

FACULTAT D'INFERMERIA

TREBALL FINAL DE GRAU

**ESTUDI DE LA QUALITAT DE VIDA
DE LES PERSONES DIAGNOSTICADES DE
DISFÀGIA DEL BAIX EMPORDÀ**

PROJECTE DE RECERCA

Marina Vendrell Torres

4t curs Grau Infermeria

Tutora: Dra. Aurora Fontova Almató

Maig 2021

AGRAÏMENTS

M'agradaria donar els meus agraïments sincers a una sèrie de persones, doncs sense totes elles aquest treball de final de grau no hauria estat possible.

En primer lloc vull donar les gràcies a la meva tutora la Dra. Aurora Fontova Almató per donar-me el seu suport en l'elecció del tema i l'elaboració del treball. Per donar-me ànims, guiar-me i ser objectiva en tot moment.

Gràcies a la M^a Teresa Aliu Bou que treballa a la Unitat d'Informació Assistencial de l'Hospital de Palamós; per facilitar-me les dades de les persones de la comarca del Baix Empordà que necessitava preservant sempre la seva intimitat i la confidencialitat de les dades.

Als meus pares per ensenyar-me que amb esforç, dedicació i treballant mica en mica cada dia es poden aconseguir grans objectius.

I finalment a en Martí per no deixar-me anar mai de la mà, per confiar en mi i donar-me tot el seu recolzament.

ÍNDIX

Resum.....	6
Abstract.....	7
1.Marc teòric.....	8
1.1 La deglució.....	9
1.1.1 Fases de la deglució.....	9
1.1.1.1 La fase oral.....	9
1.1.1.2 La fase faríngia.....	10
1.1.1.3 La fase esofàgica.....	10
1.2 La disfàgia.....	10
1.2.1 Tipus de disfàgia i les seves causes.....	11
1.2.2 Signes de la disfàgia.....	12
1.2.2.1 Fase oral preparatòria.....	12
1.2.2.2 Fase oral de transport.....	12
1.2.2.3 Fase faríngia.....	13
1.2.2.4 Fase esofàgica.....	13
1.2.3 Síntomes de la disfàgia.....	13
1.2.4 Prevalença.....	13
1.2.5 Complicacions.....	14
1.2.6 Mètodes per detectar la disfàgia.....	14
1.2.7 Proves complementàries.....	18
1.2.8 Tractament.....	19
1.3 Qualitat de vida.....	20
1.3.1 Mètodes de valoració de la qualitat de vida.....	22
Bibliografia.....	25
Justificació.....	29
2. Hipòtesi i objectius.....	30

2.1 Hipòtesi.....	30
2.2 Objectius.....	30
2.2.1 Objectiu general.....	30
2.2.2 Objectius específics.....	30
3. Metodologia.....	31
3.1 Disseny de l'estudi.....	32
3.2 Àmbit d'estudi.....	32
3.3 Població d'estudi.....	32
3.4 Mostra.....	33
3.5 Variables de l'estudi.....	35
3.6 Instruments de l'estudi.....	36
3.6.1 Recollida de dades sociodemogràfiques.....	37
3.6.2 El swallowing quality of life questionnaire (SWAL-QOL).....	37
3.7 Procediment de recollida de dades.....	38
3.8 Anàlisi de les dades.....	39
3.9 Consideracions ètiques.....	40
3.10 Limitacions de l'estudi.....	41
3.11 Implicacions a la pràctica.....	41
4. Cronograma.....	42
5. Pressupost de l'estudi.....	43
6. Annexes.....	44
Annex 1: Swallowing quality of life questionnaire (SWAL-QOL).....	45
Annex 2: M.D. Anderson Dysphagia Inventory (MDADI).....	46
Annex 3: Dysphagia Handicap Index (DHI).....	47
Annex 4: Eating Assessment Tool (EAT-10).....	48
Annex 5: Full informatiu.....	49
Annex 6: Consentiment informat.....	50

Annex 7: Sol·licitud d'aprovació del comitè d'ètica d'investigació amb medicaments de l'hospital universitari Dr. Josep Trueta de Girona	51
Annex 8: Sol·licitud d'aprovació del comitè de recerca clínica de serveis de salut integrats Baix Empordà	52
Annex 9: Qüestionaris.....	53
Recollida de dades sociodemogràfiques	53
Qüestionari de qualitat de vida de la deglució. Swallowing quality of life questionnaire (SWAL-QOL).....	55

RESUM

Introducció: La disfàgia és la pèrdua de la coordinació, la sincronització i/o l'eficàcia d'alguna de les etapes de la deglució i per tant n'altera o dificulta el procés. La prevalença de les persones amb disfàgia cada cop és més elevada degut a l'envelliment de la població. Diversos estudis han demostrat que la disfàgia té un impacte sobre la qualitat de vida d'aquestes persones provocant ansietat, por, depressió, vergonya i aïllament social relacionat amb l'alimentació. Moltes vegades altera la pròpia seguretat.

Objectiu: L'objectiu principal de l'estudi és identificar el nivell de qualitat de vida de les persones diagnosticades de disfàgia que estan empadronades a la comarca del Baix Empordà.

Metodologia: L'estudi que es proposa realitzar té un disseny observacional, descriptiu, transversal i quantitatiu. L'àmbit d'estudi i la població serà les persones actualment diagnosticades de disfàgia i que estan empadronades a la comarca del Baix Empordà. El tipus de mostreig que es farà servir per seleccionar una mostra representativa serà el mostreig probabilístic simple. Els instruments que s'utilitzaran per a la recollida de les dades seran dos qüestionaris: el primer de recollida de dades sociodemogràfiques i el segon el Swallowing Quality of Life questionnaire (SWAL-QOL). L'anàlisi de les dades i la introducció de les dades es farà mitjançant el programa informàtic SPSS.

Paraules clau: Disfàgia, deglució, qualitat de vida.

ABSTRACT

Introduction: Dysphagia is the loss of coordination, synchronization and/or the effectiveness of some of the stages of swallowing. As a consequence it alters or complicates the mentioned process. The prevalence of people with dysphagia is increasing due to the ageing population. Some studies have shown that dysphagia impacts on the quality of life of that type of population. It produces anxiety, fear, depression, shame and social isolation related to eating. Also, many times disrupt their own safety.

Objective: The scope of the study is to identify the quality of life level of those people diagnosed with dysphagia who live in Baix Empordà.

Methodology: That study has an observational, descriptive, transversal, and quantitative design. The study range will be people who have been diagnosed with dysphagia who live in Baix Empordà. A simple probabilistic sample will be used. Furthermore, the instruments used for the data gathering will be two questionnaires: For the first one a sociodemographic data gathering and for the second one the Swallowing Quality of Life questionnaire (SWAL-QOL). Data analytics and data entering will be carried by Statistical Package for the Social Sciences (SPSS).

Key words: Dysphagia, swallowing, quality of life.

1.MARC TEÒRIC

1.1 LA DEGLUCIÓ

La deglució és el procés en el que els aliments, els líquids i la saliva són transportats de la boca a l'estómac. Aquest procés, per tal de funcionar correctament, és necessari que la integritat física i funcional de les estructures anatòmiques implicades estiguin en bon estat i funcionin adequadament (1–3).

El sistema nerviós central i perifèric serà l'encarregat de controlar les seqüències motores, tant voluntàries com involuntàries que donaran lloc a la deglució. En tot aquest procés hi intervindran uns 30 músculs i els parells cranials trigemin (V), facial (VII), glossofaríngi (IX), vague (X), accessori espinal (XI) i l'hipoglòs (XIII) (1–4).

1.1.1 FASES DE LA DEGLUCIÓ

El mecanisme de la deglució es divideix en 3 fases: La fase oral, la fase faríngia i la fase esofàgica (5). Un sistema de vàlvules que s'obren i es tanquen de forma precisa fa possible la coordinació i sincronització en el transport del bolus alimentari. Si tot aquest procés es duu a terme sense complicacions, donarà lloc a un correcte funcionament de la deglució (2,6).

1.1.1.1 La fase oral

La fase oral és totalment voluntària i es pot dividir en 2 subfases: La fase oral preparatòria i la fase oral de transport (1,5,6).

En el transcurs de la fase oral preparatòria es duu a terme la masticació i la preparació o formació del bolus alimentari apte per el transport. Aquest, es barreja amb la saliva després d'haver sigut mastegat i triturat, finalment és empès cap enrere. La base de la llengua contactarà amb el paladar tou per impedir que els aliments passin cap a la faringe abans de ser correctament triturats. Durant aquesta fase es pot fer la respiració nasal sense problemes (1).

Durant la fase oral de transport el bolus passa a la part posterior de la cavitat oral. La llengua i el paladar es separaran i això farà possible que el bolus passi cap a la faringe (1).

Els elements que formaran part de la fase oral són: els llavis, les glàndules salivals, els receptors sensitius de la mucosa oral, musculatura orofacial i masticatòria, la llengua i la musculatura del paladar tou (músculs palatoglòs i palatofaringi) (1).

