Calidad de vida en pacientes con disfagia neurogénica

Quality of life in patients with neurogenic dysphagia

Lilian Toledo-Rodríguez¹, Rodrigo Tobar-Fredes^{1,2}, Sara Tapia-Saavedra^{1,3},
Claudia Jofré A.⁴, Viviana Lizama O.⁴, Boris Luchsinger E.⁴,
Tamara Vásquez C.⁴ y Catalina Yalul Ñ.⁴

Introduction: Dysphagia or swallowing disorder is a common symptom of different neurological diseases. The assessment traditionally focuses on describing the mechanism of alteration and the degree of severity, but rarely does it explore the impact it has on the quality of life of the person. **Method:** Twenty-seven people with neurogenic dysphagia (60.04 ± 14.14 years, 10 men) were assessed with the self-administered quality of life questionnaire (SWAL-QOL-Ch), which was adapted in Chile. It was compared with a control group of 113 participants (51.42 ± 7.62 years, 46 men) and the influence of sex and etiology was determined. **Results:** Patients with neurogenic dysphagia presented significant differences in all SWAL-QOL-Ch scales in relation to the control group. In the variable sex, difference is observed only in "duration of feeding", no differences were observed by etiology. **Conclusions:** Patients with neurogenic dysphagia have altered their quality of life, especially in relation to the time they take to eat.

Key words: Deglutition Disorders, Quality of life, Nervous System Diseases.
Rev Chil Neuro-Psiquiat 2019; 57 (3): 201-206

Introducción

La disfagia corresponde a una dificultad para llevar los alimentos desde la boca hacia el estómago¹. Puede ocurrir a cualquier edad, desde recién nacidos a adultos mayores y es un síntoma de diferentes condiciones, tales como enfermedades congénitas, alteraciones estructurales y varias enfermedades neurológicas; particularmente en la enfermedad de Parkinson (EP), esclerosis múltiple (EM), esclerosis lateral amiotrófica (ELA), enfer-

medad de Alzheimer (EA), corea de Huntington (EH) y con mayor prevalencia en los accidentes cerebrovasculares (ACV)^{1,2}.

La prevalencia de la disfagia por ACV es cercana al 50%, existiendo diferencias de acuerdo al método de evaluación utilizado³; en la EP, utilizando medidas objetivas, alcanza el 82%⁴; un 61% en los pacientes con traumatismo encefalocraneano (TEC)⁵ y un 100% durante la evolución de pacientes con EH^{6,7}.

La disfagia se asocia con un aumento en la

Recibido: 17/05/2018

Aceptado: 13/05/2019

Los autores no presentan ningún tipo de conflicto de interés.

¹ Departamento de Fonoaudiología, Facultad de Medicina, Universidad de Chile. Santiago, Chile.

² Hospital del Trabajador. Santiago, Chile.

³ Centro de Trastornos del Movimiento (CETRAM). Santiago, Chile.

⁴ Fonoaudiólogo, Universidad de Chile. Santiago, Chile.

mortalidad, incremento en los tiempos de hospitalización, deshidratación, malnutrición, entre otros. Pero no solo afecta la salud física de la persona, sino que también sus niveles emocionales y su participación social, impactando de manera importante en la calidad de vida (CV). Así, muchas personas con disfagia evitan comer en público, sintiendo pánico o ansiedad a la hora de alimentarse y un gran porcentaje de ella informa que come menos de lo acostumbrado⁸.

La evaluación de la disfagia habitualmente contempla una evaluación clínica realizada por un fonoaudiólogo, además de una evaluación instrumental que incluye la videofluoroscopia o videoendoscopia de la deglución. Estas formas de evaluación son útiles para determinar los mecanismos de alteración y el grado de severidad del trastorno³, pero no permiten determinar el impacto de la patología en la CV de la persona.

El propósito de esta investigación es determinar si se altera la percepción de calidad de vida en las personas con disfagia neurogénica, estableciendo si las variables sexo y etiología influyen en ésta.

Método

La investigación fue llevada a cabo de acuerdo a la declaración de Helsinki y contó con la aprobación del comité de ética institucional, es un estudio cuantitativo, no experimental, transversal.

