

Adaptación inicial de un cuestionario de autopercepción de calidad de vida en pacientes con disfagia

Initial adaptation of a questionnaire on self-perception of quality of life in patients with dysphagia

Lilian Toledo R.

Fonoaudióloga
Departamento de Fonoaudiología
Universidad de Chile

Inés Aguirre B.

Fonoaudióloga

Michelle Scaramelli S.

Fonoaudióloga

Diego Baeza P.

Fonoaudiólogo

Julio Mella G.

Fonoaudiólogo

Aline Munita G.

Fonoaudióloga

RESUMEN

El propósito de este estudio fue realizar una adaptación inicial a la población chilena del Swallowing Quality of Life Questionnaire (SWAL-QOL), instrumento diseñado para conocer la autopercepción de la calidad de vida que informan las personas con disfagia orofaríngea.

La adaptación se realizó mediante el proceso de traducción y retrotraducción y se obtuvo una versión final del cuestionario a través del consenso de expertos.

Posteriormente, el cuestionario se aplicó a diez personas con disfagia a consecuencia de un accidente cerebrovascular. Los resultados evidenciaron que la adaptación del instrumento puede ser considerada adecuada. Los valores de consistencia interna para todas las escalas son buenos, con coeficientes de α de Cronbach entre 0.71 y 0.90. Los pacientes con disfagia reportaron una percepción disminuida de su calidad de vida, los puntajes más bajos se presentaron en duración de la alimentación (47.00 ± 9.90) y salud mental (48.00 ± 17.78).

La versión adaptada del SWAL-QOL que se presenta es de fácil aplicación en la práctica clínica y entrega información valiosa acerca de la autopercepción de la calidad de vida de las personas con disfagia.

Palabras clave: Disfagia, calidad de vida, SWAL-QOL.

ABSTRACT

The purpose of this study was to carry out an initial adaptation to the Chilean population of the Swallowing Quality of Life Questionnaire (SWAL-QOL) instrument designed to know the perception of quality of life in persons with oropharyngeal dysphagia.

The adaptation of the instrument was carried out via translation and back-translations, which resulted in a final version of the questionnaire through consensus of experts. It was applied to ten people with dysphagia due to stroke.

The adaptation of the instrument was considered appropriate and values of internal consistency for all scales were adequate, with coefficients α Cronbach ranging between 0.71 and 0.90. Dysphagia patients reported a decrease in their perception of quality of life, with the lowest scores observed for feeding duration (47.00 ± 9.90) and mental health (48.00 ± 17.78).

The present study presents an adapted version of the SWAL-QOL, which is easy to apply in clinical practice.

Keywords: Dysphagia, quality of life, SWAL-QOL.

Autor correspondiente:

Lilian Toledo Rodríguez

Santiago - Chile

Correo-e: ltoledo@med.uchile.cl

Recibido: 10/04/2017

Aceptado: 18/08/2017

Introducción

La disfagia orofaríngea corresponde a una alteración para llevar los alimentos desde la boca hacia el estómago e incluye los componentes motores, sensoriales y cognitivos involucrados en este proceso (Logemann, 1998). La disfagia puede ocurrir a cualquier edad y es resultado de condiciones como enfermedades congénitas, traumatismo encefalocraneano, cáncer de cabeza y cuello, accidente cerebrovascular, entre otras (Daniels, 2006; McCulloch & Jaffe, 2006).

Entre las principales consecuencias de este trastorno se encuentran la malnutrición, la deshidratación, el incremento en el riesgo de aspiración y la mortalidad (Daniels, 2006). Sin embargo, no solo se producen alteraciones en la salud física de la persona, sino que también consecuencias a nivel emocional y de participación social que impactan de manera importante en la calidad de vida. Las personas con disfagia evitan comer en público y sienten pánico o ansiedad a la hora de alimentarse (Ekberg, Hamby, Woisard, Wuttge-Hannig & Ortega, 2002). La Organización Mundial de la Salud (OMS) define la calidad de vida como la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus expectativas, sus normas y sus inquietudes (The WHOQOL Group, 1995).