1.1.1.2 La fase faríngia

La fase faríngia és completament involuntària. Bàsicament hi ha un reflex de la deglució per tal de transportar del bolus format prèviament cap a l'esfínter esofàgic superior, executant tal seqüència en menys d'un segon. És en aquest instant de temps que el paladar tou puja i tanca el pas d'aire des del nas, produint així una apnea; a continuació s'obra el segell palatoglòs produint un ascens de la laringe i a la vegada un descens de l'epiglotis. Finalment les cordes vocals s'aproximen i es tanca la glotis (1).

Els elements que formen part d'aquesta fase són: els músculs del sòl de la boca, l'ós hioides, els cartílags i els músculs laringis, els receptors sensitius de la mucosa, els constrictors faringis i el múscul cricofaringi (1).

1.1.1.3 La fase esofàgica

Un cop el bolus ja ha passat per l'esfínter esofàgic superior començarà la fase esofàgica, que també és involuntària. A través de moviments peristàltics, el bolus alimentari serà transportat cap al estómac. Un cop el bolus hagi arribat a l'esfínter esofàgic inferior es dona per finalitzada aquesta etapa i també la deglució (3).

1.2 LA DISFÀGIA

Quan es perd la coordinació, la sincronització i l'eficàcia en alguna de les etapes de la deglució i per tant hi ha una alteració o dificultat en el procés, es parla de disfàgia. La disfàgia no és una malaltia, sinó un símptoma que es pot trobar entre diverses malalties (1,2). Les persones que pateixen aquest símptoma necessiten tractament (5).

1.2.1 TIPUS DE DISFÀIGA I LES SEVES CAUSES

La deglució, es pot veure afectada de forma anatòmica a nivell de la boca, faringe o laringe o també per un compromís neurològic central en qualsevol de les àrees implicades (7).

Així doncs la disfàgia es pot classificar segons la localització i l'origen. Segons l'origen podem diferenciar la disfàgia funcional o motora quan hi ha una alteració dels músculs i dels nervis que participen en el procés de deglució, de la estructural en el cas d'alteració anatòmica de la boca, faringe, esòfag o els òrgans propers. En quant a la localització podem diferenciar la disfàgia orofaríngia si es produeix a la zona de la boca o la faringe, de la disfàgia esofàgica si la localització és a l'esòfag (5).

La disfàgia funcional suposa una alteració de la deglució d'origen neurològic a nivell del Sistema Nerviós Central (SNC) o del sistema nerviós perifèric. Entre les principals causes d'aquest tipus de disfàgia hi ha els accidents cerebrovasculars, el traumatisme cranioencefàlic, tumors del tronc encefàlic, malalties inflamatòries de l'encèfal com l'encefalitis, malalties degeneratives del SNC com per exemple la malaltia de Parkinson, l'Alzheimer o l'esclerosi lateral amiotròfica. També pot ser causada per afectacions del nervi perifèric com en el síndrome de Guillain-Barré, el síndrome postpòlio i per l'atrofia muscular espinal. Les afectacions del múscul com en la distròfia muscular oculo-faríngia o miopaties congènites en poden ser les causants. També per l'afectació de la unió neuromuscular com en la miastènia gravis. (7–9).

La disfàgia estructural té lloc quan hi ha un problema estructural tal i com indica el seu nom. Algunes de les seves causes poden ser un diverticle de Zenker, una estenosis cricofaríngia, tumors orofaríngis, cirurgies de cap o coll i radioteràpia (8).

La disfàgia orofaríngia pot ser produïda per una afectació estructural o funcional d'una o més fases de la deglució. Les alteracions d'origen oral, faringi, laringi i de l'esfínter esofàgic superior formen part de la disfàgia orofaríngia. El col·legi de logopedes de Catalunya redacta que un 80% dels diagnòstics de disfàgia són d'aquest tipus (10).

La dificultat per deglutir es troba a l'inici del procés, d'aquesta manera, el bolus no pot arribar a l'esòfag. Les persones que tenen aquest tipus de disfàgia solen presentar tos, regurgitació nasofaríngia, asfíxia o aspiració de l'aliment a la via aèria (10).

La disfàgia esofàgica fa referència a les alteracions de l'esòfag superior, del cos esofàgic, l' esfínter inferior i el càrdies. Suposa el 20% dels diagnòstics (10). Els pacients que la presenten tenen la sensació de que el bolus s'atura a l'esòfag i no els deixa seguir empassant. Solen definir-la com un nus darrera l'estèrnum o a l'articulació entre l'estèrnum i la clavícula acompanyat a vegades de regurgitació. Aquest tipus de disfàgia es produeix normalment a causa de l'alteració dels moviments peristàltics de l'esòfag o en el cas que la musculatura llisa de l'esòfag hagi inhibit la deglució esofàgica. A la bibliografia es pot trobar també com a disfàgia baixa, disfàgia de trànsit o de transport (8,11).

1.2.2 SIGNES DE LA DISFÀGIA

Els signes de la disfàgia són diferents segons la fase en la que es trobi l'alteració. A continuació es classifiquen segons les etapes independentment del factor que les origina (1,5,7,8).

1.2.2.1 Fase oral preparatòria

Reducció del tancament labial, dificultat de la llengua per formar el bolus alimentari, disminució de la coordinació dels moviments de la llengua per controlar el bolus, manca de sensibilitat oral, reducció del moviments laterals i verticals de la mandíbula i la falta de pressió bucal (1,5,7,8).

1.2.2.2 Fase oral de transport

La llengua empeny els aliments fora de la cavitat oral, moviment de la llengua reduït i desorganitzat (1,5,7,8).

1.2.2.3 Fase faríngia

Retard o absència del reflex de deglució, un inadequat tancament velofaríngi, disminució dels moviments peristàltics de la faringe, paràlisi unilateral de la faringe, disminució cricofaríngia, petita elevació i tancament laringi (1,5,7,8).

1.2.2.4 Fase esofàgica

Reducció dels moviments peristàltics de l'esòfag (1,5,7,8).

1.2.3 SÍMPTOMES DE LA DISFÀGIA

Els principals símptomes que poden tenir les persones amb disfàgia són: Tos i dispnea durant o després dels àpats, canvis en la tonalitat de la veu després de la deglució d'aliments, nàusees, acidesa, sensació de residu a la boca i/o la gola, regurgitació nasal, incapacitat de mantenir els llavis junts, reducció del control de la llengua, dolor al empassar (Odinofàgia), dificultat en el transport del bolus alimentari i en la masticació, dificultat per mantenir l'aliment dins de la boca, baveig, pèrdua de pes per origen desconegut, augment de secrecions traqueobronquials i pneumònies de repetició (2,5).

1.2.4 PREVALENÇA

Autors de diversos estudis realitzats sobre la disfàgia, expliquen que la prevalença de la disfàgia cada cop és més elevada. S'associa a persones d'edat avançada amb malalties neurològiques o neurodegeneratives. Més freqüentment a persones que hagin patit accidents cerebrovasculars, Parkinson o demències. La disfàgia afecta entre el 30-40% de les persones de més de 65 anys (8–10)

L'esperança de vida cada cop és més elevada. L'envelliment suposa una sèrie de canvis físics i psicològics que poden alterar la funció muscular i nerviosa. En algunes persones aquests canvis poden donar com a resultat la disfàgia. L'edat avançada per tant és un factor de risc juntament amb les malalties neurodegeneratives, l'ús de medicaments que tinguin afectació sobre el SNC i la depressió (8).

1.2.5 COMPLICACIONS

Quan la seguretat de deglutir correctament queda alterada per qualsevol causa, s'esdevenen unes complicacions (12). Les principals complicacions que poden sorgir són l'asfíxia i la broncoaspiració. La broncoaspiració té com a conseqüència a vegades provocar complicacions infeccioses com és el cas de la pneumònia. Diversos articles redacten que hi ha un 50% de mortalitat entre els pacients que pateixen una pneumònia per broncoaspiració (7,12,13).

És aquesta disminució de l'eficàcia de la deglució la que provoca moltes vegades que la persona comenci a disminuir la seva ingesta alimentaria, causant així una desnutrició i una deshidratació (1,12,13).

En alguns casos on el tractament conservador no funcioni, serà necessària la introducció de nutrició artificial per sonda nasogàstrica (SNG) o per Gastrostomia endoscòpica percutània (PEG). Les dues poden tenir problemes en la col·locació provocant així úlceres per pressió o perforacions esofàgiques en el cas de les SNG i infeccions de la ferida, sagnats o abscessos de la paret en el cas de les PEG. Les dues poden causar problemes gastrointestinals com diarrea, ili paralític, nàusees, vòmits i augment de reflux (13).