Participantes

Participaron 27 personas con disfagia a consecuencia de diferentes enfermedades neurológicas, los cuales fueron obtenidos mediante una metodología no probabilística por conveniencia de diferentes centros de salud de la Región Metropolitana. Los criterios de inclusión fueron: tener diagnóstico de disfagia neurogénica, ser chileno y hablante nativo de español, poseer niveles sensoriales compatibles con la aplicación del cuestionario, una puntuación $\geq$ a 22 puntos en el Test Mini-Mental (MMSE)⁹ o 24 en MiniMental Parkinson (MMP)¹⁰ y firmar consentimiento informado para su participación.

Evaluación

Todos los participantes fueron evaluados con el cuestionario SWAL-QOL-Ch, el cual fue diseñado y validado para la medición de calidad de vida y las consecuencias que tiene la disfagia en la vida diaria^{11,12}.

El SWAL-QOL-Ch es un cuestionario autoadministrado que entrega información del impacto funcional de los trastornos deglutorios, posee 44 ítems que evalúan diferentes dominios afectados en una persona con disfagia. Los ítems se agrupan en diez escalas de estilo de vida y una de síntomas. Las escalas corresponden a: sobrecarga o dificultad general para comer, selección de la comida, duración de la alimentación, deseo de alimentación, miedo a la alimentación, sueño, fatiga, comunicación, salud mental e impacto social.

Los ítems se miden en relación a la frecuencia de presentación de los síntomas con un puntaje de 1 a 5, donde 1 se otorga para la peor y 5 para la mejor condición de calidad de vida. Luego, cada escala es transformada a una escala porcentual de 0 a 100 donde 100 corresponde a la condición más favorable y 0 a la menos favorable¹³.

Análisis estadístico

Para el análisis estadístico se utilizó el software R¹⁴. Para el primer análisis efectuado, se decidió comparar las respuestas de la muestra de personas con disfagia con las respuestas obtenidas en un estudio previo en los que se aplicó el instrumento a 121 personas sin disfagia¹⁵. Para ello, se procedió a revisar el promedio obtenido por cada participante en todas las respuestas del instrumento y se eliminaron 8 outliers (sujetos ubicados por sobre o por debajo 1,96 unidades de DE respecto del promedio). La muestra final de este grupo control quedó conformada por 113 participantes (media de edad = 51,42, DE = 7,62, 67 mujeres y 46 hombres). La variable dependiente observada correspondió a la transformación del puntaje total bruto para cada escala a un porcentaje, de manera tal de poder comparar las diferentes dimensiones del instrumento con una misma métrica. Debido a la diferencia de tamaño muestral entre el grupo control y el grupo de pacientes con disfagia, se prefirió utilizar pruebas de una sola muestra para

todas las escalas de interés. Así, se contrastaron los puntajes de los disfágicos contra un valor de referencia obtenido, para cada dimensión de interés, en el grupo control. Sin embargo, como muchos contrastes no cumplían con los supuestos de normalidad requeridos por la prueba *t* de Student, se utilizó la prueba no paramétrica Mann-Whitney y se comparó, para cada escala, la mediana del grupo de pacientes con disfagia contra la mediana de referencia observada en el grupo control.

Resultados

El SWAL-QOL-Ch fue respondido por 27 participantes, las características demográficas de este grupo se presentan en la Tabla 1.

Para la variable sexo, no se encuentran diferencias significativas por edad ($t(25) = 0,55, p = 0,58$) y escolaridad ($t(25) = -1,59, p = 0,12$).

Respecto a los diagnósticos estos fueron los siguientes: ACV, 59,2%; enfermedad de Parkinson, 7,4%; enfermedad de Huntington, 18,5%; esclerosis múltiple, 7,4% y traumatismo encefalocraneano, 7,4%.

A continuación se presentan los puntajes promedio y medianas para el grupo control y de pacientes con disfagia para cada una de las escalas (Tabla 2).

Se observa que para todas las escalas existe diferencia significativa entre el grupo de pacientes con disfagia y el grupo control.