Generalmente, las consecuencias sociales y psicológicas no son identificadas ni consideradas en el abordaje terapéutico. En la actualidad, la evaluación de la disfagia contempla principalmente la evaluación clínica y exámenes complementarios

como la videofluroscopía o videoendoscopia de la deglución (González-Fernández, Ottenstein, Atanelov & Christian, 2013). Estos procedimientos son útiles para determinar el grado de severidad del trastorno, pero no permiten determinar el impacto de la disfagia en la calidad de vida de las personas.

Los instrumentos que miden la calidad de vida están siendo ampliamente utilizados para medir los efectos de las enfermedades crónicas sobre la vida diaria de una persona. La idea subyacente es que la salud corresponde a un estado de completo bienestar físico, mental y social, no solamente a la ausencia de enfermedad (International Health Conference, 2002; Timmerman, Speyer, Heilnen & Klijn-Zwijnenberg, 2014).

En este contexto, el cuestionario SWAL-QOL, diseñado y validado por McHorney et al. (2000) para la medición de calidad de vida, es una herramienta útil para determinar el nivel de satisfacción del paciente y las consecuencias de la disfagia en la vida diaria, complementando de esta forma la evaluación clínica e instrumental (McHorney, Bricker, Robbins, Kramer, Rosenbek, & Chignell, 2000). El SWAL-QOL es un cuestionario autoadministrado que entrega información cuantitativa del impacto funcional de los trastornos deglutorios y la manera en que se compensan o atenúan con un tratamiento, por lo que resulta una herramienta de utilidad en la práctica clínica.

El objetivo del presente estudio fue realizar una adaptación inicial al español (de Chile) del cuestionario SWAL-QOL, a fin de utilizarlo como instrumento de uso clínico en personas con disfagia.

Método

Cuestionario

El SWAL-QOL tiene 44 ítems que exploran diferentes dominios afectados en una disfagia. Estos ítems están agrupados en 10 escalas relacionadas con estilo de vida (30 ítems). Adicionalmente, contiene una escala de síntomas consistentes en 14 ítems agrupados en una pregunta. Las 10 escalas corresponden a: sobrecarga o dificultad general al comer (2 ítems), selección de la comida (2), duración de la alimentación (2), deseo de alimentación (3), miedo a la alimentación (4), sueño (2), fatiga (3), comunicación (2), salud mental (5) e impacto social (5) que produce la alteración de la alimentación en la vida de los pacientes.

Los ítems se califican en relación a la frecuencia de presentación de los síntomas con un puntaje de 1 a 5. El puntaje 1 se otorga para la peor condición de calidad de vida que corresponde al hecho de que el ítem refiere ser presentado “siempre”. En cambio, el puntaje 5 alude a la mejor condición de calidad de vida en la cual el ítem preguntado no se presenta “nunca”. Posteriormente, se calcula para cada escala un puntaje porcentual donde el 100% corresponde a la condición más favorable y 0% a la menos favorable. Cada escala tiene la misma importancia y no existe en el test SWAL-QOL un puntaje total para calidad de vida (McHorney, Robbins, Lomax, Rosenbek, Chignell, Kramer, et al. 2002).

Adaptación cultural

El proceso de adaptación del cuestionario al español se realizó de acuerdo a las guías internacionales que garantizan la equivalencia

cultural de los instrumentos (Costa & De Brito, 2002). Se efectuó una traducción y retrotraducción del cuestionario. La primera parte fue realizada por dos traductores bilingües hablantes nativos de español y la retrotraducción por un traductor bilingüe cuya lengua materna es el inglés. Las diferencias encontradas entre las traducciones fueron de tipo gramatical y no afectaban, en ninguno de los ítems del cuestionario, el significado de la pregunta. Estas fueron revisadas por un grupo de cuatro expertos en trastornos de la deglución y lingüistas, obteniéndose una versión consensuada del cuestionario (Anexo 1).