Tanmateix diversos estudis descriuen que el fet de patir disfàgia suposa un impacte en la salut mental dels pacients augmentant el nivell de dependència i d'aïllament social. S'afegeix una càrrega afegida a l'hora de cuidar a la persona, molts pacients requeriran un ingrés hospitalari (3,13,14).

1.2.6 MÈTODES PER DETECTAR LA DISFÀGIA

Si en algun moment de la vida de la persona es detecta una sospita de broncoaspiració o una possible dificultat de la deglució dels aliments o dels líquids, serà necessari fer ràpidament una valoració per fer una detecció precoç en el cas de disfàgia (7).

La disfàgia normalment l'avalua un equip multidisciplinari coordinats sovint per logopedes. Aquest equip el formarà logopedes, dietistes i nutricionistes, metges i metgesses, infermers i infermeres i tècnics en cures auxiliars d'infermeria. És

molt important la coordinació de tots ells per oferir unes cures de qualitat al pacient (10).

Per dur a terme el diagnòstic de disfàgia primer de tot s'haurà d'observar i valorar si l'eficàcia i la seguretat de la deglució és correcte. És a dir que la persona tingui la capacitat d'alimentar-se i hidratar-se satisfent les seves necessitats de forma segura i sense complicacions (1).

Per tal de valorar-ho s'utilitzen mètodes clínics i en alguns casos es poden fer proves complementàries per assegurar el diagnòstic (1,2).

Per dur a terme la valoració clínica haurem de partir del coneixement previ de la patologia de base fent una revisió de la història clínica. Mitjançant una entrevista diagnòstica la persona amb disfàgia i els familiars explicaran els signes i símptomes que hagi tingut en relació a la capacitat de deglutir (2).

Per tal de completar l'entrevista, serà necessari que el professional sanitari faci una exploració física de l'estat de la persona. Aquesta consistirà en una observació de la cara on es fixarà en els gestos facials i la postura que adopti la persona a l'hora de menjar i beure (1).

Es farà una valoració de l'estat cognitiu general per definir un tractament adient i comprovar la seva col·laboració i el nivell d'autonomia. També s'explorarà la persona a nivell neurològic mitjançant els parells cranials. El professional s'haurà de fixar en la simetria de la cara, l'úvula, el paladar, la mobilitat i força de la llengua, la sensibilitat oral i orofaríngia. Es comprovarà també el reflex de la tos, de les nàusees i de la deglució. Finalment s'haurà de fer una exploració de la cavitat oral on s'observarà la capacitat de masticació, l'obertura de la boca i es revisarà les peces dentàries (1,7).

Hi ha uns testos clínics que també s'utilitzen en la valoració de la disfàgia. Per un costat hi ha el test de l'aigua i per l'altre el mètode d'exploració clínica volum-viscositat (MECV-V) (15,16).

TEST DE L'AIGUA

El test de l'aigua és una prova per detectar i diagnosticar la disfàgia realitzada normalment per els professionals infermers (15).

Primer de tot s'haurà d'identificar que el pacient i la prova són correctes. A continuació es farà una explicació de la prova i es comprovarà que la postura del pacient sigui en sedestació i el més recte possible (15).

Amb una xeringa es donarà 10 ml d'aigua i s'observarà si hi ha alteracions en la deglució com ara tos, baveig, massa deglucions d'un sol bolus i la presència d'algun canvi a la veu. Aquesta acció es repetirà 4 vegades amb el mateix volum de 10ml i s'acabarà amb 50ml més d'aigua que administrarem. Per detectar aspiracions posarem un pulsioxímetre durant tota la prova (13,15).

Si en qualsevol moment de la prova apareix algun signe d'alteració finalitzarem la prova i es registrarà el resultat positiu. Si no aparegués cap símptoma llavors el resultat de la prova seria negatiu (15).

Per tal de realitzar de manera correcta el test, s'hauria de fer en cada torn d'infermeria durant 4 dies i registrar les alteracions observades (15).

Segons els estudis fets, el test de l'aigua ens pot donar un fals negatiu ja que només té com a signe d'aspiració la tos i a vegades el canvi de veu. Es pot donar el cas de que una persona no tingui tos durant la deglució ni després i per tant no es detectaria l'aspiració. Aquest test no és gaire segur pel pacient, doncs ens pot donar un diagnòstic erroni (13,15).

MECV-V

El mètode d'exploració clínica volum-viscositat (MECV-V) és un mètode senzill que s'utilitza per comprovar amb quines textures el pacient té més dificultats i amb quines li sembla més fàcil deglutir. D'aquesta manera es pot saber quina és la viscositat i volum més adequat per alimentar al pacient de forma segura i eficaç. A més a més ens servirà per fer un cribatge d'aquelles persones que necessitin seguir fent-se proves complementàries (1,15).

Per tal de dur a terme el test necessitarem aigua, espessant, gots petits, xeringa de 20cc, una cullereta, un pulsioxímetre i tres substàncies amb textures i viscositats de nèctar, líquid i púding en 3 volums diferents de 5, 10 i 20cc (10,15,16).

Primer de tot s'haurà de comprovar que la persona i la prova siguin les correctes i que la postura sigui també la correcta, assegut el més recte possible, a uns 90°. Durant tota la prova es monitoritzarà la saturació basal d'oxigen amb un pulsioxímetre. La persona haurà de mostrar signes d'atenció, de comprensió i estar desperta. És important també comprovar que la persona no presenti dispnea, taquipnea ni tingui una baixada de la saturació d'hemoglobina significativa (1,16).

Tal i com indica la figura 1, el test comença per la textura de nèctar a volum de 5cc i es seguirà augmentant fins a 20cc si no s'observa cap signe d'alteració. A continuació es passarà a la textura líquida amb el mateix procediment i finalment s'acabarà amb la textura de púding (10,16).

Si s'observa alguna alteració durant la valoració de la primera textura, s'haurà d'aturar aquesta part del test i passar a valorar la viscositat de púding començant pel volum més baix de 5cc. Si s'està valorant el líquid en la segona fase del test i s'observa alteracions, s'haurà de saltar també a la textura de púding. Finalment si observéssim alguna alteració en la textura de púding hauríem d'aturar el test i donar-lo per no superat per una falta de seguretat en la deglució (10,16) (Figura 1).

Els signes d'alteració que ens poden fer decidir si la deglució és segura són els següents: Presència de tos, canvis a la veu, residus de menjar a la boca o la faringe, mal tancament dels llavis, deglució fraccionada (diverses deglucions d'un sol bolus), baveig o una disminució de la saturació basal d'oxigen de valor igual o superior al 3% (1,10,15,16).

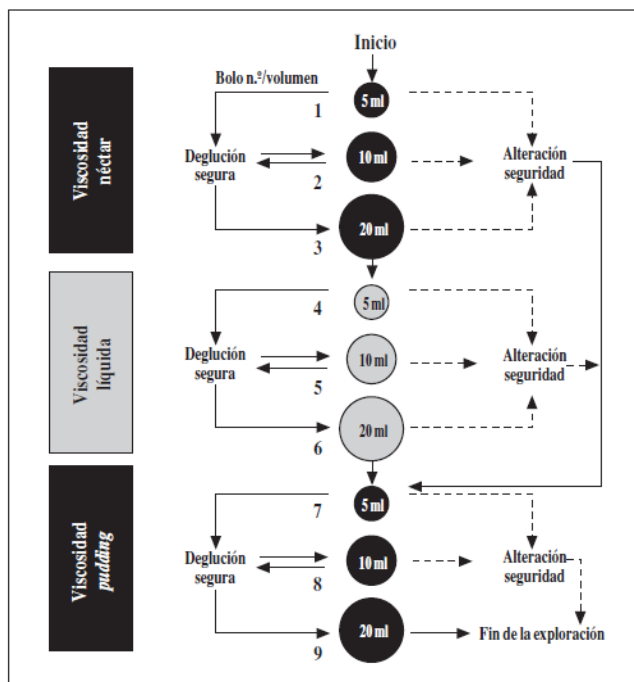


Figura 1: Test MECV-V extret de: Duaso N, Bistuer A, Calaf N, Porteiro M. Atenció a la disfàgia orofaríngea en els diversos àmbits del sistema de salut. Octubre 2018;1a Edició:12-22. (10)

1.2.7 PROVES COMPLEMENTÀRIES

Les proves complementàries més utilitzades són la videofluoroscòpia i la fibrolaringoscòpia.

Videofluoroscòpia

És una tècnica radiològica en la que s'observen i es registren imatges en directe. És la prova per excel·lència per detectar la disfàgia orofaríngea (1,15).

En aquesta prova és possible veure anatòmicament i fisiològicament les estructures que participen en el procés de la deglució (17).

Durant la prova es donarà 3 substàncies de textures i viscositats diferents en 3 volums de 5ml, 10ml i 20ml igual que en el test MECV-V però amb la diferència que en aquest test es pot veure en temps real el recorregut de les substàncies que prèviament s'hi haurà posat un contrast hidrosoluble i radioopac per poder veure bé les imatges (1,15,17).

