deglutoria tanto oral como faríngea así como síntoma de dolor al deglutir. Las fuentes bibliográficas consultadas corroboran que la incidencia de la disfagia de las personas con SD es significativamente alta por la existencia de comorbilidades y alto riesgo de complicaciones deglutorias.

Utilidad práctica:

Este proyecto pone el foco en las personas con síndrome de down que puedan padecer síntomas que nos indican una probable disfagia. Tras la búsqueda bibliográfica, cabe destacar que la investigación es escasa es por ello que con los resultados obtenidos podríamos tomar como referencia y estudiar el caso a un tamaño muestral mayor, con el fin de mejorar la calidad de vida cuyas personas están pasando por la misma situación.

Palabras clave:

“síndrome de Down” “Fundación Asindown” “disfagia” “test EAT-10”

ABSTRACT

Introduction:

The life expectancy of people with Down syndrome has been increasing; this progress is due to advancements in both social and medical fields, along with early diagnosis of their associated pathologies. Due to the characteristic anatomy and physiology of people with Down syndrome, they often have swallowing problems such as dysphagia. In most cases, along with cognitive impairment in adulthood, this complicates the task of proper swallowing and compromises its safety.

Objectives:

The purpose of this future research project is to identify what symptoms and signs of dysphagia older users over 30 years of age belonging to the Asindown Foundation exhibit through the quick and reliable EAT-10 test.

Methodology:

An observational, non-interventionist, merely descriptive research project is proposed. In the pre-experimental phase, we would define the sample criteria for this project, evaluating the risks of biases that exist, informing the legal guardians of the users of the Asindown Foundation about their participation in this project. Subsequently, we would conduct the observational phase with a small, yet representative sample size from the Asindown Foundation. Once all items of the EAT-10 test are recorded, we would proceed to assess both collectively and individually the scores obtained.

Expected results:

It is highly likely that the studied users present difficulties in the swallowing phase both orally and pharyngeally, as well as symptoms of pain while swallowing. The consulted bibliographic sources corroborate that the incidence of dysphagia in people with Down Syndrome is significantly high due to the existence of comorbidities and high risk of swallowing complications.

Practical utility:

This project focuses on people with Down syndrome who may experience symptoms indicating probable dysphagia. After conducting a literature search, it is worth noting that research is scarce; therefore, with the results obtained, we could take it as a reference and study the case with a larger sample size, in order to improve the quality of life of those individuals who are going through the same situation.

Keywords:

"Down syndrome" "Asindown Foundation" "dysphagia" "EAT-10 test"

LISTADO DE SÍMBOLOS Y SIGLAS

SD: Síndrome de Down.

OMS: Organización Mundial de la Salud.

ECEMC: Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas.

PSD: Personas con síndrome de down.

ODS : Objetivo Desarrollo Sostenible.

DI : Discapacidad Intelectual.

FA: Fundación Asindown

EA: Enfermedad de Alzheimer.

PET: Tomografía por emisión de positrones.

EAT-10: *Eating Assessment Tool*

OG: Objetivo general.

OE: Objetivo específico.

CI: Consentimiento Informado.

VD: Variable dependiente.

VI: Variable independiente.

TFG: Trabajo de fin de grado.

1.INTRODUCCIÓN Y JUSTIFICACIÓN

El síndrome de Down (SD) fue descrito por primera vez en 1866 por el médico John Langdon Down (Blanco-Montaño et al., 2023). El SD es una anomalía cromosómica producida generalmente por una trisomía del cromosoma 21, con una incidencia de un caso cada 660 nacimientos. Este material genético adicional provoca cambios en el desarrollo y en las características físicas relacionados con el SD (Sánchez et al., 2024). La Organización Mundial de la Salud (OMS) estima que la incidencia global predecible generalmente se encuentra entre 1 por cada 1000 y 1 por cada 10,000 nacidos vivos (Blanco-Montaño et al., 2023).

En relación con su prevalencia según Zambrano y Conce (2024): “el síndrome de Down no tiene tipos sino variaciones genéticas” (p. 157–179). Respecto a los datos reflejados en la memoria anual del Boletín del Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas (ECEMC), se observa que la cantidad de recién nacidos con SD a lo largo de los años 1980-2023 en España ha descendido. Aun así, cabe destacar del ECEMC, que la frecuencia de recién nacidos con SD por edad materna superior a 34 años ha ido en aumento en el año 2023 respecto al 2022 (Anexo 1).

Es por ello que nos hallamos en un contexto de rápido envejecimiento demográfico unido a un aumento de la esperanza de vida y de desarrollo de la tecnología donde la calidad y el bienestar se van a establecer como prioridades para los próximos años (OMS, 2020). Debido a los avances tanto sociales como médicos la calidad de vida de las personas con SD (PSD) ha ido en aumento. A principios del siglo XX, los bebés que nacían con SD vivían menos de 10 años; actualmente, cerca del 80% de los adultos con este síndrome superan los 50 años de edad (Ortiz et al., 2024).

Actualmente la mayoría de las PSD son adultos y los mayores de 40 años representan una población en rápido crecimiento. Existe, por tanto, una necesidad clara y urgente de mejorar la atención en los aspectos relacionados con el envejecimiento en el SD (González y Ruiz, 2023).

En el modelo para la vida adulta y el envejecimiento de SD (Down España, 2021), realizan una diferenciación en la etapa de adultez. Donde se considera adultez inicial de los 18 a los 25 años, y adultez plena de los 25 a los 40 años. Esta etapa de adultez, es un período más complejo y generalmente mucho más corto biológicamente, cuyo envejecimiento es prematuro y acelerado respecto a la población general (Down España, 2021).

Por consiguiente uno de los objetivos de desarrollo sostenible (ODS) recogidos en la Agenda 2030 y destacado en el Plan estratégico 2021-2030 de Down España (Anexo 2) que guarda una estrecha relación con este proyecto es el ODS nº 3 : “ Garantizar una vida sana y promover el bienestar para todos y en todas las edades”. Este ODS resulta fundamental para favorecer el correcto desarrollo en las diferentes etapas de la adultez, promoviendo el envejecimiento activo así como un desarrollo integral con una inclusión plena de las PSD y discapacidad intelectual (DI). Estos valores, asimismo, son los pilares que fomentan la Fundación Asindown (FA) promoviendo la sostenibilidad social, impulsando iniciativas equitativas, promoviendo prácticas formativas e igualdad de oportunidades así como la intervención en otras áreas como son salud, deporte, ocio y formación y empleo.

Con el aumento de la longevidad, los problemas de salud propios de la edad de las PSD son más evidentes. Pero a ello se suman dos factores que son específicos de este síndrome: un desgaste más rápido de ciertos órganos, entre ellos el cerebro, y una tendencia biológicamente determinada a desarrollar la enfermedad de Alzheimer (EA), caracterizada clínicamente por la aparición progresiva de la demencia (Bruna et al., 2021).

Tsou (2020), sostiene que “las guías de atención médica de adultos con síndrome de Down publicadas por un panel de expertos incluyen recomendaciones para detectar la demencia de tipo Alzheimer (con recomendación de la edad para comenzar el cribado) recomiendan la evaluación anual a partir de los 40 años” (p.1543–1556). Con el inicio de la etapa de adultez plena, se cumplen los criterios diagnósticos patológicos de la EA y los cambios patológicos continúan aumentando en gravedad en la vejez. Los cambios en el líquido cefalorraquídeo ocurren casi 10 años antes de que sean detectables en la tomografía por emisión de positrones (PET). A partir de los 40 años, la prevalencia de la demencia aumenta exponencialmente afectando a más del 90% de los adultos en los mayores de 60 años (Forte et al., 2021).

La EA puede afectar de varias maneras a la alimentación y a la bebida que toma la PSD, dependiendo del nivel de avance de la demencia y de otras circunstancias de salud. Es habitual que aparezcan dificultades para comer o tragar ciertos alimentos, líquidos o sólidos, de manera segura. Esto se debe en parte a la pérdida de memoria: dificultades para recordar si ya han comido, cómo usar los cubiertos o cómo masticar, especialmente en las etapas más avanzadas de la enfermedad (Nieto et al., 2024).

A esta etapa de demencia se suman las características fisiológicas específicas, que pueden influir en las funciones realizadas en los órganos bucofonatorios (labios, lengua, mejillas, paladar, etc.) encargados de: masticar, deglutir o hablar (Down Castellón, 2022).

Algunas de estas características son:

- Hipotonía de todos los músculos orofaciales.
- Dificultad para coordinar los movimientos de la lengua.
- Paladar ojival.
- Frecuentes infecciones respiratorias.
- Alteraciones en la dentición.
- Sellado labial insuficiente.
- Anatomía peculiar de la faringe.

Respecto a los cambios más frecuentes en el sistema estomatognático o con mayor facilidad de aparición en esta población son: la hipoplasia del tercio medio de la cara, hipotonía muscular generalizada, paladar alto y atrésico, enfermedades periodontales, maloclusión o bruxismo severo. Todo ello tiene un impacto en la función de trituración de los alimentos, que es esencial para formar un correcto bolo alimenticio (*World's Hygienist*, 2023).

Por lo tanto la presencia de EA, características fisiológicas específicas y comorbilidades clínicas anteriormente nombradas pueden comprometer la funcionalidad oromotora apareciendo dificultades secundarias de la disfagia (Anexo 3), empeorando el pronóstico y aumentando la morbimortalidad implicada en la alimentación y por lo tanto impidiendo la recuperación funcional suponiendo un impacto negativo en la calidad de vida de las personas.

Cañizares-Prado et al., (2022) realizaron un estudio descriptivo de corte transversal con 18 participantes de 30 a 45 años de edad. En este estudio se evaluó el estado de las estructuras orofaciales, la función masticatoria y deglutoria y los hábitos bucales y alimentarios para observar la frecuencia de aparición de estos problemas con el aumento de la edad. En él se observó presencia de problemas en la introducción de nuevos sabores y consistencias, disfunción anatómica severa de la mandíbula/maxilar y alta hipotonía reflejada en los movimientos de la lengua. Es por ello que existe un riesgo aumentado de desarrollar comorbilidades clínicas que requieren atención periódica destacando las alteraciones en el desarrollo maxilomandibular, problemas de masticación y deglución, así como hábitos alimentarios que pueden influir en la dieta y el estado nutricional (Cañizares-Prado et al., 2022).

La dificultad deglutoria, es un problema de salud pública que va adquiriendo cada vez más envergadura. La disfagia no es una enfermedad, sino un síntoma derivado de una situación física, neurológica o degenerativa. Se estima que en torno a un 10 % de la población mundial la sufre pero tan solo un 20 % es diagnosticado, aunque no siempre tratada (Otal, 2020). Esta afecta especialmente a la salud de las personas adultas con SD y que desde el Programa de Salud de Down España consideran relevante dentro de la etapa de vida adulta y edad avanzada (Down Castellón, 2022).

Pese a que la disfagia afecta a las PSD, es difícil encontrar un estudio donde mencione en la etiología de forma directa las personas que sufren disfagia y tienen un diagnóstico de SD, pero si se contempla otras comorbilidades asociadas tanto a nivel neurológico, como los trastornos neuromusculares (Anexo 4).

Es probable que se presenten problemas de desnutrición y/o deshidratación en el individuo afectado. La desnutrición ocurre debido a una reducción en la ingesta de nutrientes, mientras que la deshidratación se manifiesta como consecuencia de una disminución en la ingesta de líquidos (Lozano-Estevan et al., 2023). Las diferentes incapacidades para hacer progresar con normalidad el bolo alimenticio hasta el estómago, tanto la incapacidad para iniciar la deglución, como la sensación de que el material deglutido queda retenido en el esófago, diferencian los tipos de disfagia (Anexo 5 y 6).

Poniendo el foco en los síntomas según la fase de deglución que se encuentre alterada, encontraremos:

Respecto a la alteración en la fase oral: alteraciones en el cierre labial con escape de comida por los labios, falta de coordinación en la formación del bolo alimenticio, dificultades en la masticación (alteraciones de la articulación temporomandibular), resto de alimento en surco gingival, reflejo de deglución tardío (sensibilidad oral reducida), falta de movilidad o fuerza lingual y, por lo tanto, residuos en la lengua tras la deglución, escape de alimento a la faringe (falta de control lingual o sello palatogloso) y disminución en movimientos anteroposteriores de la lengua, entre otros, pudiendo producirse aspiraciones por penetración a faringe antes de tiempo (Soria Muñoz et al., 2021).