Participantes

La muestra fue obtenida mediante una metodología no probabilística por conveniencia desde diferentes Servicios de Salud de la Región Metropolitana (n=10). Los requisitos de inclusión fueron: 1) tener diagnóstico de disfagia orofaríngea, 2) ser chileno, hablante nativo de español, 3) tener niveles sensoriales compatibles con la aplicación de la prueba, 4) obtener puntuación mayor o igual a 22 puntos en el Test Minimental (Quiroga, Albala & Klaasen, 2004) y 5) firmar el consentimiento informado pertinente.

Análisis estadístico

Para el análisis estadístico, se utilizó el software SPSS 15.0 (SPSS Inc., Chicago, IL, USA). Los resultados de la aplicación del cuestionario se presentan en promedios y desviaciones estándar (DS). Para evaluar la consistencia interna de las escalas, se calculó el coeficiente α de Cronbach y se consideraron los valores superiores a 0.7 como satisfactorios.

Resultados

La versión final de instrumento fue aplicada en forma inicial a 10 personas que presentaban disfagia a consecuencia de un accidente cerebrovascular, de las cuales un 40% eran hombres. Todos los participantes se alimentaban en forma oral al momento de la evaluación, un 50% (n=5) presentaba modificaciones en su dieta sólida consumiendo de preferencia alimentos blandos y fáciles de masticar y un 80% (n=8) consumía líquidos con espesante. En la tabla 1, se presentan las características demográficas de la muestra.

Tabla 1
Características demográficas de la muestra

Características	Promedio	DS
Edad	57.40	18.13
Escolaridad	12.00	3.83
Mini Mental	26.80	1.98

Si bien todos los participantes respondieron el cuestionario en forma completa, el 40% de ellos requirió ayuda para responder el cuestionario (se les leyeron las preguntas y se les escribieron las respuestas).

En el gráfico 1, se presentan los promedios porcentuales de cada escala del cuestionario.

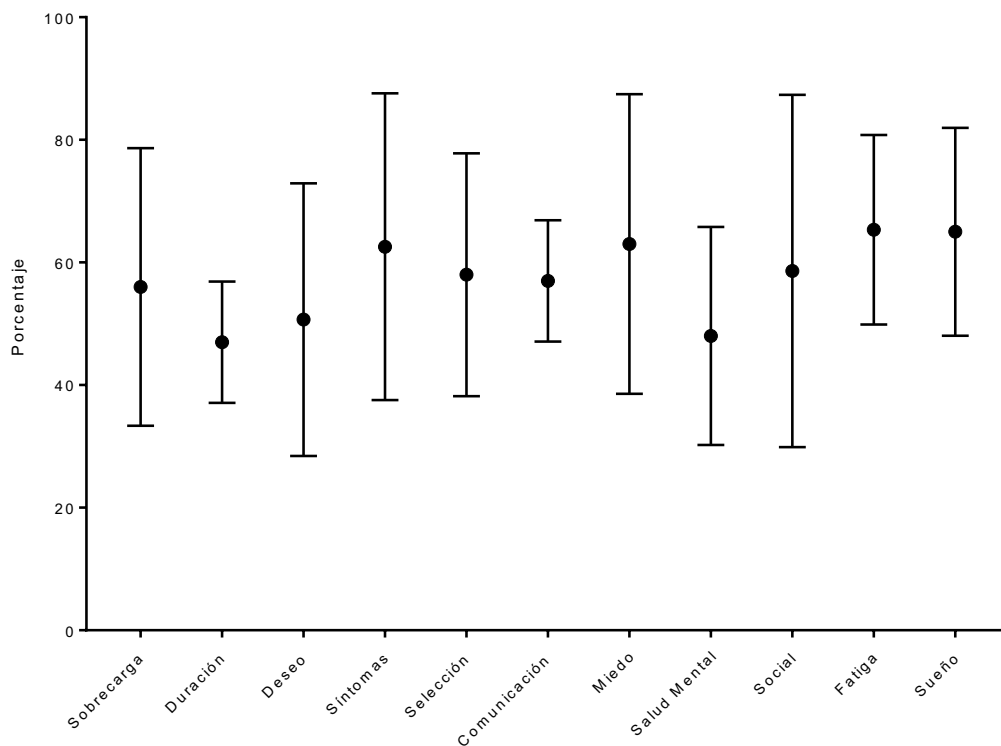


Gráfico 1. Gráfico de medias de las escalas observadas. Las barras de error representan una unidad de error típico de la media.