Fibrolaringoscòpia

Aquesta tècnica es realitza amb l'ajuda d'un fibroscopi flexible que connectat a una font de llum i a un monitor ens permetrà veure i també gravar la seqüència de la deglució (15).

El fibroscopi s'introdueix per les fosses nassals. Abans d'introduir cap substància es farà una revisió de les estructures anatòmiques i es comprovarà el seu estat (15).

Després es procedirà a fer l'exploració fent ingerir a la persona substàncies de diferents viscositats i volums (púding, nèctar, líquid i sòlid) tenyides amb colorant alimentari i s'observarà que la deglució sigui segura sense signes d'alteració. Aquesta prova però, no ens donarà informació sobre la fase oral (15).

1.2.8 TRACTAMENT

El tractament de la disfàgia es basa en fer prevenció i evitar complicacions fruit d'una deglució poc segura. Les mesures per prevenir-la van relacionades amb l'alimentació i en la posició que adopta la persona al menjar (8).

El que principalment es vol aconseguir és evitar l'aspiració durant els àpats, mantenir un estat de nutrició i hidratació adequat conservant el pes de la persona i aconseguir que la deglució sigui eficaç i segura. Per dur a terme aquests objectius, en algunes ocasions serà necessari que els familiars o els cuidadors principals participin en l'alimentació de la persona ajudant-la o simplement supervisant-la (18,19).

Prèviament a la ingesta d'aliments o líquids és molt important comprovar que la posició en la que es troba la persona sigui l'adequada. Aquesta posició ha de ser amb el cos ben incorporat a 90° i preferiblement en una cadira amb el cap lleugerament inclinat cap endavant per afavorir el pas dels aliments (18,20).

S'ha de revisar també l'absència de restes alimentaries d'altres àpats i durant la ingesta estar alerta per detectar l'aparició d'algun símptoma com la tos, dispnea, baveig o dificultat per mastegar o empassar aliments (18,20).

Per tal d'evitar el risc d'aspiració durant els àpats es fa ús d'espessants per augmentar la viscositat de l'aigua. En diversos estudis s'ha comprovat que disminueix el risc d'aspiració i assegura una bona deglució. Per contra s'ha demostrat que no disminueixen el risc de deshidratació ja que a causa de l'esforç que ha de fer la persona al empassar, tendeixen a no ingerir tants líquids i aliments (8).

En quant als aliments es recomana preparar purés i triturats. Sempre serà millor utilitzar aliments que a la persona li agradin ja que ajudarà a que no rebutgi l'alimentació, augmenti la ingesta nutricional i com a conseqüència no perdi pes (12,13,18,20).

La dieta ha de ser individualitzada i les textures s'han de personalitzar en funció de la persona, de l'origen del problema i de la seva evolució clínica (12,13,18,20).

És important que la persona prengui el seu temps per menjar i reposi quan ho cregui necessari per no cansar-se. Sempre que es pugui serà millor fer els àpats en un ambient tranquil sense gaire estímuls per tal d'afavorir la concentració. Després de cada àpat es recomana fer uns 30 minuts de repòs i una higiene bucal per eliminar les restes de menjar (18,20).

Es recomana realitzar visites amb el/la logopeda i el/la fisioterapeuta on mitjançant exercicis fent participar els músculs del paladar tou, de la faringe, de les galtes, els llavis i la llengua s'aconsegueix disminuir el risc d'aspiracions (8).

1.3 QUALITAT DE VIDA

L'Enciclopèdia catalana redacta que la qualitat de vida és *"un concepte pluridimensional que considera els aspectes objectius i subjectius del benestar social"* (21). La Organització Mundial de la Salut (OMS) defineix el concepte de qualitat de vida com *"la percepció que un individu tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus expectativas, sus normas y sus inquietudes"* (22). Així doncs la qualitat de vida és un conjunt de factors que comporten el benestar personal (23). Entre la bibliografia es poden trobar diferents classificacions dels

factors que hi influeixen però tots coincideixen amb el concepte pluridimensional. Robert L. Schalock i Miguel A. Verdugo van redactar el model actual de qualitat de vida amb 8 dimensions que permeten avaluar la qualitat de vida de totes les persones (24). Aquestes dimensions són el benestar emocional, relacions interpersonals, benestar material, desenvolupament personal, benestar físic, autodeterminació, inclusió social i drets (24).

El model d'atenció en salut que s'utilitza actualment és el model biopsicosocial que engloba 3 factors: El biològic, el psicològic i per últim l'equilibri social. Les persones amb disfàgia sovint tenen alterat l'equilibri social, fet que influirà negativament en el propi benestar i com a conseqüència en la homeòstasis corporal i psíquica (25).

En aquest model, els professionals de la salut han de vetllar per cuidar els 3 factors per igual mostrant atenció a la part biològica però sense oblidar la basant psicològica i social (25).

Diversos estudis han demostrat que la disfàgia té un impacte sobre la qualitat de vida d'aquestes persones ja que afecta a la salut física, als seus nivells emocionals i a la participació social. A part d'ansietat, la disfàgia provoca vergonya i aïllament durant els àpats (22). Escollir els aliments també els suposa una dificultat ja que han de controlar a part de la nutrició, la pròpia seguretat i aquest fet a vegades els genera molta pressió, pors i afavoreix el rebuig al menjar. Aquestes pors fan que sovint aquestes persones intentin evitar les reunions socials on s'hagi de menjar en públic (25). Un alt percentatge informa que acostuma a menjar menys quantitat de menjar a un espai públic que a casa (26).

La Sociedad Gallega de Otorrinolaringología y Patología Cérvico-Facial exposa que el 37% de persones amb disfàgia orofaríngia presenta símptomes clínics d'ansietat i el 32'6% de depressió (22).

Un factor més que influeix negativament en l'autoestima de la persona és l'alteració de la comunicació ja que a vegades la disfàgia provoca com a conseqüència canvis a la veu (25).

S'ha observat també que la utilització de sondes d'alimentació no els ajuda a millorar l'autoestima. Afegeix un sentiment d'angoixa i vergonya on la percepció final no és d'ajuda si no tot el contrari (25).

A tot això s'afegeix un component econòmic a causa de que l'elecció d'alguns aliments, espessants o instruments especials que se li prescriuen a la persona amb disfàgia poden tenir un cost elevat que no tothom pot assumir (25).

L'estrès que pateixen les persones afectades i els seus familiars sovint comporta canvis d'humor, tristesa, ansietat, violència física o verbal fruit de la frustració i la impotència (25).

1.3.1 MÈTODES DE VALORACIÓ DE LA QUALITAT DE VIDA

Per tal de valorar la qualitat de vida de les persones és important escoltar el que expliquen a través de les seves opinions subjectives i impressions. Cada persona viu unes experiències que el farà tenir unes impressions sobre la qualitat de vida diferents que un altre (22).

Poques vegades es fa incís en la qualitat de vida de les persones que tenen un trastorn de la deglució. És important independentment de la part fisiològica i diagnòstica, avaluar el impacte emocional, social i psicològic que suposa el fet de patir disfàgia. Per poder valorar aquests ítems s'han creat unes escales de valoració per tal de que els professionals sanitaris no els suposi tanta dificultat valorar-ho (27)(6).

Per la valoració de la qualitat de vida de manera general existeixen els següents qüestionaris: "SF-36", el "EuroQuol-5D" o el "WHOQOL-BREF" (22).

El qüestionari de salut SF-36 valora els estats negatius i positius de la salut a través de 36 preguntes dividides en 7 dominis (28). El EuroQuol-5D és un instrument per mesurar i valorar la qualitat de vida de salut que s'utilitza en l'atenció primària format per 5 dominis (29). El WHOQOL-BREF elabora un perfil de la qualitat de vida a través de 4 dimensions (física, psicològica, relacions socials i entorn) (30).

Fins a la data hi ha pocs qüestionaris que valorin específicament la qualitat de vida de les persones amb trastorns de la deglució. Entre ells podem trobar: Swallowing Quality of Life questionnaire (SWAL-QOL), M.D. Anderson Dysphagia Inventory (MDADI), Dysphagia Handicap Index (DHI), el Eating Assessment Tool (EAT-10) valora l'estat de salut funcional (27).

De tots els qüestionaris esmentats tan sols el SWAL-QOL ha estat traduït oficialment a la llengua Castellana pel seu ús clínic (22).

El **Swallowing Quality of Life questionnaire (SWAL-QOL)** valora la qualitat de vida de les persones afectades de disfàgia. Sol ser molt útil per comprovar si el tractament que se li està donant a la persona és efectiu o no. El qüestionari consta de 44 ítems dividits en 11 dominis. La persona puntuarà de l'1 al 5 segons la freqüència en la que succeeix cada ítem sent 1 el pitjor estat que equival a "sempre" i està relacionat amb una pitjor qualitat de vida, i 5 el més favorable que equival a una millor qualitat de vida. Quan més baixa sigui la puntuació final del test més relacionat està amb una pitjor qualitat de vida (27,31) (Annex 1).