En las alteraciones en la fase faríngea observamos retraso en el reflejo deglutorio con aspiraciones antes de la deglución, penetración nasal de alimento por mal cierre velofaríngeo, disfunción en contracción faríngea con residuos en senos piriformes y aspiraciones tras la deglución, residuos en valléculas por movimientos posteriores de la lengua reducidos, disminución de cierre del vestíbulo laríngeo con residuos encima de cuerdas vocales, disminución del movimiento laríngeo anterior con alimento en seno piriforme, elevación laríngea reducida con residuos en aritenoides y reducción de cierre laríngeo sin impedimentos para que el alimento pase a vía aérea.

Por último en la fase esofágica, las alteraciones puede provocar retención de alimentos en el esófago tras la deglución como consecuencia de un trastorno de motilidad, una obstrucción mecánica o un deterioro de la apertura del esfínter esofágico (Soria Muñoz et al., 2021).

Con lo que respecta a los signos de disfagia, existen varios signos que nos hacen sospechar de su existencia (Anexo 7). En muchas ocasiones la disfagia puede pasar

desapercibida, conllevando graves complicaciones. A nivel poblacional, un elevado porcentaje de los pacientes con enfermedades neuromusculares sufren disfagia (entre el 45% y el 90%), alrededor del 80% de los pacientes con EA sufre disfagia, entre el 52% y 82% de los pacientes con Párkinson también presentan este problema, así como un porcentaje superior al 40% de los ancianos hospitalizados. A pesar de estos datos y del elevado riesgo de broncoaspiración que conlleva, la disfagia es un problema que se encuentra tanto infravalorado como infradiagnosticado (Matute et al., 2021).

Suárez Escudero et al. (2023) señalan a la disfagia como signo, trastorno o síndrome que es habitualmente desatendida por los profesionales de la salud, como es el caso de adultos mayores con enfermedades neurodegenerativas. Si bien la disfagia es muy frecuente, hay brechas de conocimiento en cuanto a su tamizaje, diagnóstico oportuno y diferenciación fisiopatológica entre causas estructurales, mecánicas y funcionales.

Por todo ello, al ser conocedores de la dificultad deglutoria que padecen las personas con SD, pretendemos realizar este proyecto dirigido a los usuarios de la FA, valorando a través de un cribado nutricional con el uso del cuestionario *Eating Assessment Tool* EAT-10 (Anexo 8,9 y 10), identificando síntomas clínicos que nos puedan indicar problemas de deglución en aquellas personas mayores de 30 años, con un grado de dependencia moderada, grado que ha sido evaluado y clasificado previamente por la FA.

Con este proyecto se pretende alcanzar el objetivo general (OG) que se propone y los objetivos específicos (OE) de este estudio observacional, para garantizar la seguridad y mejora de calidad de vida de las personas con SD adultas con las que se colaborará en un futuro y que pertenecen a la FA de Valencia.

2.HIPÓTESIS Y OBJETIVOS

Este estudio tiene un enfoque metodológico no experimental, transversal, descriptivo, y prospectivo en el que se observarían las características de nuestro objetivo general (OG), cumpliendo así con los objetivos específicos (OE) en un período de tiempo en concreto, sin llevar a cabo una hipótesis causal específica que debamos mantener o rechazar debido a su naturaleza descriptiva.

2.1 Objetivo general

El OG que se plantearía en el presente proyecto de investigación observacional es:
Describir los resultados obtenidos en el test EAT-10 por PSD mayores de 30 años usuarios de la FA pertenecientes al programa de vida adulta y envejecimiento activo.

2.2 Objetivos específicos

Los OE que se plantearían en el presente proyecto de investigación observacional serían los siguientes:

- Enumerar qué síntomas clínicos de disfagia que se observaría mediante el test EAT-10.
- Designar las puntuaciones obtenidas del cribado del test EAT-10.
- Identificar las áreas de mejora alimenticia de los usuarios de la FA a raíz de los resultados que obtendremos en un futuro.

3.DISEÑO METODOLÓGICO

3.1 Fase pre-experimental

Tipo de estudio y diseño: Se trataría de un estudio observacional, descriptivo, transversal , no intervencional, evaluando la situación ocurrida de forma natural en ese momento específico.

Mención de la literatura empleada: El presente proyecto parte de estudio una búsqueda bibliográfica exhaustiva y consultada con la respectiva mención de los documentos analizados de los últimos 5 años, para lograr dar un enfoque de mayor actualización y relevancia a nivel teórico.

Asimismo, se han consultado otros estudios descriptivos que apoyan la intervención escogida como Cañizares-Prado, (2022). No obstante, la falta de publicaciones actualizadas que presentan una investigación análoga en la población con las mismas características, se ha realizado una revisión de artículos que interrelaciona información con guías de nutrición y disfagia, dirigidas al paciente geriátrico y de edad avanzada.

3.1.1 Estructura y pregunta PICO

La enfermería basada en la evidencia propone que los problemas clínicos que surgen de la práctica asistencial sean descompuestos y organizados siguiendo la estructura PICO (Terrero,M 2022).

Tabla 1.

Estructura PICO del proyecto de investigación observacional propuesto a la Fundación Asindown.

Sigla P Personas a estudio: Pacientes adultos con SD, mayores de 30 años pertenecientes al programa de vida adulta y envejecimiento activo de la Fundación de Valencia.

Sigla I Intervención que se llevaría a cabo: Evaluación mediante el cuestionario EAT-10.

Sigla C Comparación: Este estudio no es comparativo.

Sigla O Resultados/Outcome: Signos y síntomas clínicos de disfagia.

Nota: Elaboración propia.

La pregunta de este proyecto de investigación sería la siguiente: ¿Qué signos y síntomas de disfagia presentan las personas adultas con SD, mayores de 30 años pertenecientes al programa de vida adulta y envejecimiento activo de la FA de Valencia?

Intervenciones que se estudiarían: serían tanto los ítems del test de cribado EAT-10 mediante la observación, como la puntuación final, obtenida en dicho test de las personas mayores de 30 años, con SD y miembros de la FA.

3.1.2 Criterios de aleatorización y difusión de muestra

En este proyecto el muestreo es no probabilístico, por conveniencia, ya que la muestra se ha seleccionado concretamente de un grupo de personas con SD usuarias de la FA de Valencia, mayores de 30 años y con una valoración del grado de dependencia moderada, según la FA. La participación de la muestra de este proyecto la definen los criterios de inclusión y exclusión establecidos por el investigador principal de este estudio, nombrados en el siguiente punto.

3.1.3 Criterios de selección de muestra

Para llevar a cabo este proyecto se establecerían unos criterios de inclusión y exclusión sobre la muestra a estudio con el fin de que posea unas características comunes con el objetivo de homogeneidad del mismo.

❖ Criterios de inclusión.

Datos de la muestra a estudio:

- Muestra no probabilística, por conveniencia de usuarios con SD de la FA, que forman parte del programa de envejecimiento activo.
- Edad de la muestra: mayores de 30 años.
- Grado de dependencia moderada valoración y clasificación que realiza y nos proporciona la FA.

Consentimiento informado (CI) y participación:

- CI por parte de los tutores legales de los usuarios a estudio (Anexo 11).
- Disponibilidad plena en las sesiones pertinentes de este proyecto, y en el horario establecido y aprobado por la FA.
- Participación voluntaria.

❖ Criterios de exclusión.

Datos de la muestra a estudio:

- Menores de 30 años de edad usuarios de la FA de Valencia.
- Nivel de dependencia total, grave, leve o independiente datos que nos proporciona la FA.

Consentimiento informado (CI) y participación:

- Falta de cumplimentación del CI, por parte del tutor legal.
- Usuarios que no estén disponibles en el horario pactado con la FA o no puedan acudir a las sesiones de este proyecto.
- Usuarios que se retiren del estudio por cualquier motivo y no tengamos datos suficientes para realizar un análisis veraz y de calidad científica pertinente a este estudio.

3.1.4 Variables del estudio

En relación a las variables de este presente proyecto, según el rol de investigación observacional, descriptivo se obtendrían dos tipos de variables.

Tabla 2.

Tipos de variables del proyecto de investigación de tipo observacional.

Variable dependiente (VD)	Variable independiente (VI)
Estado emocional de la PSD de la FA.	PSD de la FA de Valencia >de 30 años pertenecientes al programa de vida adulta y envejecimiento activo.
Síntomas y signos de posible disfagia ítem a ítem del test EAT-10.	PSD con valoración funcional previa de FA con grado de dependencia moderado.
Puntaje de los ítems del cuestionario EAT-10.	

Nota: Elaboración propia.

La VI forma parte de nuestra muestra no probabilística y por conveniencia de usuarios de la FA pertenecientes al programa de envejecimiento activo de la misma. Los datos descriptivos evaluados mediante la observación de los usuarios de la FA por este estudio podrían servir de prototipo, para extrapolarlo a una muestra mayor que cumpla los criterios de edad y dependencia establecidos.

Los datos de la valoración del grado de dependencia moderada, es decir la agrupación de los usuarios, nos la proporcionaría la FA de Valencia previo a este proyecto, cumpliendo así los criterios de inclusión de este estudio.

Respecto a la VD, es el resultado de los diferentes datos recogidos por la muestra de nuestro estudio así como el estado emocional de la PSD y los grados de dificultad deglutoria.

3.1.5 Permisos: tramitación

Para poder realizar este proyecto de investigación, se solicitará la aprobación del estudio por parte del Comité de la Universidad Europea de Valencia. Asimismo, existe un convenio de colaboración vigente con la FA en materia de investigación.

Además de esto, se necesitaría tener el consentimiento del centro de Asindown y el CI por parte de los representantes legales de los participantes a estudio (Anexo 11), ya que son personas vulnerables y los adjudican como menores de edad. Para la autorización por parte de los tutores legales se realizaría un documento donde se les explicaría de qué trata el proyecto y ellos decidirían si dar su consentimiento o no.

En él también queda reflejado el compromiso de confidencialidad por parte de los investigadores hacia los participantes. Todos los sujetos a estudio del proyecto participarían de forma voluntaria y sin ánimo de lucro, con posibilidad de renunciar en cualquier momento del proyecto si lo desearían.

Se prevé que la información que se obtendría al finalizar el estudio beneficie tanto a los participantes, como a la propia FA, por la recogida de datos de los participantes. Al finalizar la investigación los usuarios y sus tutores legales podrían ser informados, si lo desean, sobre los principales resultados y conclusiones generales del proyecto.

Al desarrollar una investigación se vela por una responsabilidad ética y, por ende, el cumplimiento de lo estipulado en la Declaración de Helsinki y en la normativa legal vigente acerca de las investigaciones biomédicas (Ley 14/2007 de junio de investigación biomédica).

Finalmente, el tratamiento, la comunicación y la cesión de los datos personales de todos los sujetos del estudio se encuentran regulados por lo estipulado Ley Orgánica 3/2018 del 5 de diciembre de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales, debido a la informatización de los datos y registros. De esta manera, en todo momento se vela por la confidencialidad de los participantes.

3.1.6 Riesgos de sesgo

En este proyecto observacional se trataría de minimizar el riesgo de sesgo, pero hay factores externos que podrían incurrir en errores de interpretación.

En este caso, el sesgo del investigador, es el factor más crítico de este proyecto observacional, ya que se debería garantizar la validez y objetividad de la descripción del OG y de los OE, de manera natural, sin intervenir. No realizar correctamente el estudio observacional, por falta de tiempo en el estudio o por falta de costumbre del investigador, pudiendo así cometer algún error en la observación. Esto podría alterar todo el estudio, es por ello que es importante disponer de un tiempo determinado por cada persona (20 min) para observar de manera sistematizada y minimizar ese riesgo.

De igual manera está el sesgo de medición o interpretación de los resultados, debido a la realización simultánea de otros estudios, a causa del agotamiento de los usuarios de la FA y se observarían alterados los resultados del cuestionario EAT-10, dando una información no verídica.

En cuanto al sesgo de selección de la edad, la muestra que correspondería al estudio es de usuarios de la FA mayores de 30 años de edad. No obstante cabe la posibilidad de que existieran usuarios de la FA no perteneciente al programa de envejecimiento activo y que no cumplan con nuestro criterio de muestra, que sí presentan problemas de deglución.