En promedio, todas las escalas del cuestionario se encuentran disminuidas, en un rango entre 47.00% – 65.33%. Los porcentajes más bajos se observaron en "duración de la alimentación" (47.00 ± 9.90) y "salud mental" (48.00 ± 17.78), mientras que los más altos fueron "sueño" (65.00 ± 16.97) y "fatiga" (65.33 ± 15.45). Dos de las diez escalas se encuentran bajo el 50% y solo tres de ellas sobre el 60%.

Tabla 2
Coeficiente de α Cronbach para escalas del SWAL-QOL-Ch

Escala	α Cronbach
Sobrecarga	0.76
Duración	0.83
Deseo	0.76
Selección	0.75
Comunicación	0.82
Miedo	0.71
Salud Mental	0.90
Social	0.79
Fatiga	0.75
Sueño	0.73

En la tabla 2, se presenta el coeficiente de consistencia interna obtenido para cada escala. Los valores se encuentran en un rango entre $\alpha = 0.71$ para la escala de miedo y $\alpha = 0.90$ para salud mental, lo que significa que cumplen con niveles aceptables de consistencia.

Discusión

En el presente estudio se presentan los resultados de la adaptación inicial del instrumento SWAL-QOL para la población chilena, aplicado a un grupo de diez pacientes con disfagia neurogénica.

Los valores de consistencia interna observados resultaron adecuados a pesar del bajo tamaño muestral y la baja cantidad de ítems de algunas escalas. En general, los coeficientes son similares a los reportados en la versión original del instrumento (McHorney et al., 2002) y en las adaptaciones realizadas en Italia (0.72 – 0.93) (Ginocchio et al., 2016) y Francia (0.74 – 0.97) (Khalidouna, Woisardb & Verina, 2009).

En la adaptación realizada en Alemania (Bogaardt, Speyer, Baijens & Fokkens, 2009), se encontraron valores de consistencia interna bajos para las escalas de comunicación y deseo (0.60 y 0.67 respectivamente), posteriormente eliminadas de la versión final. En la versión China (Lam & Lai, 2011), se obtuvo una consistencia interna de 0.48 para la escala de deseo. Según los resultados de la adaptación presentada aquí, no se hace necesario eliminar ninguna escala.

La disfagia puede determinar en el paciente consecuencias a nivel vital como deshidratación, desnutrición y/o neumonía aspirativa (González & Bevilacqua, 2009). Estas consecuencias son habitualmente evaluadas por el equipo de salud. Sin embargo, las consecuencias psicosociales son menos exploradas, siendo el SWAL-QOL-Ch la primera versión chilena de un cuestionario que mide la autopercepción de calidad de vida en personas con trastornos de la deglución.

Se recomienda que los instrumentos que evalúan la calidad de vida no solo sean utilizados en la práctica clínica, sino que además sean considerados en la investigación (Urzúa, 2010) y la valoración de la efectividad de diferentes tratamientos (Zhang et al., 2016). Incluso se ha descrito que pueden mejorar la

relación clínico-paciente (Martin & Stockler, 1998).

En la actualidad, se hace cada vez más necesario conocer las reales necesidades y expectativas de los pacientes que se encuentran en una situación de discapacidad. Para ello, es recomendable incorporar medidas que permitan lograr una mejor comprensión de la naturaleza multidimensional de los factores que influyen en la condición de salud de una persona. De este modo, es más factible proveer intervenciones que sean pertinentes y lo más cercanas a las actividades de la vida diaria y de participación social de estas personas.

La versión chilena del cuestionario SWAL-QOL corresponde a un trabajo inicial. En futuras investigaciones se trabajará para determinar de manera robusta las características psicométricas del cuestionario y para describir el rendimiento en diferentes poblaciones que presentan disfagia.