La **M.D. Anderson Dysphagia Inventory (MDADI)** és una escala que sovint s'utilitza en persones amb càncer de cap i/o coll per tal de valorar la capacitat i la pròpia percepció a l'hora de deglutir. Està formada per 20 ítems de 3 dominis diferents (emocional, funcional i físic). Es puntua de l'1 al 5 sent 1 estar molt d'acord amb la frase i 5 molt en desacord. Al recompte final quan més alta sigui la puntuació, més alta serà la percepció de la persona al deglutir (27,32) (Annex 2).

El **Dysphagia Handicap Index (DHI)** és un qüestionari de 25 ítems i 3 dominis (emocional, funcional i físic) relacionats amb la deglució a la vida diària. La puntuació funciona sent 0 (mai), 2 (algunes vegades) i 4 (sempre). Quan més alt sigui el resultat final, més alt serà l'índex de severitat de la disfàgia (27,33) (Annex 3).

El **Eating Assessment Tool (EAT-10)** és una eina bàsica per valorar ràpidament els símptomes propis de la disfàgia i la millora d'aquests. Consta de 10 preguntes que pot respondre la mateixa persona de manera subjectiva

utilitzant una escala de 0 al 4 en la que 0 indica absència del problema i 4 un problema important. Diversos estudis han demostrat la fiabilitat del test i han corroborat ser un bon instrument per a la pràctica clínica habitual (27,34) (Annex 4).

BIBLIOGRAFIA

1. González C, Casado M, Gómez A, Pajares S, Dávila R, Barroso L, et al. Guía de nutrición de personas con Disfagia. Centro Estatal de Atención al Daño Cerebral. 2017;1:36.
2. Horacio C, Alejandra F. Evaluación y tratamiento de las alteraciones de la deglución. Revista Americana de Medicina Respiratoria [Internet]. 2012;98-107. [citad 18 novembre 2020] Disponible a: http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1852-236X2012000300004&lang=pt
3. Baijens LWJ, Clavé P, Cras P, Ekberg O, Forster A, Kolb GF, et al. European society for swallowing disorders - European union geriatric medicine society white paper: Oropharyngeal dysphagia as a geriatric syndrome. Clinical Interventions in Aging. 2016;11:1403-1428.
4. Mintz I, Pérez F, Peñalosa A, Beider B, Chalup M, Barreras JI. Fisiología de la faringe. Physiology of the pharynx. 2014;(1):27-29.
5. Disfàgia [Internet]. Gencat.cat. [actualitzat 13 gener 2021; citat 27 octubre 2020]. Disponible a: <https://canalsalut.gencat.cat/ca/detalls/article /disfagia>
6. Hamdy S, Sasegbon A. The anatomy and physiology of normal and abnormal swallowing in oropharyngeal dysphagia. 2017;1-15.
7. González R, Bevilacqua J. Disfagia en el paciente neurológico. Rev Hosp Clín Univ Chile. 2009;20:252-262.
8. Ariza CJ., Rojas D.M. Disfagia en el adulto mayor. Universitas Medica. 2020;61(4):1-12.
9. Lieu PK, Chong MS, Seshadri R. The impact of swallowing disorders in the elderly. Annals Academy of Medicine Singapore. 2001;30(2):148-154.
10. Generalitat de Catalunya. Departament de salut. Atenció a la disfàgia orofaríngia en els diversos àmbits del sistema de salut. 2018;(1):12-22.
11. Casado FJ, Delgado A, Íñigo A. Disfagia esofágica y trastornos motores de esófago. 2017;40:35-42.
12. Pérez S, Andrea L, Vives C, Miguel B. Limitaciones de interpretación de la terminología utilizada en el abordaje dietético de las dietas de textura modificada. 2017;37(2):89-97.

13. Gil P. Manual del residente en geriatría. Sociedad Española de Geriatría y Gerontología. 2011;545-553.
14. Jiménez C, Corregidor A.I, Gutiérrez C. Disfagia. Situaciones clínicas más relevantes. Tratado de geriatría para residentes. 2007;53:545-53.
15. Velasco M, García P. Causas y diagnóstico de la disfagia. Nutrición Hospitalaria. 2009; 2(2):56-65.
16. Cribatge de la disfàgia orofaríngia en pacients amb ictus agut mitjançant el test de volum viscositat. Protocol d'actuació. Parc de Salut Mar, Barcelona (MECV-V). 2014;(7):1-9.
17. Meza J, Paola S. Uso de la videofluoroscopia en la caracterización de la deglución e investigación de la disfagia. 2017;3(2):82-87.
18. González L, Guerrero L. Plan de cuidados de enfermería en pacientes geriátricos con disfagia. 2004;4:1-7.
19. Moorhead S, Johnson M, Maas ML, Swanson E. Clasificación de Resultados de Enfermería (NOC). Elsevier España, SL. 2014.
20. Butcher H, Bulechek G, Dochterman J, Wagner C. Clasificación de intervenciones de enfermería. (NIC) 7 edición . Elsevier. 2018;
21. Qualitat de vida. [Internet]. Enciclopèdia.cat. [citat 18 gener 2021]. Disponible a: <https://www.enciclopedia.cat/ec-gec-0276347.xml>
22. Rodríguez N, Vaamonde P, González T, Quintana A, González M.J. Disfagia orofaríngea: Actualización y manejo en poblaciones específicas. Sociedad gallega de Otorrinolaringología y Patología Cervicofacial. 2018;1:287.
23. Ardila R. Calidad de vida: una definición integradora. Universidad Nacional de Colombia. 2003;35(2):161-164.
24. Verdugo MA, Arias B, Gómez L, Shalock R. Model qualitat de vida. Informe sobre els perfils de servei basats en el model de qualitat de vida per als serveis socials especialitzats de Catalunya. Departament de Benestar Social i Família. Generalitat de Catalunya. 2013.
25. Vargas M.A. Repercusiones sociales de la disfagia: Revisión sistemática. 2017;16(1):32-39.
26. Toledo L, Tobar R, Tapia S, Jofré C, Lizama V, Luchsinger B, et al. Quality of life in patients with neurogenic dysphagia. Rev Chil Neuro-

- psiquiatr. 2019;57(3):201-206.
27. Gutiérrez A.M, Ruales K, Giraldo L.F, Rengifo M.L, Escalas de calidad de vida y valoración de los síntomas en disfagia. 2015;23(1):50-55.
 28. Vilagut G, Ferrer M, Rajmil L, Rebollo P, Permanyer G, Quintana JM, et al. El Cuestionario de Salud SF-36 español: una década de experiencia y nuevos desarrollos. 2005;19(2):135-150.
 29. Devlin NJ, Brooks R. EQ-5D and the EuroQol Group : Past, Present and Future. Appl Health Econ Health Policy. 2017;15(2):127-137.
 30. World health organization. Programme on mental health: WHOQOL, User Manual. World Health Organization; 1998.
 31. Zaldibar M, Miranda M, Zaldibar A, Pinedo S, Erazo P, Tejada P. Versión española del Swallowing Quality of Life Questionnaire : fase inicial de adaptación transcultural. 2013;47(3):136-140.
 32. Kwon C, Kim YH, Park JH. Validity and Reliability of the Korean Version of the MD Anderson Dysphagia Inventory for Head and Neck Cancer Patients. 2013;37(4):479-487.
 33. Silbergleit AK, Schultz L, Jacobson B, Beardsley T, Johnson AF. The Dysphagia Handicap Index : development and validation. Dysphagia. 2012;27(1):46-52.
 34. Burgos R, Sarto B, Seguro H, Romagosa A, Puiggrós C, Vázquez C, et al. Traducción y validación de la versión en español de la escala EAT-10 (Eating Assessment Tool-10) para el despistaje de la disfagia. 2012;27(6):2048-2054.
 35. Almazán C, Espallargues M, Oliva G. Disseny d'estudi en recerca clinicoepidemiològica. Part I: Estudis descriptius. Pediatría Catalana. 2002;62(4):196-205.
 36. Asociación médica mundial. Declaración de Helsinki de la AMM. Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. [Internet]. [actualitzat 21 març 2017; citat 6 abril 2021]. Disponible a: <https://www.wma.net/es/polices-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/>

37. Jefatura del estado. Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. Boletín del Estado. 2018;(294):119778-119857.
38. Jefatura del estado. Ley 41/2002 de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. 2003;13(6):357-9.

JUSTIFICACIÓ

Una necessitat tant bàsica com la d'alimentar-se i beure correctament amb plena seguretat, es pot veure afectada en qualsevol moment a causa de la disfàgia.

Durant les meves pràctiques assistencials en diversos centres he pogut observar un alt percentatge de pacients amb disfàgia, com se'ls feia l'abordatge infermer, els equips que hi participaven i els aspectes a tenir en compte.