En cuanto a las diversas comorbilidades de los usuarios con SD estas podrían influir en los datos obtenidos en el cuestionario EAT-10 y por tanto interferir en los resultados esperados.

3.2 Fase observacional que se llevaría a cabo en el proyecto en caso de aprobación futura del proyecto por la Fundación Asindown Valencia

En esta fase del proyecto se emplearía una observación a los participantes incluidos en nuestro criterio de muestra, en el que se esperaría obtener información mediante el cuestionario EAT-10 de los síntomas clínicos y dificultades de deglutorias para su posterior análisis.

❖ Tipo de observación:

El investigador principal sería el observador de primera fuente, observador directo de los usuarios del presente proyecto. La fase de observación sería pasiva, sin intervención ninguna por parte del investigador principal, así como encubierta, el investigador recogería datos de manera incógnita, sin que los usuarios perciban una observación directa e incómoda.

❖ Datos descriptivos:

Los datos recogidos del cuestionario EAT-10, serían información de ese preciso momento, de los usuarios de la FA de Valencia y que pertenecen al programa de envejecimiento activo, siendo datos meramente descriptivos. Estos datos permitirían registrar los hechos con una

mayor espontaneidad.

❖ Horario de observación de los usuarios:

Se realizaría en sesiones cuyo horario esté establecido y acordado con la FA de Valencia, durante la franja horaria de 13:30 a 15:30h.

❖ Observación del usuario:

El objetivo sería visualizar cómo comen los usuarios seleccionados y describir los posibles síntomas y signos clínicos que observaría el investigador principal, mediante el uso de el cuestionario EAT-10 (Figura 8 y 9) a modo de cribado en el que se detectaría los riesgos potenciales de la disfagia de los usuarios de la Fundación Asindown de Valencia. Para una mejor observación por parte del investigador principal los usuarios estudiados se agruparían en grupos de tres personas y la observación y realización del cuestionario EAT-10, se realizaría durante 20 minutos.

❖ Realización del cuestionario EAT-10:

El cuestionario EAT-10, es un cuestionario tipo Likert, se realizaría de manera heteroadministrada y no autoadministrada, en caso de alguna duda en la observación, se contrastaría la información con la propia FA, para recoger los datos descriptivos de la manera más fiable y directa para evitar los sesgos del proyecto. Esta fase del proyecto permitiría la obtención de información que indicaría una posible dificultad deglutoria.

4.EQUIPO INVESTIGADOR Y SUS FUNCIONES

Este proyecto colaborativo con la FA, se compondría por un equipo investigador en el que incluiríamos a todos los involucrados que participarían en el desarrollo del mismo. La estudiante e investigadora principal lleva a cabo la investigación del proyecto personal del TFG, Ester Gil Pardo. La profesora y tutora del TFG guiaría este proyecto, asesorando a la investigadora principal, dando un enfoque de calidad académica, María Zacarés. Así como posibles colaboradores de la Fundación Asindown, nos aportarían datos previos e información útil para desarrollar este proyecto, y por último profesores específicos del campo de la metodología que nos asesorarían en campos específicos del proyecto.

5.PLAN DE TRABAJO Y CRONOGRAMA

Este plan de trabajo contemplaría las diferentes fases del proyecto necesarias para la realización de este TFG así como la propuesta que se realiza la FA de este proyecto tipo observacional.

Diagrama de Gantt

El cronograma de actividades llevado a cabo para este proyecto es representado por el Diagrama de Gantt, donde cada fila pertenecería a una fase o actividad del proyecto y las columnas son los tiempos estimados para la duración de las tareas.

Diagrama de Gantt de los tiempos establecidos por la Universidad de Valencia, adaptados a este proyecto para la realización del TFG 2025 (Anexo 12).

A continuación, el presente proyecto observacional se llevaría a cabo según los tiempos marcados mediante el siguiente cronograma diseñado, lo que permitiría la estructuración orientativa de las tareas que se llevaría a cabo junto con la FA, en caso de futura aprobación del proyecto (Anexo 13).

6.RECURSOS Y PRESUPUESTOS

Para el desarrollo del presente trabajo de fin de grado (TFG) requeriría diversos recursos tanto humanos como materiales, el trabajo se realizaría íntegramente por la investigadora principal de este proyecto que pertenece al equipo de investigación ya nombrado, con el apoyo metodológico de la tutora académica. Los recursos humanos aluden a la planificación, organización y ejecución de las sesiones observacionales por parte del investigadora principal.

Respecto a los recursos materiales, se emplearían equipos informáticos de uso personal, no obstante se prevé un pequeño presupuesto para cubrir posibles gastos necesarios para el desarrollo del proyecto, como podrían ser la impresión del CI, de el cuestionario EAT-10, material de oficina. El transporte y en concreto el desplazamiento con vehículo propio de la investigadora principal desde su residencia hasta la FA en Valencia también se tendrían en cuenta. En el Anexo 14 se encuentra con la Figura 12 donde se puede ver de forma más clara la comparación de ambos recursos utilizados para este proyecto expresados en porcentaje.

Tabla 3.

Presupuesto estimado de transporte en vehículo desde la residencia principal de la investigadora a la FA de esta propuesta de proyecto.

Transporte	Meses	Cantidad de desplazamientos	Presupuesto
Desplazamientos en vehículo	Junio,Julio,Agosto,Septiembre. 2025	3	10 €
	Octubre,Noviembre,Diciembre. 2025	2	5€
	Sesiones observacionales Enero ,Febrero. 2026	6	35€
TOTAL:			60€

Nota: Elaboración propia.

Tabla 4..

Presupuesto desglosado y estimado de recursos materiales necesarios para la realización de este proyecto.

Recursos materiales	Meses	Presupuesto
Impresión y material de oficina	Impresión del CI Octubre, Noviembre, Diciembre. 2025	6 €
	Sesiones observacionales, impresión test EAT-10 Enero ,Febrero. 2026	5€
TOTAL:		11€

Nota: Elaboración propia.

7.RESULTADOS ESPERADOS Y UTILIDAD PRÁCTICA

7.1 Estimación del análisis estadístico que se llevaría a cabo en este proyecto

Tras el fin de las sesiones observacionales en la Fundación Asindown de Valencia, con todos los datos necesarios para un análisis estadístico descriptivo, se analizarían los datos con un enfoque transversal.

Objetivo del análisis:

El alcance de investigación de este proyecto es descriptivo, cuyo propósito sería recopilar información de manera conjunta sobre las variables de este estudio con precisión. Por otra parte el desarrollo de la investigación es no experimental, no intervencional, observacional, describiendo de forma natural la observación que realizamos a los usuarios.

Características de nuestra muestra:

Los casos a estudio son los usuarios pertenecientes al programa de envejecimiento activo de la FA. La muestra a estudio $n = x$ es desconocida al no tener información rigurosa, si sabemos que el total de usuarios de la FA de Valencia y pertenecientes al programa de vida adulta y envejecimiento activo son 28, estos son clasificados y agrupados previamente por la FA según el nivel de dependencia.

En un supuesto en el que $n=28$ personas fueran estudiadas, al calcular el tamaño de la muestra con un nivel de confianza del 95% y un margen de error de un 5% y tras realizar la fórmula nos indicaría que sería necesaria la participación de 26 personas para obtener una muestra representativa, con el nivel de confianza y el margen de error anteriormente nombrado.

El tamaño muestral de la población de este proyecto sería reducido, la muestra estaría sesgada, el sesgo es el resultado de la elección única de los usuarios de la FA, junto con los criterios de muestra nombrados en este proyecto.

La muestra del estudio observacional, descriptivo, transversal y de prevalencia permitiría conocer la existencia de dificultades deglutorias que se observan en ese mismo instante mediante el cuestionario EAT-10, en una serie de casos, sin importar cuando adquirieron o cuánto tiempo mantendrán las dificultades deglutorias (Anexo 15).

Tipos de variables:

Análisis de los tipos las VD frente y las VI del proyecto (Anexo 15).

Método de análisis:

Mediante la aplicación de técnicas de estadística descriptiva, se obtendría una síntesis de los patrones y tendencias presentes en la muestra analizada.

El procesamiento de los datos que se utilizaría para el análisis estadístico cuantitativo de naturaleza descriptiva serían procesados mediante el programa Jeffrey's Amazing Statistics Program (JASP), aportando evidencia empírica al OG y los OE de este proyecto, mediante el programa JASP se realizarían los cálculos pertinentes.

Se realizaría una distribución de frecuencias cada variable categórica o cualitativa. Posteriormente se realizaría una tabla de contingencias donde pondremos la distribución de dos variables de forma conjunta.

Posteriormente se calcularía la estadística de tendencia central media, mediana y moda, la mediana y la moda que en este proyecto no sería un valor único, si no bimodal o trimodal.

La media describiría la suma de valores como qué síntomas, signos presentan los usuarios de FA, así como el puntaje del test EAT-10. Una vez calculado, se conocería si la estadística de distribución si es simétrico o no, en este caso si sabríamos que no es simétrico, ya que no existiría un sesgo igual a 0 en este estudio.

7.2 Resultados esperados

Al finalizar este proyecto, tras la aplicación del cuestionario EAT-10 se esperaría identificar los distintos síntomas y signos clínicos que dificultan la deglución en personas usuarias con SD mayores de 30 años y pertenecientes al programa de envejecimiento activo de la FA.

Las fuentes bibliográficas consultadas corroborarían que la incidencia de la disfagia de las personas con SD es significativamente alta por la existencia de comorbilidades y alto riesgo de complicaciones deglutorias.

Es probable que una mayor proporción de muestra de usuarios obtengan puntuaciones elevadas en el test, debido al mayor riesgo de disfagia que sufren los adultos con SD, reflejando síntomas como tos al tragar, sensación de que no avanza el bolo alimenticio o alguna dificultad para tragar sólidos o líquidos.

En cuanto a la aplicación del test EAT-10 es de rápida cumplimentación, así que sería posible disponer del tiempo suficiente para una evaluación de forma exhaustiva a los usuarios siendo un resultado de test lo más objetivo posible, respecto a la observación y aportaría calidad informativa al estudio.

Respecto a la dificultad deglutoria se esperaría en la fase oral y faríngea de la deglución, por las características fisiológicas que tienen los usuarios con SD, nombradas en la introducción de este proyecto.

Los resultados reflejarían una mayor prevalencia de disfagia leve o moderada, relacionada con sus características anatómicas y funcionales, así como alteraciones en las habilidades motoras fina y gruesa. En caso de la motricidad fina se esperaría alguna dificultad para realizar correctamente los movimientos para introducir el alimento en la cavidad oral y en la motricidad gruesa para mantener la postura correcta para garantizar la deglución de manera segura.

A nivel individual, se prevería que algunos usuarios a estudio presenten síntomas clínicos específicos como dolor al deglutir los alimentos, tos antes y después de deglutir, así como la prolongación de la masticación o la necesidad de evitar ciertos alimentos en el plato, donde la deglución resulte más dificultosa.

Se observaría también si las texturas de los alimentos les dificultaría la deglución ya sean sólidas o líquidas, aún siendo menús adaptados para los usuarios, así como la ingesta de medicación en especial los comprimidos en pastillas.

En cuanto al estado emocional, se observaría que algún usuario se muestre afectado, ya que la dificultad deglutoria interferiría en salir o no a comer fuera del entorno habitual, dando un valor del ítem del cuestionario EAT-10 elevado y por tanto un problema serio del mismo.

7.3 Utilidad práctica

Este proyecto tendría una utilidad práctica elevada, se intentaría mejorar la comprensión e identificar los problemas relacionados con la función oral, y las dificultades de alimentación en personas con síndrome de Down, en la edad adulta. Por consiguiente se abordaría la problemática, optimizaría la valoración y un pre-diagnóstico de una posible disfagia, mediante la valoración de enfermería a través del test EAT-10. Al identificar los síntomas y signos tempranos de disfagia podríamos hacer una medición del impacto que tiene la dificultad deglutoria en personas adultas con SD así como contribuir en un futuro a la mejora de calidad de vida e inclusión social.

Por añadidura este proyecto podría servir de referencia para otros proyectos interrelacionados, transformando el conocimiento recopilado en aplicable e implementarlo en un tamaño muestral mayor y continuar con la línea de investigación contribuyendo a la evidencia científica respecto a la literatura de la disfagia en personas adultas con SD.