Referencias

Bogaardt, H., Speyer, R., Baijens, L. & Fokkens, W. (2009). Cross-cultural Adaptation and Validation of the Dutch Version of SWAL-QoL. *Dysphagia*, 24, 66–70. doi:10.1007/s00455-008-9174-z

Costa, N. & De Brito, E. (2002). Adaptación cultural de instrumentos utilizados en salud ocupacional. *Revista Panamericana Salud Pública*, 11(2), 109–111. <http://dx.doi.org/10.1590/S1020-49892002000200007>.

Daniels, S. (2006). Neurological disorders affecting oral, pharyngeal swallowing. *GI Motility online* [página web]. doi:10.1038/gimo34

Ekberg, O., Hamby, S., Woisard, V., Wuttge-Hanning, A. & Ortega, P. (2002). Social and psychological burden of dysphagia: its impact on diagnosis and treatment. *Dysphagia*, 17, 139-146. doi:10.1007/s00455-001-0113-5

Ginocchio, D., Alfonsi, E., Mozzanica, F., Accornero, A.R.,

Bergonzoni, A., Chiarello, G., ... & Schindler, A. (2016). Cross-Cultural Adaptation and Validation of the Italian Version of SWAL-QOL. *Dysphagia*, 31(5), 626–632. doi:10.1007/s00455-016-9720-z

González, R. & Bevilacqua, J. (2009) Disfagia en el paciente neurológico. *Revista Hospital Clínico Universidad de Chile*, 20, 251–262. Recuperado desde <https://www.redclinica.cl/Portals/0/Users/014/14/14/Publicaciones/Revista/disfagia.pdf>

González-Fernández, M., Ottenstein, L., Atanelov, L., & Christian, A.B. (2013). Dysphagia after Stroke: an Overview. *Current Physical Medicine and Rehabilitation Reports*, 1(3), 187–196. Recuperado desde <http://doi.org/10.1007/s40141-013-0017-y>

International Health Conference. (2002). Constitution of the World Health Organization. 1946. *Bulletin of the World Health Organization*, 80(12), 983–984.

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

Lam, P.M. & Lai, C.K. (2011). The validation of the Chinese version of the Swallow Quality-of-Life Questionnaire (SWAL-QOL) using exploratory and confirmatory factor analysis. *Dysphagia*, 26(2), 117–124.

Logemann, J. (1998). Evaluation and treatment of swallowing disorders. Austin: Pro-Ed. Inc.

Martin, A.J. & Stockler, M. (1998). Quality-of-Life Assessment in Health Care Research and Practice. *Evaluation & the Health Professions*, 21(2), 141–156.

McCulloch, T. & Jaffe, D. (2006). Head and neck disorders affecting swallowing. *GI Motility online* [página web]. doi:10.1038/gimo36

McHorney, C.A., Bricker, D.E., Robbins, J., Kramer, A.E., Rosenbek, J.C. & Chignell, K.A. (2000). The SWAL-QOL outcomes tool for oropharyngeal dysphagia in adults: II. Item reduction and preliminary scaling. *Dysphagia*, 15, 122–133. doi:10.1007/s004550010013

McHorney, C.A., Robbins, J., Lomax, K., Rosenbek, J.C., Chignell, K.A., Kramer, A.E., Bricker, E. (2002). The SWAL-QOL and SWAL-CARE outcomes tool for oropharyngeal

dysphagia in adults: III. Documentation of reliability and validity. *Dysphagia*, 17, 97–114. doi:10.1007/s00455-001-0109-1

Quiroga, P., Albala, C. & Klaasen, P. (2004). Validación de un test de tamizaje para el diagnóstico de demencia asociada a edad, en Chile. *Revista Médica de Chile*, 132, 467–78. Recuperado desde <http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872004000400009>

Timmerman, A., Speyer, R., Heijnen, B. & Klijn-Zwijnenberg, I. (2014). Psychometric Characteristics of Health-Related Quality-of-Life Questionnaires in Oropharyngeal Dysphagia. *Dysphagia*, 29(2), 183–98. doi:10.1007/s00455-013-9511-8

The WHOQOL Group. (1995). The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Social Science & Medicine*, 41, 1401–1409.