Si a la persona no se li proporcionen unes bones cures, en el pitjor dels casos podria conduir a una pneumònia per una broncoaspiració, que podria acabar amb la seva vida.

Per mi un bon abordatge infermer i una bona praxis és crucial en aquest casos i personalment sentia la necessitat d'informar-me més sobre el tema, per tal de saber com atendre correctament a una persona amb aquestes característiques en un futur com a infermera.

Al iniciar el projecte és cert que vaig encarar la recerca cap al coneixement de la disfàgia. No obstant, més tard vaig decidir centrar-me més en la persona que pateix disfàgia i les conseqüents necessitats que això provoca. Vaig imaginar com podia ser un dia qualsevol de la seva rutina diària, i em vaig voler interessar per l'impacte que té la disfàgia en la qualitat de vida d'aquestes persones i, més precisament, com afectava aquest fet a la seva vida social.

2. HIPÒTESI I OBJECTIUS

2.1 HIPÒTESI

Les persones diagnosticades de disfàgia empadronades a la comarca del Baix Empordà tenen una bona qualitat de vida.

2.2 OBJECTIUS

2.2.1 Objectiu general

- Identificar el nivell de qualitat de vida de les persones diagnosticades de disfàgia que estan empadronades a la comarca del Baix Empordà.

2.2.2 Objectius específics

- Conèixer la quantitat de persones afectades de disfàgia que estan empadronades a la Comarca del Baix Empordà.
- Conèixer com es veuen afectades les relacions socials en les persones diagnosticades de disfàgia.

3. METODOLOGIA

3.1 DISSENY DE L'ESTUDI

L'estudi que es proposa realitzar té un disseny observacional, descriptiu, transversal i quantitatiu a través d'enquestes a les persones amb disfàgia del Baix Empordà.

Es tracta d'un estudi descriptiu degut a que es pretén utilitzar les dades per descriure un determinat fenomen que és el nivell de qualitat de vida de les persones diagnosticades de disfàgia que estan empadronades a la comarca del Baix Empordà. A més és observacional ja que s'observa el que està passant en un determinat moment i en condicions naturals el que es vol estudiar sense manipular el factor d'estudi. És un estudi transversal ja que està delimitat en el temps. Mostra una visió instantània del que passa en una població o una mostra en un moment determinat, per tant no hi ha un seguiment de les variables (35).

3.2 ÀMBIT D'ESTUDI

L'estudi es desenvoluparà a la comarca del baix Empordà. Hi participaran aquelles persones que estiguin empadronades a la comarca del Baix Empordà i actualment estiguin diagnosticades de disfàgia. Aquesta comarca està formada per 5 àrees bàsiques (ABS): La bisbal d'Empordà, Palamós, Palafrugell, Sant Feliu de Guíxols i Torroella de Montgrí. Les persones que participaran a l'estudi fan el seu seguiment mèdic en alguna d'aquestes 5 àrees bàsiques.

3.3 POBLACIÓ D'ESTUDI

La població d'estudi serà les persones actualment diagnosticades de disfàgia i que a més estan empadronades a la comarca del Baix Empordà. No es tindrà en compte l'any del diagnòstic ni la malaltia que ha causat la disfàgia. Aquesta població suma un total de 1057 persones. A la taula 1 s'especifiquen la quantitats desglossades entre les diferents àrees bàsiques i entre homes i dones. Aquestes dades són extretes de la Unitat d'Informació Assistencial de l'Hospital de Palamós.

Taula 1. Nombre de persones diagnosticades de disfàgia segons edat i ABS del Baix Empordà

	Homes	Dones	Total
La Bisbal d'Empordà	83	91	174
Palamós	186	187	373
Palafrugell	154	169	323
Sant Feliu de Guíxols	4	11	15
Torroella de Montgrí	95	77	172
Total			1057 persones

3.4 MOSTRA

El tipus de mostreig que es farà servir per seleccionar una mostra representativa serà el mostreig probabilístic simple. D'aquesta manera, la probabilitat de la població d'estudi de formar part de la mostra serà aleatòria. Per obtenir una mostra representativa es calcularà tenint en compte que la mida de la població és de 1057 persones, el nivell de confiança serà 95%, el marge d'error d'un 5% i la dispersió poblacional s'assumirà que és de 0'5. Segons això, la mida de la mostra recomanada per l'estudi serà de 282 persones.

$$n = \frac{k^2 \cdot P \cdot Q \cdot N}{[e^2 \cdot (N - 1)] + [k^2 \cdot P \cdot Q]} = \frac{1'96^2 \cdot 0'5 \cdot (1 - 0'5) \cdot 1057}{[0.05^2 \cdot (1057 - 1)] + [1'96^2 \cdot 0'5 \cdot (1 - 0'5)]} = 282 \text{ persones}$$

Si calculem quin tant per cent de la població representa les persones de cada ambulatori envers al total de les persones diagnosticades de disfàgia, podrem saber quantes persones s'ha d'entrevistar de cada ambulatori per tal de que la mostra segueixi sent representativa tal i com s'exposa a la (taula 2).

Taula 2. Mostra representativa de la població de cada ABS.

	% envers la població total	Nombre de persones de la mostra
La Bisbal d'Empordà	16'46%	46
Palamós	35'29%	100
Palafrugell	30'56%	86
Sant Feliu de Guíxols	1'42%	4
Torroella de Montgrí	16'27%	46
Total		282 persones

Per tal de seleccionar als participants de l'estudi s'aplicaran uns criteris d'inclusió i exclusió.

- **Criteris d'inclusió:**

- Persones majors d'edat.
- Persones diagnosticades de disfàgia i que estiguin empadronades a la comarca del Baix Empordà.
- Persones amb capacitat cognitiva suficient per poder comprendre i respondre les preguntes del qüestionari.
- Persones que hagin sigut correctament informades de l'estudi i hagin acceptat voluntàriament participar-hi signant el consentiment informat.

- **Criteris d'exclusió:**

- Aquelles persones que completin de manera incorrecta o incompleta el qüestionari.
- Persones amb dificultat idiomàtica.

3.5 VARIABLES DE L'ESTUDI

Variables sociodemogràfiques i clíniques

Aquestes variables seran recollides i analitzades a través d'un qüestionari. Les variables sociodemogràfiques que s'inclouran en el qüestionari seran les següents: Edat, sexe, estat civil, nacionalitat, nivell d'estudis finalitzats, membres del nucli familiar, suport social, ABS de la qual el/la participant forma part, tipus de disfàgia que li va ser diagnosticada i malaltia que li va causar la disfàgia. A la (taula 3) es detallen les variables de l'estudi.

Taula 3. Variables de l'estudi

VARIABLE	TIPUS	VALOR
Edat	Quantitativa discreta	En anys
Sexe	Qualitativa nominal	Home Dona
Estat civil	Qualitativa nominal	Casat/da Amb parella Separat/da Vidu/a Solter/a
Nacionalitat	Qualitativa nominal	Espanyola Altres
Nivell màxim d'estudis finalitzats	Qualitativa ordinal	Sense estudis Estudis primaris (inclou el graduat escolar) Estudis secundaris (inclou Educació secundària obligatòria, batxillerat i/o formació professional) Estudis superiors (Universitaris i/o formació professional superior)

Nucli de convivència	Quantitativa discreta	En nombre de persones
Suport social	Qualitativa ordinal	Suport de primer grau (pare/mare, fill/a, cònjuge, germà o germana) Suport de segon grau (amics o altres) No rep suport
ABS de la qual el/la participant forma part	Qualitativa nominal	La Bisbal d'Empordà Palamós Palafrugell Sant Feliu de Guíxols Torroella de Montgrí
Tipus de disfàgia que li va ser diagnosticada segons la localització	Qualitativa nominal	Disfàgia orofaríngia Disfàgia esofàgica
Malaltia que li va causar la disfàgia	Qualitativa nominal	Nom de la malaltia causant

Valoració de la qualitat de vida

Per tal de valorar la qualitat de vida de les persones diagnosticades de disfàgia es farà de manera quantitativa mitjançant el qüestionari Swallowing Quality of Life questionnaire (SWAL-QOL), qüestionari de qualitat de vida de la deglució. Es passarà el test a la població escollida per poder analitzar les dades obtingudes que més tard seran quantificades utilitzant metodologia quantitativa i proves estadístiques.

3.6 INSTRUMENTS DE L'ESTUDI

El mètode que s'utilitzarà per la recollida de dades serà de tipus auto-administrat mitjançant un qüestionari aplicat a les persones empadronades a la comarca del Baix Empordà diagnosticades de disfàgia. El temps necessari per contestar al qüestionari és d'uns 15 minuts.