Destacar que el test EAT-10 no es diagnóstico, es un cribado de la disfagia que permitiría conocer la presencia y gravedad de los 10 ítems del cuestionario.

Actualmente los estudios sobre la salud de los ancianos con SD señalan la frecuencia con que estos problemas disfágicos son causa de ingresos hospitalarios, porque se complican con los problemas de aspiración por vías respiratorias y consiguiente neumonía por aspiración. Si a ello se suma el relativamente frecuente reflujo gastroesofágico cuyo contenido también puede ser aspirado, los inconvenientes pueden aumentar. Por tanto es necesario poner el foco en la ingesta alimentaria de la que se pueden mejorar los siguientes aspectos:

- El cuidado de la boca: higiene, correcciones dentales y mandibulares .
- Promover la respiración nasal.
- El acostumar la boca y su mucosa a diversas texturas y sabores, modificando la consistencia si fuera preciso (Anexo 16).
- Uso de dispositivos de asistencia o técnicas de ayuda (Anexo 16).
- Masticar la comida y salivar durante tiempo suficiente, hasta que quede plenamente desintegrada, sin esquinas ni grumos.
- El tomar porciones de tamaño reducido, tanto más cuanto más duro o fibroso sea el alimento ingerido.
- El dar tiempo a que la boca se vacíe.
- El evitar temperaturas muy frías o muy calientes que originen respuestas reflejas de tos o estrechamiento de la faringe.
- Evitar alimentos de riesgo para la disfagia y si fuera preciso adaptar la alimentación de forma individualizada a los usuarios de la Fundación Asindown de Valencia aplicando las texturas estandarizadas (Anexo 16).

Esta buena conducta, si está bien formada y ejercitada a lo largo de la vida, hará que al encarar la persona disponga de una práctica y educación de base (Lazenby, 2008).

Cuyo fin será minimizar las complicaciones deglutorias tanto de seguridad como de eficacia, aumentando así la calidad de vida y un envejecimiento activo de las PSD.

8.BIBLIOGRAFÍA

Bibliogües UV. (2023). Revisiones sistemáticas en Ciencias de la Salud: Pregunta de investigación: modelo PICO. Universitat de València.

https://uv-es.libguides.com/revisiones_sistematicas_Salud/pregunta_inves/PICO

Blanco-Montaño, A., Ramos-Arenas, M., Yerena-Echevarría, B. A., Miranda-Santizo, L. D., Ríos-Celis, A. L., Dorantes-Gómez, A. T., & Cárdenas-Conejo. (2023). Factores de riesgo en el origen del síndrome de Down. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 5.

Boletín ECEMC-Datos 2023 Memoria Anual. (s.f). Boletín ECEMC-Datos 2023 Memoria Anual.

Fundacion1000.es.<https://www.fundacion1000.es/ecemc/publicaciones/boletines/2024-boletin-ecemc/>

Bruna, O., Signo, S., Gimeno, M., Guerra, M., & Canals, G. (2021). Estimulación cognitiva en personas adultas con síndrome de Down. Inma Mateos, Roser Fernández.

Burgos, R., Sarto, B., Segurola, H., Romagosa, A., Puiggrós, C., Vázquez, C., Cárdenas, G., Barcons, N., Araujo, K., & Pérez-Portabella, C. (2012). Translation and validation of the Spanish version of the EAT-10 (Eating Assessment Tool-10) for the screening of dysphagia. *Nutrición Hospitalaria: Órgano Oficial de la Sociedad Española de Nutrición Parenteral y Enteral*, 27(6), 2048–2054. <https://doi.org/10.3305/nh.2012.27.6.6100>

Cañizares-Prado, S., Molina-López, J., Moya, M. T., & Planells, E. (2022). Oral function and eating habit problems in people with Down syndrome. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(5), 2616. <https://doi.org/10.3390/ijerph19052616>

Díaz-Hernández, D. J., Torres-Gómez, I. P., Arango-Martínez, A. M., Manrique-Hernández, R. D., & Gallo-Bonilla, J. E. (2020). Aspectos genómicos, transcriptómicos y del diagnóstico en el síndrome de Down. *Medicina & Laboratorio*, 24(1), 37–56.

Down España. (2021). Plan estratégico 2021–2024: Nuestras 3 estrategias. Estrategia 1: Aumentar la inclusión social de las personas con síndrome de Down.(s/f) Sindromedown.net.<https://www.sindromedown.net/storage/2023/12/PlanEstrategico-2021-2024-rev-CONTEXTO-1.pdf>

DOWN ESPAÑA. (2021). *Modelo para la vida adulta y el envejecimiento en el síndrome de Down*. DOWN ESPAÑA.

Down España. (2023, diciembre 19). *¿Qué es el síndrome de Down?* <https://www.sindromedown.org/sindrome-de-down/que-es-el-sindrome-de-down/>

Down Castellón. (2022, marzo 15). *¿Qué es la disfagia y cómo afecta a las personas adultas con síndrome de Down?* Down Castellón. <https://www.downcastellon.com/que-es-la-disfagia-y-como-afecta-a-las-personas-adultas-con-sindrome-de-down/>

Fernández, F. G., Barrilero, M. I., & Márquez, C. S. (2023). Prevalencia de disfagia orofaríngea en pacientes de 75 años o más que acuden a consulta de enfermería de Atención Primaria del Área Sanitaria de Vigo. *Cadernos de Atención Primaria*, 29(1), 28–39. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=9676685>

Fortea, J., Zaman, S. H., Hartley, S., Rafii, M. S., Head, E., & Carmona-Iragui, M. (2021). Alzheimer's disease associated with Down syndrome: A genetic form of dementia. *Lancet Neurology*, 20(11), 930–942. [https://doi.org/10.1016/s1474-4422\(21\)00245-3](https://doi.org/10.1016/s1474-4422(21)00245-3)

Glukhovskaya, M., & Sigan, L. (2023). REVISTA: Síndrome de Down. *Revista Vida Adulta*, 45. <https://www.down21.org/revista-virtual/1823-revista-virtual-sindrome-de-down-2023/revista-virtual-agosto-2023-n-267/4200-naturaleza-del-empleo-y-envejecimiento-cognitivo.html>

González Julián, J., & Ruiz Rodríguez, E. (s/f). Reserva cognitiva y síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down: Revista española de investigación e información sobre el Síndrome de Down*, 40, 2023–2037. <https://dialnet.unirioja.es/ejemplar/627461>

Hielscher, L., Irvine, K., Ludlow, A. K., Rogers, S., & Mengoni, S. E. (2023). A scoping review of the complementary feeding practices and early eating experiences of children with Down syndrome. *Journal of Pediatric Psychology*, 48(11), 914–930. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsad060>

Lazenby, T. (2008). El impacto de la edad sobre las funciones de comer, beber y deglutir en las personas con síndrome de Down. *Dialnet*. <https://dialnet.unirioja.es/download/articulo/9763873.pdf>

Leitão de Vasconcelo, M., Feitoza Coêlho, J., Fonsêca Guedes Pereira Máximo, C., Isabelle Cahino Delgado, I., & Ânderson dos Santos Alves, G. (2021). Feeding difficulties in children with Down syndrome. *International Journal of Medical and Surgical Sciences*, 1–10.

Lozano-Estevan, M. D. C., González-Rodríguez, L. G., Cuadrado-Soto, E., Bermejo, L. M., & Salas-González, M. D. (2023). Protocol of action in the dietary and nutritional approach in patients with dysphagia. *Nutrición Hospitalaria: Órgano Oficial de la Sociedad Española de Nutrición Parenteral y Enteral*, 40(Spec2), 55–61. <https://doi.org/10.20960/nh.04957>

Manual de manejo integral de la disfagia en centros sociosanitarios. (2022)

Matute, P. C., Lahoz, N. B., Gadea, A. H., Gimeno, J. G., Sánchez, M. V., & Claudio, E. F. (2021). Valoración enfermera del paciente con disfagia desde atención primaria. *Revista Sanitaria de Investigación*, 2(5).

Moral, J. A. R. (2023). Consulta de adultos con síndrome de Down: Una reflexión personal. *Revista Síndrome de Down: Revista Española de Investigación e Información sobre el Síndrome de Down*, 68–72.

Nieto Ripa, N., Manso, C., & Albamonte, F. (2024). *Cuidando de ti y de mí: Cuidar a personas con síndrome de Down y enfermedad de Alzheimer*.

Obando, R. A. I., Sánchez, M. E. E., & Chico, X. D. R. L. (2023). Tratamiento alternativo en el aprendizaje de matemáticas con entornos digitales basados en realidad aumentada para niños con síndrome de Down. *Ciencia Latina Revista Científica Multidisciplinar*, 7(4), 7129–7145.

Organización Mundial de la Salud. (2020). *Década del envejecimiento saludable 2020-2030*. Organización Mundial de la Salud. <https://www.who.int/es/initiatives/decade-of-healthy-ageing>

Ortiz, M. E. P., Ballesteros, A. I. R., & Amante, P. A. N. (2024). 21/3: Día Mundial del Síndrome de Down. *Con Evidencia*, 1, 55–55.

Portolés, S. I. T., Villacampa, E. M., Blázquez, L. A., Barrios, S. V., Pablo, A. M., & Iriarte, S. A. (2023). Test de disfagia en pacientes con ictus, cuidados de enfermería. *Revista Sanitaria de Investigación*, 4(2). <https://revistasanitariadeinvestigacion.com/test-de-disfagia-en-pacientes-con-ictus-cuidados-de-enfermeria/>

Powell-Hamilton, N. N. (2023). Síndrome de Down (trisomía 21). *Manual MSD versión para público general*, 19.

Quezada García, M. Y., & García, A. (2022). *Modelo para la vida adulta y el envejecimiento en el síndrome de Down*.

Sánchez, S. Q., Martínez, M. V., López, V. G., Burgueño, Z. S., Tornos, M. C. P., & Ruiz, B. Z. (2024). Motricidad gruesa en síndrome de Down. *Revista Sanitaria de Investigación*, 5(3).

Saldaña Bethancourth, O., Chung, M., Chavez, T., & Herrera, I. (2023). El síndrome de Down al pasar de los años. *Pediatr. Panamá*, 1–4.

Sánchez, S. Q., Martínez, M. V., López, V. G., Burgueño, Z. S., Tornos, M. C. P., & Ruiz, B. Z. (2024). Motricidad gruesa en síndrome de Down. *Revista Sanitaria de Investigación*, 5(3).

Investigación, 5(3).

Soria Muñoz, S., Fraile, M., & La, A. (2021). Párraga Bermejo, J. L. Cuidados al paciente con alteraciones neurológicas. *Serie Cuidados Especializados*. Difusión Avances de Enfermería (DAE), 346–376. ENFERTECA Enfermería 21.

Suárez-Escudero, J. C., Lema Porto, K. S., Palacio Patiño, D., Izquierdo Moreno, M., & Bedoya Londoño, C. L. (2022). Disfagia orofaríngea neurogénica: concepto, fisiopatología, clínica y terapéutica. *Archivos de Neurociencias*. <https://doi.org/10.31157/an.v1iinpress.347>

Terrero, M. (2022) Píldoras metodológicas en investigación enfermera la pregunta PICO Localización: Hygia de enfermería: revista científica del colegio. (s/f). *ISSN 1576-3056*, 39.