Urzúa, A. (2010). Calidad de vida relacionada con salud: Elementos conceptuales. *Revista Médica de Chile*, 138, 358–365. Recuperado desde <http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872010000300017>

Zhang, M., Tao, T., Zhang, Z.B., Zhu, X., Fan, W.G., Pu, L.J., ... & Yue, S.W. (2016). Effectiveness of Neuromuscular Electrical Stimulation on Patients With Dysphagia With Medullary Infarction. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 97(3), 355–362. doi: 10.1016/j.apmr.2015.10.104

Anexo 1

Instrucciones para completar el cuestionario SWAL-QOL

Este cuestionario ha sido diseñado para saber si sus dificultades para tragar/deglutir han afectado la calidad de su vida diaria.

Por favor, tómese su tiempo en leer y responder cuidadosamente cada pregunta. Algunas de las preguntas pueden resultar muy parecidas entre sí, pero son todas diferentes.

A continuación hay un ejemplo del tipo de pregunta de este cuestionario.

¿Durante el último mes, con qué frecuencia ha experimentado los síntomas descritos?

	Siempre	La mayoría de las veces	Algunas veces	Muy pocas veces	Nunca
Me siento débil	1	2	3	4	5

Puntuación

Como cada escala tiene diferente número de ítems, el puntaje para cada una de ellas es transformado a porcentaje para una mejor comparabilidad.

Los puntajes brutos totales para cada paciente en cada escala son convertidos a porcentajes, tomando como referencia el puntaje máximo posible de cada escala. Así, 100% corresponde a la condición más favorable de calidad de vida y 0% la menos favorable.

Puntaje escala = (puntaje bruto paciente * 100) / máximo posible escala

Escala	Ítems
Sobrecarga	Vivir con mi problema para tragar es muy difícil
	Mi problema para tragar es una gran distracción en mi vida
Duración	Me demoro más que otras personas en comer
	Comer algo me toma una eternidad
Deseo	La mayoría de los días no me preocupa si como o no
	Rara vez siento hambre
	Ya no disfruto cuando como
Síntomas	Toser
	Atragantarse al comer alimento
	Atragantarse al ingerir líquidos
	Tener saliva espesa o flemas
	Tener arcadas
	Babear
	Problemas al masticar
	Tener exceso de saliva o flemas
	Tener que carraspear
	Tener comida pegada en la garganta
	Tener comida pegada en la boca
	Derramar alimentos o líquidos por la boca
	Derramar alimentos o líquidos por la nariz
Toser comida o líquido por la boca cuando se quedan atorados	
Selección	Saber que puedo y que no puedo comer es un problema para mí.
	Me resulta difícil encontrar alimentos que me gusten y que pueda comer

Comunicación	Las personas tienen problemas para entender lo que digo
	Es difícil para mí hablar claramente
Miedo	Cuando como, tengo miedo que pueda comenzar a atragantarme
	Me preocupa la posibilidad de contraer neumonía
	Cuando tomo líquidos, tengo miedo que pueda comenzar a atorarme
	Nunca se cuándo me voy a atragantar
Salud mental	Mi problema para tragar me deprime
	Me molesta el hecho de tener que ser tan cuidadoso para comer o beber
	Me he desanimado por mi dificultad para tragar
	Mi dificultad para tragar me frustra
	Mi dificultad para tragar me pone impaciente
Social	No salgo a comer fuera de casa por mi dificultad para tragar
	Mi problema para tragar me dificulta tener una vida social
	Mi trabajo habitual o mis actividades de recreación han cambiado debido a mi problema para tragar
	Los eventos sociales (vacaciones o reuniones sociales con otras personas) no son agradables debido a mi problema para tragar
	Mi rol frente a mi familia y amigos ha cambiado debido a mi problema para tragar
Fatiga	Me he sentido débil
	Me he sentido cansado
	Me he sentido exhausto
Sueño	He tenido problemas para quedarme dormido
	He tenido problemas para mantenerme dormido