En aquest estudi constarà un full informatiu que es donarà a l'inici amb l'objectiu de donar a conèixer als possibles participants en què consisteix l'estudi i puguin decidir si volen participar-hi o no. A continuació es donarà el consentiment informat per tal de que totes aquelles persones que hagin decidit participar-hi el firmin. Abans de començar a omplir el qüestionari, les persones hauran de contestar una sèrie de dades sociodemogràfiques que més tard s'utilitzaran per relacionar-les amb les respostes del qüestionari de l'estudi. Finalment totes aquelles persones correctament informades, que hagin firmat el consentiment informat i hagin omplert les dades personals, podran començar a emplenar el qüestionari de qualitat de vida de la deglució, Swallowing Quality of Life questionnaire (SWAL-QOL).

3.6.1 Recollida de dades sociodemogràfiques

Està format per 10 preguntes que ens serviran per descriure el perfil de cada persona per així més tard analitzar-los i relacionar-los amb la qualitat de vida.

3.6.2 El Swallowing Quality of Life questionnaire (SWAL-QOL)

Valora la qualitat de vida dels pacients afectats de disfàgia. Sol ser molt útil per comprovar si el tractament que se li està donant a la persona és efectiu o no. El qüestionari consta de 44 ítems dividits en 11 dominis (sobrecàrrega general, duració de la ingesta, gana, freqüència de símptomes, selecció del menjar, comunicació, por a alimentar-se, salut mental, funcionalitat social, cansament i la son) (27,31).

La persona puntuarà de l'1 al 5 segons la freqüència en la que succeeix cada ítem sent 1 el pitjor estat que equival a "sempre" i està relacionat amb una pitjor qualitat de vida, i 5 el més favorable que equival a una millor qualitat de vida. Quan més baixa sigui la puntuació final del test més relacionat està amb una pitjor qualitat de vida (27,31).

A causa del temps que comporta passar aquest test, a la pràctica clínica se sol utilitzar més aviat poc. Aquesta escala ha sigut validada en francès, holandès, xinès i suec (27). No està validada al espanyol, per tant es va haver de fer una

traducció seguint les pautes de les guies internacionals. En aquesta traducció hi van participar diversos traductors bilingües amb coneixements suficients per fer la traducció correcta. Cada un d'ells va fer la seva traducció. Més tard un comitè multidisciplinari va avaluar les diferents propostes i es va consensuar una versió definitiva equivalent a la versió original en anglès (31) (Annex 1).

3.7 PROCEDIMENT DE RECOLLIDA DE DADES

Per tal de realitzar la recollida de dades del projecte s'haurà de seguir els següents passos:

1. Primer de tot s'elaborarà el projecte i es presentarà al comitè de recerca clínica de Serveis de Salut Integrats Baix Empordà per tal de ser validat.
2. Un cop finalitzat el projecte també haurà de ser validat pel comitè d'Ètica d'investigació amb medicaments (CEIM) de l'Hospital Universitari Dr. Josep Trueta de Girona.
3. Una vegada aprovat es començarà a planificar l'ordre d'execució d'aquest tenint en compte la mostra representativa i el material necessari per dur a terme l'estudi.
4. A continuació es procedirà a contactar amb cada una de les persones escollides aleatòriament mitjançant una trucada telefònica en la qual s'explicarà l'objectiu del projecte, en què consisteix i el motiu pel qual han estat escollits. En el cas de que estiguin interessats a participar-hi s'acordarà un dia per tal de signar el consentiment informat i omplir les enquestes.
5. El dia acordat, a cada persona se li tornarà a fer una petita presentació del projecte amb l'ajuda del full informatiu de l'estudi. Es contestarà a totes aquelles preguntes que puguin sorgir i es recordarà que les dades personals no rellevants per a l'estudi en cap cas s'utilitzaran i que es preservarà sempre la confidencialitat de les dades. S'entregarà el full del consentiment informat per tal de que el puguin signar en cas de voler participar-hi.

En qualsevol moment cada persona és lliure de decidir no participar-hi encara que hagi acudit a la cita, i per tant, se l'exclourà de l'estudi.

6. Seguidament s'explicarà la manera i amb l'ordre que s'han d'emplenar els dos qüestionaris: La graella de recollida de dades i el Swallowing Quality of Life questionnaire (SWAL-QOL).
7. Els qüestionaris es duran a terme de manera individual i es deixarà el temps necessari per tal de que cada persona els pugui respondre amb tranquil·litat. Si tenen qualsevol dubte a l'hora de contestar-los podran fer-los a la investigadora que es quedarà amb ells tota l'estona.
8. A continuació es recolliran les dades i es passaran al programa informàtic per tal de ser processades.
9. Finalment s'analitzaran aquestes dades, s'elaboraran els resultats i les conclusions.

3.8 ANÀLISI DE LES DADES

Abans de començar a fer l'anàlisi estadístic s'haurà de calcular la puntuació total obtinguda de cada persona a les enquestes seguint la interpretació dels dos instruments de l'estudi. A continuació s'introduiran els resultats a una base de dades. L'anàlisi estadístic i la introducció d'aquestes dades es realitzaran a través del programa Statistical Package for the Social Sciences (SPSS).

A l'hora d'introduir les dades del test Swallowing Quality of Life questionnaire (SWAL-QOL) es calcularà el total del test però també els subtotals de cada un dels 11 dominis pel qual està format el test.

Primer de tot es procedirà a fer l'anàlisi descriptiu univariant de les variables categòriques o qualitatives de les dades sociodemogràfiques utilitzant una taula de freqüències i un diagrama de barres per a cada variable. S'analitzaran les variables següents: sexe, estat civil, nacionalitat, nivell màxim d'estudis finalitzats, suport social, ABS de la qual el/la participant forma part, tipus de disfàgia que li va ser diagnosticada segons la localització i la malaltia que li va causar la disfàgia.

L'anàlisi descriptiu univariant de les variables numèriques o quantitatives serà diferent a l'anterior. Primer de tot s'haurà de fer una taula de freqüències, un histograma i un diagrama de caixa per a cada variable. A continuació es calcularan els següents estadístics: Els percentils - quartils, la mitjana, la

mediana, la moda, la desviació estàndard, la variància, el rang, el valor mínim i màxim i el coeficient d'asimetria.

Per tal de fer l'anàlisi descriptiu bivariant de dues variables categòriques i el càlcul de la seva relació s'haurà de fer a través d'una taula de contingència i realitzant la prova de la khi quadrat. Per fer el mateix però amb una variable categòrica i l'altre numèrica s'haurà de fer un anàlisi descriptiu complet (gràfic i numèric) fent un diagrama de caixa múltiple. Es realitzarà un anàlisi de la variància o es farà la prova t-student si la variable qualitativa només té dos valors possibles. En el cas de voler analitzar dues variables numèriques es farà a través d'un diagrama de dispersió anomenat "núvol de punts". Aquest diagrama ens permetrà observar a través del coeficient de correlació lineal de Pearson si hi ha o no relació entre les dues variables i en el cas de que n'hi hagués de quin tipus és.

Es consideraran valors estadísticament significatius quan p-valor <0,05.

3.9 CONSIDERACIONS ÈTIQUES

Per tal de poder realitzar l'estudi primer de tot es presentarà al comitè de recerca clínica de Serveis de Salut Integrats Baix Empordà per tal de ser validat. A continuació es demanarà l'autorització al comitè d'Ètica d'investigació amb medicaments (CEIM) de l'Hospital Universitari Dr. Josep Trueta de Girona que és el que correspon per àrea sanitària. Es farà entrega d'una carta als integrants del Comitè presentant el projecte proposat a través del protocol del CEIM. Fins que no s'obtingui la seva aprovació, el projecte no es podrà tirar endavant.

Aquest estudi es basa en els principis ètics que ha de seguir la comunitat biomèdica que es dediquen a l'experimentació amb éssers humans segons la Declaració de Helsinki. Els principis bàsics són el respecte per l'individu, el dret a l'autodeterminació i el dret a prendre decisions informades. El benestar de la persona ha de ser sempre superior als interessos de la ciència o de la societat (36).

Per vetllar per la protecció de les dades i la confidencialitat es tindrà en compte la "Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales" que té com objectiu protegir la intimitat, la integritat de les persones i la seva privacitat complint amb l'article 18.4 de la Constitució Espanyola. També regula les obligacions de la persona en tot el procés de transferència de dades per garantir la seguretat en el intercanvi. Tanmateix té com a objectiu establir un marc legislatiu per a la protecció de les dades personals a Internet (37).

Es demanarà signar el consentiment informat a totes aquelles persones que voluntàriament vulguin participar a l'estudi tal i com ho indica la "Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica". Aquesta llei vetlla per la dignitat de la persona humana, el respecte a la autonomia de la seva voluntat i de la seva intimitat (38).

3.10 LIMITACIONS DE L'ESTUDI

Una possible limitació de l'estudi està basada en el test Swallowing Quality of Life questionnaire (SWAL-QOL). Està traduït al Castellà però no està validat en aquesta mateixa llengua.