Tsou, A. Y., Bulova, P., & Capone, G. (2020). Medical care of adults with Down syndrome: A clinical guideline. *JAMA*, 324(15), 1543–1556. <https://doi.org/10.1001/jama.2020.17024>

World's Hygienist. (2023). *Problemas de deglución en pacientes con síndrome de Down*. Colegio de Higienistas de Madrid. <https://colegiohigienistasmadrid.org/blog/?p=1174>

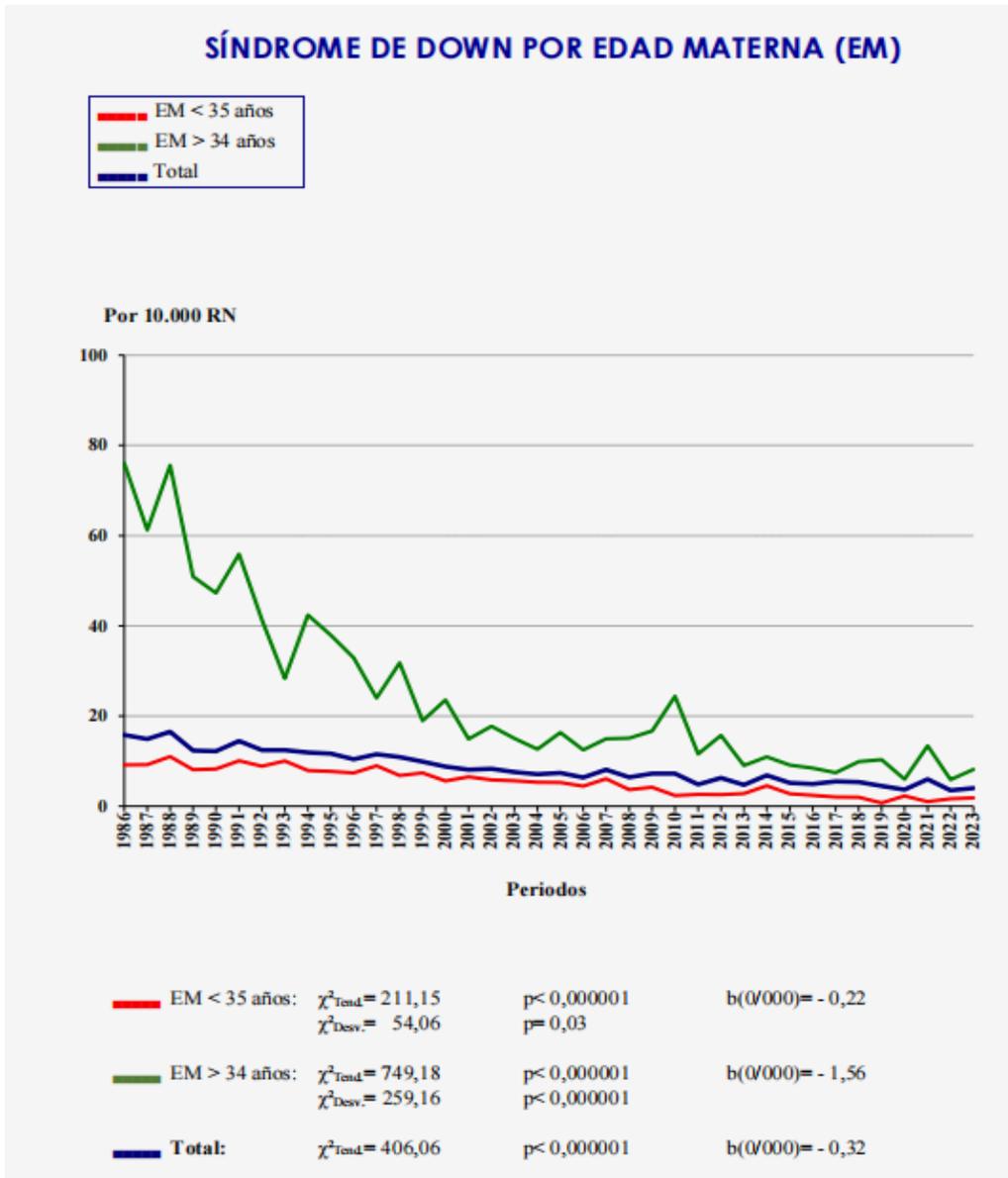
Zambrano, M. M. M., & Conce, M. B. (2024). Análisis de los desafíos y oportunidades en la inclusión de personas con síndrome de Down en la sociedad. *Journal Growing Health*, 1(2), 157–179.

9.ANEXOS

ANEXO 1: Datos de la memoria anual 2024 del boletín ECEMC.

Figura 1

Captura de pantalla de los datos correspondientes al año 2023 de la memoria anual del año 2024 del boletín ECEMC.



Nota: El gráfico representa el análisis secular de la frecuencia por 10.000 de los defectos congénitos seleccionados. Período estudiado: 1980 – 2023 (2024 – Boletín ECEMC-Datos 2023 Memoria Anual, s/f).

ANEXO 2 : ODS de la Agenda 2030.

Figura 2

Captura de pantalla de los objetivos de la Agenda 2030 publicados en la revista Down España.



Nota: Tomada de Down España. Plan estratégico 2021-2024.

ANEXO 3 : Tabla de complicaciones deglutorias.

Figura 3

Captura de pantalla de las dificultades secundarias de la disfagia. Complicaciones de la disfagia relacionadas con la seguridad y eficacia deglutoria.

Complicaciones relacionadas con la seguridad deglutoria	Complicaciones relacionadas con la eficacia deglutoria
Atragantamiento	Desnutrición
Aspiración traqueobronquial	
Neumonía aspirativa	Deshidratación
Polimedicación	

Nota: Tomada de *Protocol of action in the dietary and nutritional approach in patients with dysphagia* por (Lozano-Estevan et al., 2023).

ANEXO 4 : Tabla de etiología de la disfagia relacionada con el proyecto.

Figura 4

Captura de pantalla de la etiología de la disfagia (prevalencia %).

Etiología de la disfagia	Descripción
Trastornos neuromusculares (51-86 %)	Esclerosis múltiple, enfermedad de Parkinson, esclerosis lateral amiotrófica (ELA), miastenia gravis, distrofia muscular
Accidente cerebrovascular (ACV) (25-81 %)	Un ACV puede dañar los centros nerviosos responsables de la deglución
Enfermedades del esófago (22-52 %)	Esofagitis, estenosis esofágica, enfermedad por reflujo gastroesofágico (ERGE), acalasia, divertículos esofágicos, tumores esofágicos
Trastornos estructurales o tumorales (23-100 %)	Tumores de cabeza y cuello, compresión extrínseca del esófago, estrechamiento o anillos esofágicos congénitos o adquiridos
Trastornos del músculo esquelético de la cabeza y el cuello (24-34 %)	Miopatías, trastornos de la articulación temporomandibular, trauma o cirugía en la región de cabeza y cuello
Enfermedades neurológicas (15-80 %)	ELA, enfermedad de Alzheimer, enfermedad de Huntington, parálisis cerebral
Efectos secundarios de la radioterapia (40-80 %)	La radioterapia dirigida a la región de cabeza y cuello puede dañar los tejidos y causar disfagia
Efectos secundarios de la cirugía (22-52 %)	Las intervenciones quirúrgicas en la región de cabeza, cuello o esófago pueden afectar la función de la deglución

Nota: Tomada de *Protocol of action in the dietary and nutritional approach in patients with dysphagia* por (Lozano-Estevan et al., 2023).

ANEXO 5 : Clasificación de la disfagia.

Figura 5

Captura de pantalla de la clasificación de la disfagia según la localización anatómica.

TIPO DE DISFAGIA	ALTERACIÓN	PREVALENCIA DE DIAGNÓSTICO	SÍNTOMAS
<p>Orofaringea</p> <p>Durante esta fase, el bolo se propulsa posteriormente a través de la cavidad oral y en la orofaringe.</p> 	Alteración en fase oral, faríngea, laringea, esfínter esofágico.	Suponen el 80% de las disfagias diagnosticadas.	Tempranos al inicio de la deglución, durante o tras unos minutos. Puede aparecer de forma silente.
<p>Esofágica</p> <p>La peristalsis mueve el bolo a lo largo del esófago hasta el estómago.</p> 	Alteración desde esfínter esofágico hasta estómago.	Suponen el 20% de las disfagias diagnosticadas.	Dolor tras la deglución, región retroesternal incluso cervical.

Nota: Elaboración propia con la herramienta de diseño gráfico Canva (Otal, 2020).

ANEXO 6 : Diferenciación entre disfagia estructural de la disfagia funcional.

Figura 6

Captura de pantalla, tipo de disfagia según característica estructural o funcional.

DISFAGIA ESTRUCTURAL	DISFAGIA FUNCIONAL
<p>DISFAGIA ORGÁNICA O ESTRUCTURAL: Alteración anatómica o estructural , que dificultan la progresión del bolo alimenticio.</p> <p>Ejemplos de alteraciones estructurales a nivel Orofaringeo:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Obstrucción intraluminal (objeto extraño). • Lesión intrínseca. • Inflamatorias: Infecciosas, corrosivas. <p>Ejemplos de alteraciones estructurales a nivel Esofágico:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Tumores malignos y benignos. • Lesión intrínseca: Esofagitis. • Inflamatorias :virus, bacterias, hongos. 	<p>DISFAGIA OROMOTORA O FUNCIONAL: Alteración en el mecanismo fisiopatológico de la deglución (demencia, enfermedades neurológicas, edad u otros) .Por alteración de la motilidad orofaríngea que afecta a la propulsión del bolo, la reconfiguración orofaríngea durante la deglución o a la apertura del esfínter esofágico superior Asociada a enfermedades neurológicas o al envejecimiento.</p> <p>Ejemplos de alteraciones funcionales a nivel Orofaringeo:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dificultad para iniciar el reflejo de deglución. • Alteraciones motoras del músculo estriado faríngeo y esofágico. • Alteraciones motoras secundarias a procesos neurológicos. • Trastorno del esfínter esofágico superior. <p>Ejemplos de alteraciones funcionales a nivel Esofágico:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Alteraciones del músculo liso esofágico. • Alteraciones del esfínter esofágico inferior.

Nota: Elaboración propia con la herramienta de diseño gráfico Canva (Otal, 2020).

Anexo 7: Signos que nos permiten sospechar de la existencia de la disfagia.

Los signos que nos hacen sospechar la existencia de la disfagia y que podemos identificar en la fase preparatoria y fase oral:

- Dificultad para recoger el alimento del cubierto.
- Almacenamiento de comida en la boca
- Aumento del tiempo de manejo oral.
- Caída de la comida de la cavidad oral por mala realización del sellado labial.
- Dificultad para la realización y coordinación de movimientos orales con los músculos faciales, orales y linguales.
- Pérdida de fuerza durante la masticación.
- Patrón masticatorio excesivo.
- Falta o disminución de la percepción del alimento en boca.
- Dificultad para formar el bolo.
- Dificultad para iniciar la deglución.
- Regurgitación oral o nasal.
- Cambios en tono de voz, afonía o voz nasal.
- Atragantamientos frecuentes.
- Obstrucciones de las vías respiratorias
- Sensación de ahogo al tragar.

- Cambios de la respiración durante la comida.

En cuanto a la fase esofágica se pueden observar los signos siguientes:

- Náuseas y vómitos.
- Regurgitación de comida a través de boca, nariz o traqueotomía.
- Reflujo.
- Sensación de parada u obstrucción en cualquier tramo desde el comienzo

de la garganta hasta el final del esófago.

- Degluciones múltiples para tragar un solo bolo alimenticio.
- Babeo frecuente.
- Rechazo de los alimentos o bebidas que antes consumían.
- Retraso o ausencia de elevación laríngea.
- Residuos de alimentos en boca tras la deglución.

En la fase faríngea podremos observaremos los signos siguientes:

- Tos, carraspeo o congestión durante o después de ingerir alimentos o bebidas.
- Sensación de residuo o compactación en la boca o faringe.
- Dolor, molestia o sensación de atasco en la garganta.
- Sudoración, ojos llorosos y malestar.
- Dolor retroesternal relacionado con la deglución.

Otros signos frecuentes:

- Infecciones respiratorias recurrentes.
- Tos durante las comidas o hasta 20 min tras esta.
- Fiebre o febrícula.
- Cambio de color en los dedos o en los labios.
- Bajada de saturación de oxígeno en sangre.
- Pérdida de peso sin otra razón aparente.
- Estados de deshidratación.
- Intubación mayor de 72 h.
- Otros.

(Otal, 2020)

Anexo 8 : Cuestionario tipo likert Eating Tool Assessment EAT-10

El cuestionario Eating Assessment Tool EAT-10, es un instrumento analógico, verbal, unidimensional y autoadministrado, en este proyecto se realizará heteroadministrado. Este cuestionario pertenece a una detección y evaluación inicial de la disfagia ver Anexo 10.

Las respuestas del cuestionario son tipo Likert tienen 5 niveles –de 0 (ningún problema) a 4 (es un problema serio)-. La máxima puntuación posible son 40 puntos y si la puntuación total obtenida es mayor de 3 es posible que el paciente sufra disfagia ver Figura 8. Las preguntas realizadas son las siguientes:

- Mi problema para tragar me ha llevado a perder peso.
- Mi problema para tragar interfiere con mi capacidad para comer fuera de casa.
- Tragar líquidos me supone un esfuerzo extra.
- Tragar sólidos me supone un esfuerzo extra.
- Tragar pastillas me supone un esfuerzo extra.
- Tragar es doloroso.
- El placer de comer se ve afectado por el problema de tragar.
- Cuando trago, la comida se pega en mi garganta.
- Toso cuando como.
- Tragar es estresante.