Posteriormente, se efectuaron pruebas de

Tabla 1. Características de los participantes

Característica	Mujeres (n = 17)	Hombres (n = 10)
Edad	61,24 ± 13,48 años	58,00 ± 16,45 años
Diagnóstico		
ACV	8	8
Enfermedad de Parkinson	2	0
Enfermedad de Huntington	4	1
Esclerosis múltiple	2	0
Traumatismo encefalocraneano	1	1
Educación	10,88 ± 2,98 años	12,90 ± 3,51 años
MMSE	27,00 ± 1,56	27,00 ± 2,12
MMP	24,20 ± 0,84	24,00 ± 0,00

Tabla 2. Puntajes promedios para grupo control y disfágicos en SWAL-QOL-Ch

Escala	Control		Disfágicos		Mann-Whitney p
	Promedio	Mediana	Promedio	Mediana	
Sobrecarga	97,7	100	57,41	50	< 0,001
Duración	92,3	100	51,11	50	< 0,001
Apetito	92,68	100	60	53,33	< 0,001
Síntomas	94,32	94,29	65,82	64,29	< 0,001
Selección	94,16	100	56,3	60	< 0,001
Comunicación	92,57	100	55,93	60	< 0,001
Miedo	97,43	100	65,19	65	< 0,001
Salud mental	99,61	100	62,52	68	< 0,001
Social	99,65	100	62,78	68	< 0,001
Fatiga	76,58	80	63,21	66,67	0,002
Sueño	76,46	80	60	60	0,002

Mann-Whitney para cada escala, considerando solo los pacientes con disfagia, comparando primero hombres y mujeres y luego a los pacientes con disfagia reagrupados en dos tipos de diagnóstico: no progresivo (n = 18, que incluyó a 16 pacientes con ACV y 2 TEC) y progresivo (n = 9, que incluyó a 2 pacientes con EP, 2 EM y 5 EH). Los resultados de estas pruebas se pueden ver en las Tablas 3 y 4.

Tabla 3. Puntajes SWAL-QOL-Ch, comparados por variable sexo

Escala	Mujeres		Hombres		Mann-Whitney p
	Media y DE		Media y DE		
Sobrecarga	54	(23,8)	61,67	(27,9)	NS
Duración	42	(25,4)	62,5	(24,9)	0,028
Apetito	54,67	(24,1)	66,67	(20,6)	NS
Síntomas	62,29	(21,5)	70,24	(22,3)	NS
Selección	52,67	(28,4)	60,83	(20,6)	NS
Comunicación	48,67	(25,0)	65	(26,4)	NS
Miedo	60	(24,7)	71,67	(23,9)	NS
Salud mental	54,93	(32,3)	72	(24)	NS
Social	63,2	(29,7)	62	(20,6)	NS
Fatiga	60,89	(24,8)	66,11	(21,9)	NS
Sueño	62	(29,5)	57,5	(22,6)	NS

Tabla 4. Puntajes SWAL-QOL-Ch, comparados por variable etiología

Escala	No progresivo		Progresivo		Mann-Whitney p
	Media y DE		Media y DE		
Sobrecarga	56,11	(23,5)	60	(30,4)	NS
Duración	50,56	(24,6)	52,22	(32,3)	NS
Apetito	56,67	(23,4)	66,67	(22,1)	NS
Síntomas	65,56	(19,7)	66,35	(26,7)	NS
Selección	55,56	(20,6)	57,78	(33,8)	NS
Comunicación	56,11	(26,6)	55,56	(27,8)	NS
Miedo	65,83	(23,2)	63,89	(28,7)	NS
Salud mental	57,11	(27,6)	73,33	(32,4)	NS
Social	60	(19,9)	67,11	(35,2)	NS
Fatiga	63,6	(21,6)	62,22	(27,6)	NS
Sueño	57,22	(23,9)	65,56	(31,2)	NS

En el grupo de mujeres, el menor puntaje de calidad de vida se observó en la escala de “duración de la alimentación” la cual corresponde a la única escala que presenta diferencias significativas con el grupo de hombres. Los mejores puntajes se presentan en “social” para mujeres y “salud mental” para los hombres, no observándose diferencias en las demás escalas.

Al analizar la muestra por etiología, no progresiva y progresiva, no se observan diferencias entre los grupos, en ambos la escala “duración de la alimentación” es donde obtienen más bajo puntaje, siendo “miedo a la alimentación” el con mayor puntaje en el grupo no progresivo y “salud mental” para el grupo de etiologías progresivas.

Discusión

Son numerosos los estudios que han demostrado la escasa relación que existe entre las mediciones clínicas tradicionales de las enfermedades y aquellas centradas en el paciente, su funcionamiento y bienestar. La disfagia no es la excepción, estando el foco de los clínicos en la descripción de cómo se afectan los parámetros fisiológicos, más que en cómo esta condición afecta los aspectos psicosociales del individuo.