(Matute et al., 2021)

La puntuación directa para la evaluación de síntomas específicos de disfagia, que ha mostrado una consistencia interna y reproducibilidad excelentes, y cuya validez y fiabilidad han sido probadas en una amplia cohorte de pacientes con trastornos de la deglución debidos a diversas causas, tanto para el establecimiento inicial de la gravedad del síntoma como para la valoración del tratamiento de la disfagia en una gran variedad de situaciones clínicas. (Burgos et al., 2012)

La versión original de la escala en inglés se puede administrar en menos de 2 minutos y la puntuación total se obtiene con facilidad, sin que sea necesario referirse a subescalas ni utilizar fórmulas complejas para su cálculo. La sencillez y rapidez de administración de esta nueva escala de despistaje en inglés, motivó su traducción y validación al idioma español, con la finalidad de dotar a la comunidad clínica castellanohablante de un instrumento útil para el diagnóstico y el manejo de los pacientes con disfagia. (Burgos et al., 2012)

Anexo 9 : Fases del protocolo en el que se incluye el test EAT-10

Figura 7

Captura de pantalla de las diferentes fases de protocolo de actuación para abordar la disfagia donde está incluido el cuestionario EAT-10.

Fase del protocolo	Procedimiento y pruebas
Detección y evaluación inicial	Entrevista clínica y anamnesis médica
	Despistaje de la disfagia (Eating Assessment Tool-10 [EAT10]) (13)
	Evaluación del estado nutricional
	Evaluación de la deglución mediante exploración clínica (Método de Exploración Clínica Volumen-Viscosidad [MECV-V]) (14)
	Detección de signos de desnutrición y riesgo de aspiración (Mini Nutritional Assessment MNA®) (15)
Evaluación instrumental de la deglución	Videofluoroscopia de la deglución (VFSS)
	Fibroendoscopia de la deglución (FEES)
	Manometría esofágica (si se sospechan trastornos esofágicos)
Planificación del tratamiento	Diseño del plan de alimentación adaptado a las necesidades del paciente con modificaciones de texturas y consistencias
	Establecimiento de metas y objetivos del tratamiento
	Selección de métodos y técnicas de rehabilitación
	Coordinación de la terapia logopédica y terapia ocupacional
Seguimiento y evaluación	Monitoreo del progreso del paciente
	Evaluación periódica de la eficacia del tratamiento
	Ajuste del plan de tratamiento según necesidades
	Reevaluación del estado nutricional
	Valoración de la seguridad alimentaria y deglución
Educación y orientación	Asesoramiento sobre la dieta modificada y adaptación de texturas
	Instrucciones para el paciente y cuidadores sobre la deglución
	Consejos para prevenir complicaciones
	Información sobre la importancia de la adherencia al tratamiento

Nota: Tomada de (Lozano-Estevan et al., 2023).

Anexo 10: Cuestionario EAT-10

Figura 8

Captura de pantalla del cuestionario Eating Assessment Tool EAT-10.

Detección precoz y manejo de la disfagia en una
Unidad Geriátrica de Agudos

EAT-10: Eating Assessment Tool
Despistaje de la Disfagia

FECHA

Preguntar al paciente hasta que punto percibe los siguientes problemas.

<p>1 Mi problema para tragar me ha llevado a perder peso</p> <p>0 = ningún problema 1 2 3 4 = es un problema serio</p> <input type="checkbox"/>	<p>6 Tragar es doloroso</p> <p>0 = ningún problema 1 2 3 4 = es un problema serio</p> <input type="checkbox"/>
<p>2 Mi problema para tragar interfiere con mi capacidad para comer fuera de casa</p> <p>0 = ningún problema 1 2 3 4 = es un problema serio</p> <input type="checkbox"/>	<p>7 El placer de comer se ve afectado por mi problema para tragar</p> <p>0 = ningún problema 1 2 3 4 = es un problema serio</p> <input type="checkbox"/>
<p>3 Tragar líquidos me supone un esfuerzo extra</p> <p>0 = ningún problema 1 2 3 4 = es un problema serio</p> <input type="checkbox"/>	<p>8 Cuando trago, la comida se pega en mi garganta</p> <p>0 = ningún problema 1 2 3 4 = es un problema serio</p> <input type="checkbox"/>
<p>4 Tragar sólidos me supone un esfuerzo extra</p> <p>0 = ningún problema 1 2 3 4 = es un problema serio</p> <input type="checkbox"/>	<p>9 Toso cuando como</p> <p>0 = ningún problema 1 2 3 4 = es un problema serio</p> <input type="checkbox"/>
<p>5 Tragar pastillas me supone un esfuerzo extra</p> <p>0 = ningún problema 1 2 3 4 = es un problema serio</p> <input type="checkbox"/>	<p>10 Tragar es estresante</p> <p>0 = ningún problema 1 2 3 4 = es un problema serio</p> <input type="checkbox"/>

A. PUNTUACIÓN

Sume el número de puntos y escriba la puntuación total en los recuadros.

Puntuación total (máximo 40 puntos)

Nota: Tomada de (Ma Dolores Molina Navarro Enfermera Unidad Hospitalización Geriátrica HPS Versión: 1.0. Protocolo realizado: Agosto, 2017).

Anexo 11 : Consentimiento Informado del proyecto

HOJA DE INFORMACIÓN

Título de estudio: Proyecto de investigación observacional de la disfagia en personas adultas con Síndrome de Down miembros de la Fundación Asindown a través del test EAT-10.

Promotor: Universidad Europea de Valencia.

Investigadores: María Zacarés Herrero.(Alumna: Ester Gil Pardo)

Centro: Universidad Europea de Valencia.

Nos dirigimos a usted para informarle del estudio de investigación que se va a realizar en la Universidad Europea de Valencia, en el cual se le invita a participar.

Antes de decidir si desea participar en este estudio, es importante que entienda por qué es necesaria esta investigación, lo que va a implicar su participación, explicando de forma detallada cómo se va a utilizar su información y sus posibles beneficios, riesgos y molestias. Por favor, tómese el tiempo necesario para leer atentamente la información proporcionada a continuación.

Si tiene alguna duda sobre algún aspecto del estudio o le gustaría comentar algún aspecto de esta información, por favor no deje de preguntar a los miembros del equipo investigador: Ester Gil (mail o telf) y María Zacarés (mail o telf).

En caso de que una vez leída esta información y aclaradas las dudas decida participar en el estudio, deberá firmar su consentimiento informado.

Este estudio ha sido registrado por la Comisión de la Investigación de la Universidad Europea de Madrid, Valencia y Canarias.

Motivo del estudio.

Identificar qué signos y síntomas presenta la población adulta de Síndrome de Down que pertenece a la Fundación Asindown de Valencia, que agravan o dificultan la deglución en los alimentos convirtiéndose en un trastorno de la deglución (disfagia), mediante el test EAT-10 .

Este test nos permite valorar qué factores de riesgo están padeciendo de manera temprana en la deglución y poder prevenirlos en un futuro antes de que se agraven.

Participación voluntaria y retirada del estudio.

La participación en el estudio es voluntaria, por lo que puede decidir no participar.

En caso de que decida participar, puede retirar su consentimiento en cualquier momento, sin que por ello se altere la relación con su médico ni se produzca perjuicio alguno en su tratamiento.

En caso de que usted decidiera abandonar el estudio, puede hacerlo permitiendo el uso de los datos obtenidos hasta ese momento para la finalidad del estudio, o si fuera su voluntad, todos los registros y datos serán borrados de los ficheros informáticos.

¿Quién puede participar en el estudio?

El estudio se realizará a personal adulto independiente y dependiente en el horario de comida de la Fundación Asindown de Valencia de 13:30 a 15:30.

¿En qué consiste este estudio?

Este estudio es observacional descriptivo, es decir nuestro objetivo será visualizar cómo coméis e ir anotando ítems del test EAT-10 y si quedase alguna duda, preguntaros con respuesta de sí o no.

La herramienta Eating-Assessment Tool-10 (EAT-10) es de puntuación directa para la evaluación de síntomas específicos de disfagia, que ha mostrado una consistencia interna y reproducibilidad excelentes, y cuya validez y fiabilidad han sido probadas en una amplia cohorte de pacientes con trastornos de la deglución debidos a diversas causas, tanto para el establecimiento inicial de la gravedad del síntoma como para la valoración del tratamiento de la disfagia en una gran variedad de situaciones clínicas.

La puntuación total se obtiene con facilidad, sin que sea necesario referirse a subescalas ni utilizar fórmulas complejas para su cálculo.(Cámpora, s/f)

El test será realizado por los investigadores principalmente a través de la observación, pero si los resultados o algún aspecto del test da lugar a la confusión del investigador, el mismo investigador podría preguntar a la persona a estudio para aclarar sus dudas.

¿En qué consiste mi participación? (participación del sujeto)

Vendrán los investigadores en el horario de las comidas durante varios días, que serán acordados con la Fundación Asindown. El horario previsto para el estudio será de 13:30 a 15:30, cuyo objetivo principal es observar a los participantes durante la comida, ir anotando y en caso de alguna duda al finalizar la comida, se os preguntará, siempre y cuando queráis participar.

¿Cómo se accederá a mi historial clínico y con qué fines?

Se accederá a través de la Fundación Asindown, cuyo fin es aportar información a nuestra investigación, que nos va a permitir analizar las posibles causas del trastorno de deglución y evaluar la gravedad, para en un futuro poder establecer unos cuidados más específicos.

¿Cuáles son los posibles beneficios y riesgos derivados de mi participación en el estudio?

En esta investigación no hay un beneficio directo, pero sí obtendremos información de cada persona sobre sus posibles signos y síntomas que indiquen que hay un trastorno de deglución y así poder saber qué factores de riesgo está sufriendo la persona. Esta información es importante para que el posible trastorno de deglución no evolucione a una broncoaspiración o afección más seria. No hay ningún riesgo.

¿Quién tiene acceso a mis datos personales y cómo se protegen?

El tratamiento, la comunicación y la cesión de los datos de carácter personal de todos los sujetos participantes se ajustará a lo dispuesto en la Ley Orgánica 3/2018 de 5 de diciembre de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. De acuerdo con lo que establece la legislación mencionada, usted puede ejercer los derechos de acceso, modificación, oposición y cancelación de datos, para lo cual deberá dirigirse a su médico del estudio.

Los datos recogidos para el estudio estarán identificados mediante un código y sólo su médico del estudio/colaboradores podrán relacionar dichos datos con usted y con su historia clínica. Por lo tanto, su identidad no será revelada a persona alguna salvo excepciones, en caso de urgencia médica o requerimiento legal. Sólo se transmitirán a terceros y a otros países los datos recogidos para el estudio que en ningún caso contendrán información que le pueda identificar directamente, como nombre y apellidos, iniciales, dirección, número de la seguridad social, etc. En el caso de que se produzca esta cesión, será para los mismos fines del estudio descrito y garantizando la confidencialidad como mínimo con el nivel de protección de la legislación vigente en nuestro país. El acceso a su información personal quedará restringido al médico del estudio/colaboradores, autoridades sanitarias (Agencia Española del Medicamento y Productos Sanitarios), al Comité Ético de Investigación Clínica y personal autorizado por el promotor, cuando lo precisen para comprobar los datos y procedimientos del estudio, pero siempre manteniendo la confidencialidad de estos de acuerdo con la legislación vigente.

¿Recibiré algún tipo de compensación económica?

La compensación económica no está prevista en este estudio, sin embargo la información que obtengamos es el mayor beneficio del estudio.

¿Quién financia esta investigación?

El promotor del estudio es el responsable de gestionar la financiación de este. Para la realización del estudio, el promotor de este ha firmado un contrato con el centro donde se va a realizar.

Otra información relevante

Revocación del consentimiento:

Si usted decide retirar el consentimiento para participar en este estudio, ningún dato nuevo será añadido a la base de datos y puede exigir la destrucción de sus datos y/o de todos los registros identificables, previamente retenidos, para evitar la realización de otros análisis. También debe saber que puede ser excluido del estudio si los investigadores del estudio lo consideran oportuno, ya sea por motivos de seguridad, por cualquier acontecimiento adverso que se produzca o porque consideren que no está cumpliendo con los procedimientos establecidos. En cualquiera de los casos, usted recibirá una explicación adecuada del motivo que ha ocasionado su retirada del estudio.

ANEXO DE DOCUMENTOS DE INFORMACIÓN AL PACIENTE

Figura 9

Captura de pantalla del cuestionario Eating Assessment Tool EAT-10.



EAT-10: Eating Assessment Tool
Despistaje de la Disfagia

FECHA

APELLIDOS	NOMBRE	SEXO	EDAD
-----------	--------	------	------

OBJETIVO

El EAT-10 le ayuda a conocer su dificultad para tragar.
Puede ser importante que hable con su médico sobre las opciones de tratamiento para sus síntomas.

A. INSTRUCCIONES

Responda cada pregunta escribiendo en el recuadro el número de puntos.
¿Hasta que punto usted percibe los siguientes problemas?

<p>1 Mi problema para tragar me ha llevado a perder peso</p> <p>0 = ningún problema 1 2 3 4 = es un problema serio</p> <div style="text-align: right; margin-top: 10px;"><input style="width: 30px; height: 20px;" type="text"/></div>	<p>6 Tragar es doloroso</p> <p>0 = ningún problema 1 2 3 4 = es un problema serio</p> <div style="text-align: right; margin-top: 10px;"><input style="width: 30px; height: 20px;" type="text"/></div>
<p>2 Mi problema para tragar interfiere con mi capacidad para comer fuera de casa</p> <p>0 = ningún problema 1 2 3 4 = es un problema serio</p> <div style="text-align: right; margin-top: 10px;"><input style="width: 30px; height: 20px;" type="text"/></div>	<p>7 El placer de comer se ve afectado por mi problema para tragar</p> <p>0 = ningún problema 1 2 3 4 = es un problema serio</p> <div style="text-align: right; margin-top: 10px;"><input style="width: 30px; height: 20px;" type="text"/></div>
<p>3 Tragar líquidos me supone un esfuerzo extra</p> <p>0 = ningún problema 1 2 3 4 = es un problema serio</p> <div style="text-align: right; margin-top: 10px;"><input style="width: 30px; height: 20px;" type="text"/></div>	<p>8 Cuando trago, la comida se pega en mi garganta</p> <p>0 = ningún problema 1 2 3 4 = es un problema serio</p> <div style="text-align: right; margin-top: 10px;"><input style="width: 30px; height: 20px;" type="text"/></div>
<p>4 Tragar sólidos me supone un esfuerzo extra</p> <p>0 = ningún problema 1 2 3 4 = es un problema serio</p> <div style="text-align: right; margin-top: 10px;"><input style="width: 30px; height: 20px;" type="text"/></div>	<p>9 Toso cuando como</p> <p>0 = ningún problema 1 2 3 4 = es un problema serio</p> <div style="text-align: right; margin-top: 10px;"><input style="width: 30px; height: 20px;" type="text"/></div>
<p>5 Tragar pastillas me supone un esfuerzo extra</p> <p>0 = ningún problema 1 2 3 4 = es un problema serio</p> <div style="text-align: right; margin-top: 10px;"><input style="width: 30px; height: 20px;" type="text"/></div>	<p>10 Tragar es estresante</p> <p>0 = ningún problema 1 2 3 4 = es un problema serio</p> <div style="text-align: right; margin-top: 10px;"><input style="width: 30px; height: 20px;" type="text"/></div>

A. PUNTUACIÓN

Suma el número de puntos y escriba la puntuación total en los recuadros.
Puntuación total (máximo 40 puntos)

C. QUÉ HACER AHORA

Si la puntuación total que obtuvo es mayor o igual a 3, usted puede presentar problemas para tragar de manera eficaz y segura. Le recomendamos que comparta los resultados del EAT-10 con su médico.

Nota: Tomada de Traducción y validación de la versión en español de la escala EAT-10 para despistaje de la disfagia. *Annals of Otolaryngology & Laryngology*, 117(12), 919–924.

**CONSENTIMIENTO INFORMADO DEL PACIENTE PARA LA PARTICIPACIÓN DEL
PROYECTO DE INVESTIGACIÓN:**

D./D^a. _____, de ____ años, con
DNI _____ y domicilio en _____. He
recibido una explicación satisfactoria sobre el procedimiento del estudio, su finalidad, riesgos,
beneficios y alternativas.

Manifiesto que:

1. He leído la hoja de información que se me ha entregado.
2. He sido informado suficientemente del objetivo del estudio.
3. He podido hacer preguntas sobre el estudio.
4. Estoy de acuerdo y acepto participar en el mismo voluntariamente durante todo el proceso y en las distintas pruebas que se lleven a cabo
5. He sido informado de que los datos recogidos en este trabajo serán tratados confidencialmente, aplicándose la legislación vigente de protección de datos (Real Decreto 5/2018).
6. Acepto que los datos derivados de mi participación puedan ser utilizados para la divulgación científica, siempre salvaguardando mi derecho a la intimidad.
Comprendo que mi participación es voluntaria.
7. Comprendo que puedo retirarme del estudio cuando quiera, sin tener que dar explicaciones y sin que esto repercuta en mis cuidados médicos.
Por tanto, presto libremente mi conformidad para participar en el estudio detallado con la ayuda del personal que sea necesario con la debida cualificación y especialización.

Valencia, a de de 202...

Firma del Participante (tutor legal).

Firma del Investigador principal.

Nombre:

Nombre:

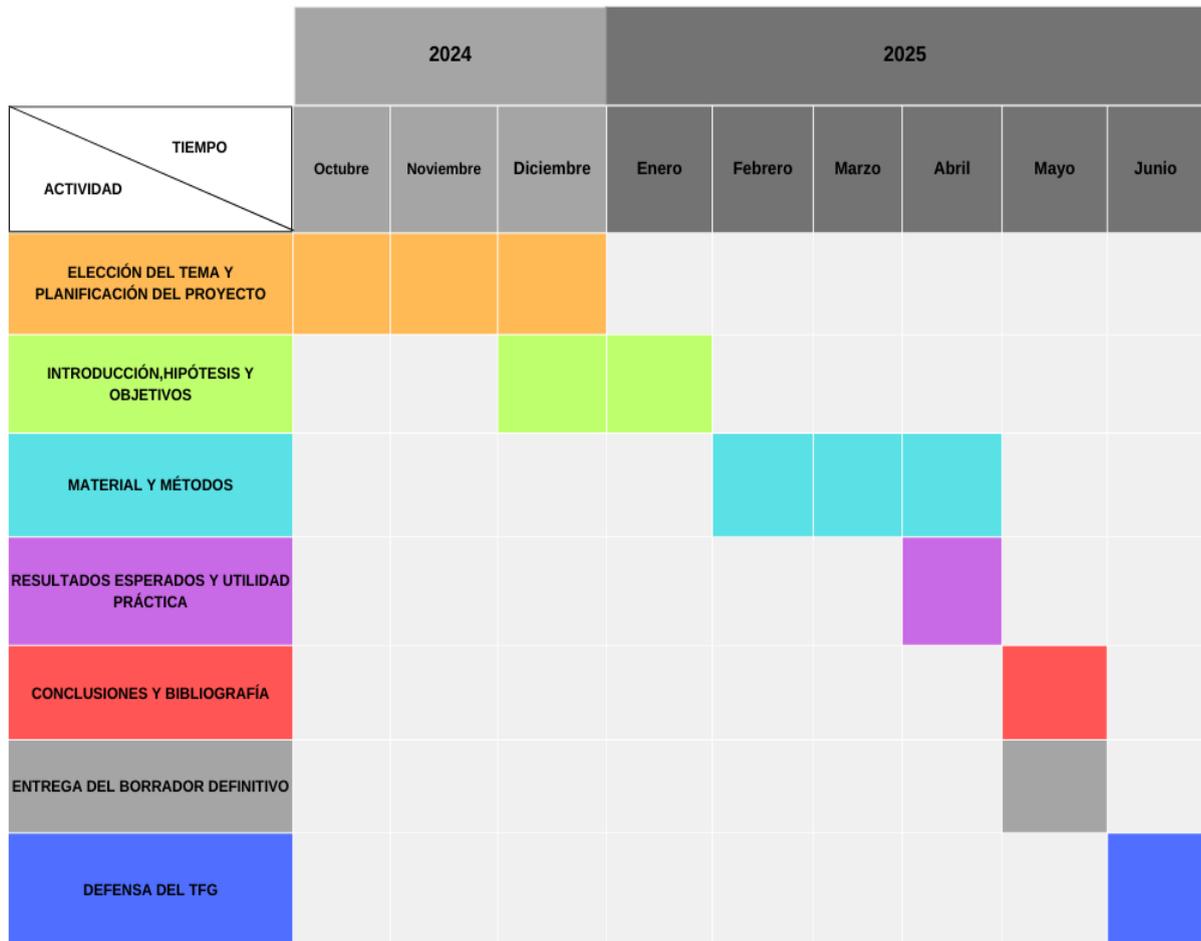
Fecha:

Fecha:

Anexo 12: Plan de trabajo del TFG

Figura 10

Captura de pantalla del Diagrama de Gantt. Cronograma de actividades para la realización del TFG.

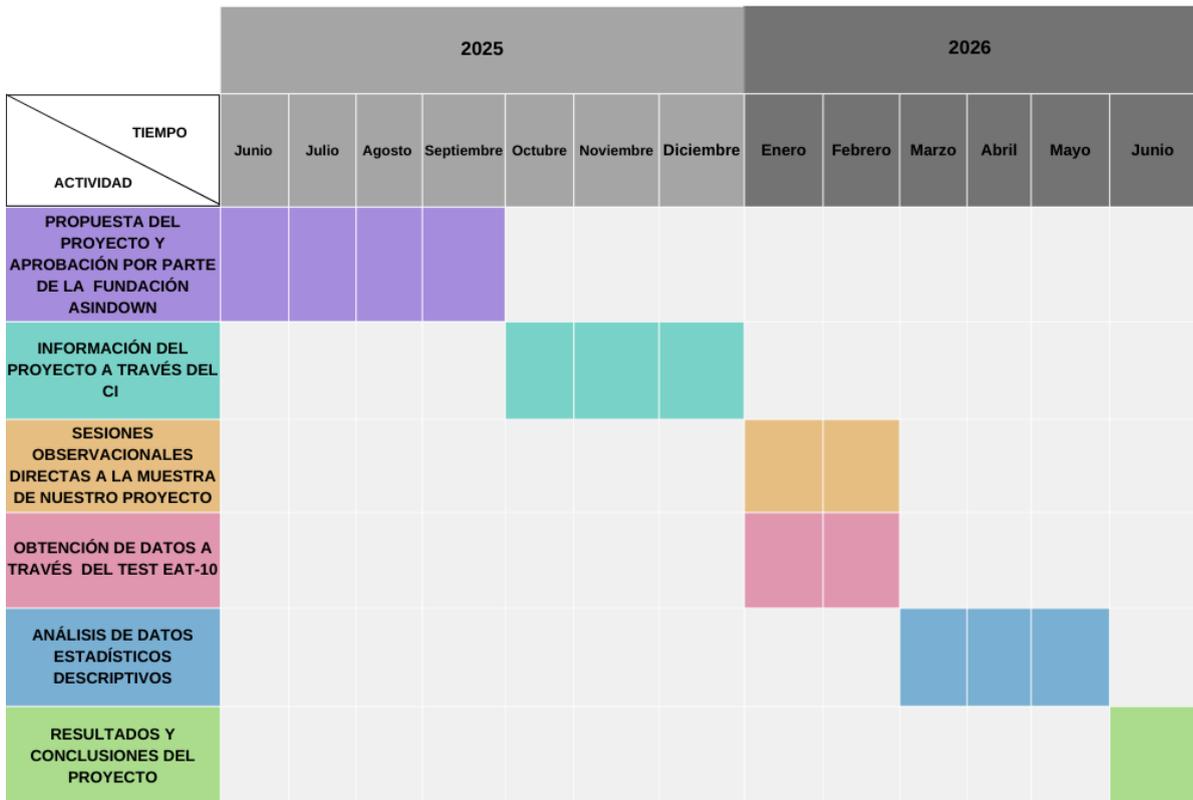


Nota: Elaboración propia con la herramienta de diseño gráfico Canva.