En este contexto, el SWAL-QOL-Ch tiene una validez demostrada, teniendo como cualidades el ser relativamente fácil y rápido de responder, pudiendo además ser aplicado en formato auto-administrado o con la ayuda de un facilitador, en caso que el paciente tenga dificultades motoras, cognitivas y/o comunicativas^{11,12}.

Su aplicación se ha extendido a diferentes condiciones de salud que presentan dentro sus síntomas disfagia, tales como: cáncer de cabeza y cuello¹⁶, distrofia muscular oculofaríngea¹⁷, esclerosis lateral amiotrófica¹⁸ o enfermedad de Parkinson^{19,20}, en la cual incluso ha demostrado tener utilidad como medida de resultado de tratamiento²¹.

En el presente estudio se evidencia que los pacientes con disfagia debido a un daño neurológico ven alterada su calidad de vida en comparación a

los sujetos controles. Además, se observó que la percepción de calidad de vida no depende de las variables sexo y tipo de etiología. Sin embargo, una variable que no fue considerada en este estudio y que ha demostrado impactar en la calidad de vida, es el tiempo de evolución o estadio de una determinada enfermedad¹⁹; factor que ha de ser considerado en investigaciones futuras.

Si bien los resultados obtenidos resultan prometedores al momento de describir la percepción de calidad de vida de las personas con disfagia en Chile, resulta importante tomar estos datos con cautela, debido al reducido tamaño de la muestra, siendo necesario desarrollar estudios que incluyan

un número mayor de participantes y una estratificación más equitativa por tipo de etiología.

En el contexto de salud actual, considerando además el aumento en la esperanza de vida y con ello una mayor prevalencia de enfermedades crónicas y neurodegenerativas, la evaluación de la calidad de vida y otros parámetros psicosociales cobran especial relevancia en el proceso de atención otorgado a personas que padecen disfagia, con el objetivo de comprender la naturaleza multidimensional que presenta la situación de discapacidad de cada usuario y así ofrecer tratamientos que sean realmente efectivos y pertinentes a la realidad de cada uno de ellos.

Resumen

Introducción: La disfagia o trastorno de la deglución es un síntoma frecuente de diferentes enfermedades neurológicas. La evaluación tradicionalmente se enfoca en describir el mecanismo de alteración y el grado de severidad, pero pocas veces se explora el impacto que tiene en la calidad de vida de la persona. **Método:** Se evaluaron 27 personas con disfagia neurogénica ($60,04 \pm 14,14$ años, 10 hombres) con el cuestionario autoadministrado de calidad de vida en disfagia (SWAL-QOL-Ch), el cual fue adaptado en Chile. Se comparó con un grupo control de 113 participantes ($51,42 \pm 7,62$ años, 46 hombres) y se determinó la influencia del sexo y etiología. **Resultados:** Los pacientes con disfagia neurogénica presentan diferencias significativas en todas las escalas del SWAL-QOL-Ch en relación al grupo control. Por sexo se observa diferencia solo en “duración de la alimentación”, no encontrándose diferencias por etiología. **Conclusiones:** Los pacientes con disfagia neurogénica ven alterada su calidad de vida, especialmente en relación al tiempo que demoran en alimentarse.

Palabras clave: Trastornos de la deglución, calidad de vida, enfermedades del sistema nervioso.

Referencias bibliográficas

1. Logemann JA. Evaluation and treatment of swallowing disorders. Austin, Texas: PRO-ED Inc., 1998.
2. González-Fernández M, Daniels S. Dysphagia in Stroke and Neurologic Disease. Phys Med Rehabil Clin N Am 2008; 19: 867-88.
3. Martino R, Foley N, Bhogal S, Diamant N, Speechley M, Teasell R. Dysphagia after stroke: incidence, diagnosis, and pulmonary complications. Stroke 2005; 36: 2756-63.
4. Kalf JG, de Swart, BJ, Bloem BR, Munneke M. Prevalence of oropharyngeal dysphagia in Parkinson's disease: a meta-analysis. Parkinsonism Relat Disord 2012; 18: 311-5.
5. Mackay LE, Morgan AS, Bernstein BA. Swallowing disorders in severe brain injury: risk factors affecting return to oral intake. Arch Phys Med Rehabil 1999; 80: 365-71.