Anexo 13: Plan de trabajo del futuro proyecto de investigación

Figura 11

Captura de pantalla del Diagrama de Gantt. Cronograma de actividades propuestas en el proyecto por parte del investigador principal.

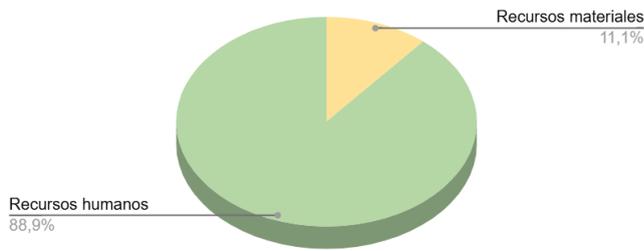


Nota: Elaboración propia con la herramienta de diseño gráfico Canva.

Anexo 14 : Recursos y presupuestos del proyecto

Figura 12

Captura de pantalla de la comparación de recursos humanos empleados frente a los recursos materiales.



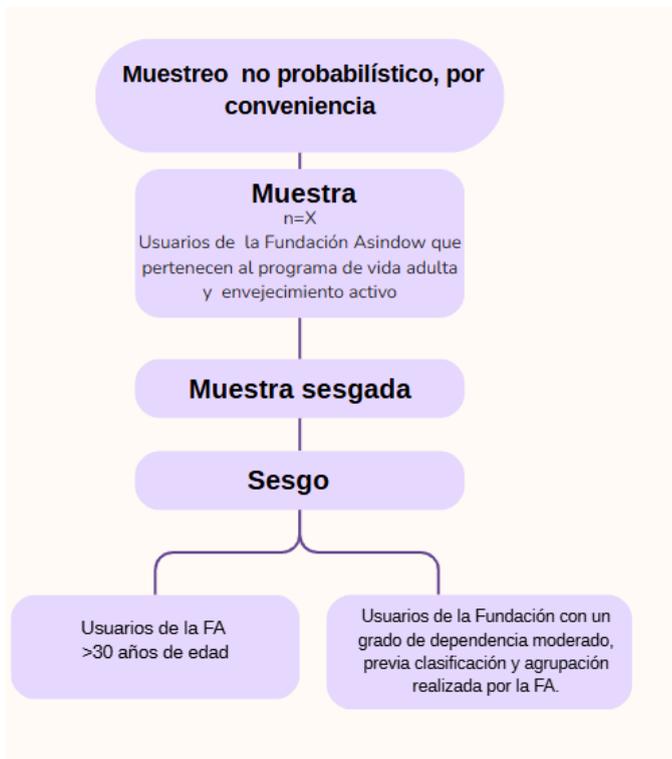
Fuente: Elaboración propia

Nota: Elaboración propia con la hoja de cálculo de Google.

Anexo 15: Resultados esperados y utilidad práctica

Figura 13

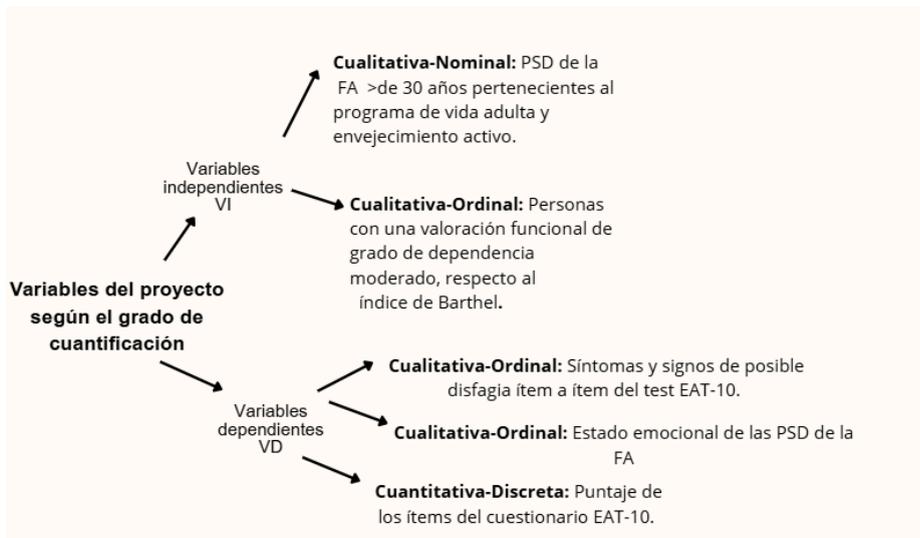
Captura de pantalla de un esquema de nuestra muestra y sesgos que aplicaríamos a este proyecto.



Nota: Elaboración propia con la herramienta de diseño gráfico Canva.

Figura 14

Análisis de las variables del proyecto según el grado de cuantificación.



Nota: Elaboración propia con la herramienta de diseño gráfico Canva.

Anexo 16: Utilidad práctica del proyecto

Figura 15

Niveles de textura según la Dietitians Association of Australia and *SpeechPathology*.

Sin modificar		Máxima modificación	
Sin modificaciones	Textura A	Textura B	Textura C
Variedad de texturas y comidas regulares. Incluye alimentos duros, crujientes y blandos. Todas las comidas pueden ser incluidas.	Blanda Alimentos naturales blandos o cocinados para modificar su textura. Comidas que puedan ser masticadas (no mordidas). Salseados y húmedos. Fáciles de romper o pisar con un tenedor. No: dobles texturas, alimentos fragmentables, ni que desprendan jugo (los de riesgo). Tamaño partículas= 1,5 x1,5 cm (<5a, menos de ½).	Picado y húmedo Alimentos blandos, húmedos y con los que se forme un bolo fácilmente. Se podrán tomar o pisar con un tenedor con mucha facilidad. No incluye los alimentos que ya rechaza la textura anterior. Tamaño partículas= 0,5 cm (< 5a, 0,2-0,5).	Puré suave Comida suave y sin grumos de consistencia similar al pudding comercial. Los alimentos se presentan en forma de purés (sin grumos ni filamentos). Debe tener suficiente consistencia para tomarla con la cuchara.

Nota:(Manual de manejo integral de la disfagia en centros sociosanitarios, 2022)

Figura 16

Captura de pantalla de utensilios de ayuda técnica para facilitar la alimentación.



Nota: Tomada de Fichas de ortopedia Of vol 28 Número 4 abril-mayo 2009.

Figura 17

Captura de pantalla de las definiciones globales y estandarizadas que describen los alimentos con textura modificada y bebidas espesas utilizadas para individuos disfágicos de todas las edades, entornos sanitarios y culturas. *The International Dysphagia Diet Standardisation Initiative (IDDSI)*.



Nota: (Manual de manejo integral de la disfagia en centros sociosanitarios, 2022).

Figura 18

Descripción de niveles de la IDDSI

<p>Nivel 0 o viscosidad fina</p> <p>Fluye rápidamente como el agua. Puede beberse y sorberse. Se requiere habilidad funcional para manejar de manera segura toda clase de líquidos. Se identifica con el color blanco.</p>
<p>Nivel 1 o viscosidad ligeramente espesa</p> <p>Es más espesa que el agua. Fluye a través de pajilla, jeringa o tetina. Requiere un poco más de esfuerzo para beberse y se reduce la velocidad del flujo. Se identifica con el color gris.</p>
<p>Nivel 2 o viscosidad poco espesa</p> <p>Se derrama de una cuchara con rapidez (menos que niveles anteriores). Se puede sorber pero con mayor esfuerzo que los niveles anteriores. Puede ser segura en personas con control lingual algo reducido. Se identifica con el color rosa.</p>
<p>Nivel 3 o viscosidad moderadamente espesa o licuada</p> <p>Puede beberse desde un vaso o tomarse con cuchara y se vierte sin dejar residuo. No se puede tomar con tenedor, puesto que gotea lentamente. Se succiona con esfuerzo. No se amontona en bloques o capas. Debe ser homogénea. Se precisa cierto esfuerzo de propulsión lingual. Se identifica con el color amarillo.</p>
<p>Nivel 4 o viscosidad extremadamente espesa</p> <p>Puede tomarse con cuchara o con tenedor y al decantarla cae en bloque. No se succiona. Debe ser homogénea. No requiere masticación y no debe ser pegajosa. Se precisa cierto esfuerzo de propulsión lingual (menos que niveles más altos). Se identifica con el color verde.</p>
<p>Nivel 5 o consistencia picada y húmeda</p> <p>Puede tomarse con tenedor o cuchara. Puede ser moldeada y tener pequeños grumos que se aplasten con facilidad. Alimentos blandos y húmedos pero sin líquido fino aparte. Requiere masticación mínima pero no precisa mordida. Se identifica con el color naranja.</p>
<p>Nivel 6 o consistencia suave y tamaño bocado</p> <p>Se puede cargar en tenedor o cuchara. Se puede aplastar o cortar con la presión de un tenedor o cuchara (no precisa cuchillo). Alimentos suaves, blandos y húmedos, sin líquido fino aparte. Requiere masticación y se precisa fuerza y control lingual para movilizar y mantener el alimento durante la masticación, así como para ser transportado y deglutido como bolo. Se identifica con el color azul.</p>

Nivel 7 o fácil de masticar y consistencia normal

Fácil de masticar:

Se aplica a alimentos cotidianos con textura suave/blanda, apropiados según edad y nivel de desarrollo.

Estos alimentos pueden tomarse empleando cualquier método.

El tamaño de la muestra no es restrictivo en el Nivel 7, por lo tanto, los alimentos podrían tener una variedad de tamaños: ≤ 8 mm (niños) y menores o mayores a 15 mm = 1.5 cm (adultos).

No incluye alimentos: Duros, rígidos, fibrosos, con hebras, crujientes, que se desmenuzan/desmoronan al ser mordidos, con pepitas, granos, semillas, pulpa de fruta, cartílagos o huesos.

Podría incluir: Bebidas y alimentos con consistencia mixta, si se consideran seguros para el Nivel 0 (Fina) y, a discreción clínica. Por el contrario, si no se consideran seguros, la porción líquida puede espesarse al nivel recomendado por el profesional clínico.

Normal:

Se aplica a cualquier alimento de textura variada apropiado según edad cronológica y desarrollo. Pueden tomarse empleando cualquier método.

Es posible encontrar una variedad de muestras, puesto que no existe restricción de tamaño.

No hay restricción de texturas en este nivel. Incluye: alimentos rígidos, duros, masticables, fibrosos, secos, crujientes, punzantes, naturalmente suaves o que se desmenuzan a mordiscos; con semillas, pulpa bajo la cáscara, hojas, cartílago o hueso; comidas y líquidos con doble consistencia o consistencia mixta.

Nota:(Manual de manejo integral de la disfagia en centros sociosanitarios, 2022).

Figura 19

Alimentos de riesgo para personas con disfagia y alternativas.

Alimentos de riesgo	Ejemplos a evitar	Ejemplos alternativos para personas con disfagia
Dobles texturas	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Leche c/galletas ✓ Sopas de pasta ✓ Yogures c/tropezones 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Papillas de cereales ✓ Cremas o sémolas trituradas ✓ Lácteos homogéneos: yogur, natillas
Alimentos pegajosos o resbaladizos	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Caramelos, gelatina ✓ Leche condensada ✓ Guisantes ✓ Uvas ✓ Pan de molde ✓ Fritos crujientes 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Agua gelificada ✓ Bollería en puré con leche ✓ Frutas o verduras trituradas ✓ Rebozados sin pan (croquetas) y salseados
Alimentos que no forman bolo cohesivo	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Legumbres ✓ Arroz 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Puré de legumbres, humus ✓ Arroz muy cocido sin caldo ✓ Sémola triturada
Alimentos que se licuan	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Naranjas, mandarinas ✓ Polos o helados ✓ Gelatinas 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Fruta triturada o licuada con espesante ✓ Plátano muy maduro o chafado ✓ Frutas asadas o en compota ✓ Puré de frutas, o de frutas con yogur ✓ Zumos con espesante ✓ Aguas gelificadas
Alimentos que se desmenuzan o fragmentan	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Tostadas ✓ Quesos secos ✓ Carnes picadas secas 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Pan blando impregnado en salsa ✓ Puré elaborado con quesito o leche ✓ Pastel de carne o carnes trituradas

Nota: (Manual de manejo integral de la disfagia en centros sociosanitarios, 2022).