6. Heemskerk AW, Roos RA. Dysphagia in Huntington's disease: a review. *Dysphagia* 2011; 26: 62-6.
7. Hamakawa S, Koda C, Umeno H, Yoshida Y, Nakashima T, Asaoka K, et al. Oropharyngeal dysphagia in a case of Huntington's disease. *Auris Nasus Larynx* 2004; 31: 171-6.
8. Ekberg O, Hamdy S, Woisard V, Wuttge-Hannig A, Ortega P. Social and psychological burden of dysphagia: its impact on diagnosis and treatment. *Dysphagia* 2002; 17: 139-46.
9. Quiroga P, Albala C, Klaasen P. Validation of a screening test for age associated cognitive impairment, in Chile. *Rev Med Chile* 2004; 132: 467-78.
10. Mahieux F, Michelet D, Manificier MJ, Boller F, Fermanian J, Guillard A. Mini-Mental Parkinson: first validation study of a new bedside test constructed for Parkinson's disease. *Behav Neurol* 1995; 8: 15-22.
11. McHorney CA, Bricker DE, Robbins J, Kramer AE, Rosenbek JC, Chignell KA. The SWAL-QOL outcomes tool for oropharyngeal dysphagia in adults: II. Item reduction and preliminary scaling. *Dysphagia* 2000; 15: 122-33.
12. Toledo-Rodríguez L, Aguirre I, Scaramelli M, Baeza D, Mella J, Munita A. Adaptación de un cuestionario de autopercepción de calidad de vida en pacientes con disfagia. *Revista Chilena de Fonoaudiología* 2017; 1-9.
13. McHorney CA, Robbins J, Lomax K, Rosenbek JC, Chignell K, Kramer AE, et al. The SWAL-QOL and SWAL-CARE outcomes tool for oropharyngeal dysphagia in adults: III. Documentation of reliability and validity. *Dysphagia* 2002; 17: 97-114.
14. R Core Team (2015). R: A language and environment for statistical computing. R Foundation for Statistical Computing, Vienna, Austria. URL <https://www.R-project.org/>
15. Aguirre I, Baeza D, Mella J, Munita A, Scaramelli M. Medición de la calidad de vida en pacientes con disfagia orofaríngea de origen neurológico. Seminario de Investigación, Escuela de Fonoaudiología, Universidad de Chile, 2009.
16. Rinkel RN, Verdonck-de Leeuw IM, Doornaert P, Buter J, de Bree R, Langendijk JA, et al. Prevalence of swallowing and speech problems in daily life after chemoradiation for head and neck cancer based on cut-off scores of the patient-reported outcome measures SWAL-QOL and SHI. *Eur Arch Otorhinolaryngol* 2016; 273 (7): 1849-55.
17. Youssef S, Romero-Clark C, Warner T, Plowman E. Dysphagia-related quality of life in oculopharyngeal muscular dystrophy: Psychometric properties of the SWAL-QOL instrument. *Muscle Nerve* 2016 Oct 19. doi: 10.1002/mus.25441.
18. da Costa Franceschini A, Mourão LF. Dysarthria and dysphagia in Amyotrophic Lateral Sclerosis with spinal onset: a study of quality of life related to swallowing. *Neuro Rehabilitation* 2015; 36 (1): 127-34.
19. Leow LP, Huckabee ML, Anderson T, Beckert L. The Impact of Dysphagia on Quality of Life in Ageing and Parkinson's Disease as Measured by the Swallowing Quality of Life (SWAL-QOL) Questionnaire. *Dysphagia* 2010; 25 (3): 216-20.
20. Carneiro D, das Graças Wanderley de Sales Coriolano M, Belo LR, de Marcos Rabelo AR, Asano AG, Lins OG. Quality of life related to swallowing in Parkinson's disease. *Dysphagia* 2014; 29 (5): 578-82.
21. Ayres A, Jotz, GP, Rieder CR, Schuh AF, Olchik MR. The Impact of Dysphagia Therapy on Quality of Life in Patients with Parkinson's Disease as Measured by the Swallowing Quality of Life Questionnaire (SWALQOL). *Int Arch Otorhinolaryngol* 2016; 20 (3): 202-206. doi: 10.1055/s-0036-1582450.

Correspondencia:

Lilian Toledo-Rodríguez

Avenida Independencia 1027. Santiago, Chile.

Email: ltoledo@med.uchile.cl