3.11 IMPLICACIONS A LA PRÀCTICA

Els resultats d'aquest estudi ens indicarà quin és el nivell de qualitat de vida de les persones diagnosticades de disfàgia del Baix Empordà. Alhora ens permetrà observar quins són els àmbits on s'haurien d'implementar estratègies de millora, com per exemple un servei d'ajuda psicològica, assessorament periòdic en l'elaboració de menús, la creació de grups de suport o bé xerrades informatives sobre la disfàgia.

4. CRONOGRAMA

	2020		2021												2022	
	NOVEMBRE	DESEMBRE	GENER	FEBRER	MARÇ	ABRIL	MAIG	JUNY	JULIOL	AGOST	SETEMBRE	OCTUBRE	NOVEMBRE	DESEMBRE	GENER	FEBRER
Elecció del tema, formulació pregunta de recerca i hipòtesi																
Recerca bibliogràfica																
Elaboració del marc teòric																
Plantejament dels objectius																
Metodologia																
Elaboració del full informatiu, consentiment informat i enquestes																
Presentació del projecte al comitè d'ètica																
Realització de trucades telefòniques per acordar els dies per fer les enquestes																
Primer contacte amb els participants i realització de les enquestes																
Elaboració de la base de dades																
Anàlisi de les dades estadístiques amb el programa SPSS																
Anàlisi dels resultats i elaboració de la discussió i les conclusions																
Revisió final del projecte																
Publicació dels resultats																

5. PRESSUPOST DE L'ESTUDI

Taula 5. Despeses de material fungible				
Concepte	Presentació	Quantitat	Preu/unitat	Import total
Fulls de paper A4	Paquet de 500 fulls	6 paquets	4,25€	25,5€
Tinta d'impressora	1 paquet imprimeix 200 pàgines	13 paquets	10,99€	142,87€
Grapes	caixes de 1000 grapes	1 caixa	0,99€	0,99€
Bolígrafs	Paquets de 4 bolígrafs	5 paquets	1,10€	5,50€

Taula 6. Despeses de recursos informàtics				
Concepte	Presentació	Quantitat	Preu/unitat	Import total
Paquet estadístic SPSS	Programa informàtic	1	95,53€	95,53€

Taula 7. Despeses de recursos de desplaçament				
Concepte	Presentació	Dies de desplaçament (aprox)	Preu/unitat	Import total
Benzina	Combustible	20	1'23€/l (600Km)	40,80€

Taula 8. Despeses totals del Projecte	
Concepte	Preu
Despeses de material fungible	174,86€
Despeses de recursos informàtics	95,53€
Despeses de recursos de desplaçament	40,80€
Import total	311,19€

6. ANNEXES

ANNEX 1: Swallowing Quality of Life questionnaire (SWAL-QOL) (31)

Tabla 1 Dominios e ítems de la versión española del SWAL-QoL

Sobrecarga

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

Duración de la ingesta

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

Apetito

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

Frecuencia de síntomas

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

Selección de alimentos

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

Comunicación

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

Miedos

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

Salud mental

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

Social

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

Fatiga

Me siento débil
 Me siento cansado
 Me siento agotado

Sueño

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

ANNEX 2: M.D. Anderson Dysphagia Inventory (MDADI) (32)

My swallowing ability limits my day-to-day activities.	Strongly Agree	Agree	No opinion	Disagree	Strongly Disagree
E2. I am embarrassed by my eating habits.	Strongly Agree	Agree	No opinion	Disagree	Strongly Disagree
F1. People have difficulty cooking for me.	Strongly Agree	Agree	No opinion	Disagree	Strongly Disagree
P2. Swallowing is more difficult at the end of the day.	Strongly Agree	Agree	No opinion	Disagree	Strongly Disagree
E7. I do not feel self-conscious when I eat.	Strongly Agree	Agree	No opinion	Disagree	Strongly Disagree
E4. I am upset by my swallowing problem.	Strongly Agree	Agree	No opinion	Disagree	Strongly Disagree
P6. Swallowing takes great effort.	Strongly Agree	Agree	No opinion	Disagree	Strongly Disagree
E5. I do not go out because of my swallowing problem.	Strongly Agree	Agree	No opinion	Disagree	Strongly Disagree
F5. My swallowing difficulty has caused me to lose income.	Strongly Agree	Agree	No opinion	Disagree	Strongly Disagree
P7. It takes me longer to eat because of my swallowing problem.	Strongly Agree	Agree	No opinion	Disagree	Strongly Disagree
P3. People ask me, "Why can't you eat that?"	Strongly Agree	Agree	No opinion	Disagree	Strongly Disagree
E3. Other people are irritated by my eating problem.	Strongly Agree	Agree	No opinion	Disagree	Strongly Disagree
P8. I cough when I try to drink liquids.	Strongly Agree	Agree	No opinion	Disagree	Strongly Disagree
F3. My swallowing problems limit my social and personal life.	Strongly Agree	Agree	No opinion	Disagree	Strongly Disagree
F2. I feel free to go out to eat with my friends, neighbors, and relatives	Strongly Agree	Agree	No opinion	Disagree	Strongly Disagree
P5. I limit my food intake because of my swallowing difficulty.	Strongly Agree	Agree	No opinion	Disagree	Strongly Disagree
P1. I cannot maintain my weight because of my swallowing problem.	Strongly Agree	Agree	No opinion	Disagree	Strongly Disagree
E6. I have low self-esteem because of my swallowing problem.	Strongly Agree	Agree	No opinion	Disagree	Strongly Disagree
P4. I feel that I am swallowing a huge amount of food.	Strongly Agree	Agree	No opinion	Disagree	Strongly Disagree
F4. I feel excluded because of my eating habits.	Strongly Agree	Agree	No opinion	Disagree	Strongly Disagree

ANNEX 3: Dysphagia Handicap Index (DHI) (33)

Please place a check in the box that describes your swallowing difficulty.

	Never	Sometimes	Always				
1P. I cough when I drink liquids.							
2P. I cough when I eat solid food.							
3P. My mouth is dry.							
4P. I need to drink fluids to wash food down.							
5P. I've lost weight because of my swallowing problem.							
1F. I avoid some foods because of my swallowing problem.							
2F. I have changed the way I swallow to make it easier to eat.							
1E. I'm embarrassed to eat in public.							
3F. It takes me longer to eat a meal than it used to.							
4F. I eat smaller meals more often due to my swallowing problem.							
6P. I have to swallow again before food will go down.							
2E. I feel depressed because I can't eat what I want.							
3E. I don't enjoy eating as much as I used to.							
5F. I don't socialize as much due to my swallowing problem.							
6F. I avoid eating because of my swallowing problem.							
7F. I eat less because of my swallowing problem.							
4E. I am nervous because of my swallowing problem.							
5E. I feel handicapped because of my swallowing problem.							
6E. I get angry at myself because of my swallowing problem.							
7P. I choke when I take my medication.							
7E. I'm afraid that I'll choke and stop breathing because of my swallowing problem.							
8F. I must eat another way (e.g., feeding tube) because of my swallowing problem.							
9F. I've changed my diet due to my swallowing problem.							
8P. I feel a strangling sensation when I swallow.							
9P. I cough up food after I swallow.							
	1	2	3	4	5	6	7
	Normal		Moderate Problem			Severe Problem	
Please circle the number that matches the severity of your swallowing difficulty (1 = no difficulty at all; 4 = somewhat of a problem; 7 = the worse problem you could have)							

ANNEX 4: Eating Assessment Tool (EAT-10) (34)

Ítem de la EAT-10 ES

EAT1-Mi problema para tragar me ha llevado a perder peso

EAT2-Mi problema para tragar interfiere con mi capacidad de comer fuera de casa

EAT3-Tragar líquidos me supone un esfuerzo extra

EAT4-Tragar sólidos me supone un esfuerzo extra

EAT5-Tragar pastillas me supone un esfuerzo extra

EAT6-Tragar es doloroso

EAT7-El placer de comer se ve afectado por mi problema para tragar

EAT8-Cuando trago, la comida se pega en mi garganta

EAT9-Toso cuando como

EAT10-Tragar es estresante

ANNEX 5: FULL INFORMATIU

Benvolgut/da,

Em dic Marina Vendrell i sóc una estudiant d'infermeria que està cursant el darrer curs. Em dirigeixo a vostè per convidar-lo/la a participar de manera voluntària en el meu projecte de recerca de fi de grau.

El projecte té com a objectiu identificar el nivell de qualitat de vida de les persones diagnosticades de disfàgia que estan empadronades a la comarca del Baix Empordà a través d'uns qüestionaris.

Si accedeix a participar voluntàriament se li demanarà que respongui de manera anònima 2 qüestionaris. La durada total de temps per omplir-los és de 15 minuts. En el primer haurà de contestar a un seguit de preguntes per tal de recollir unes dades sociodemogràfiques necessàries per l'estudi. El segon és un qüestionari format per preguntes en relació a la qualitat de vida i la deglució.

Es garantirà en tot moment la confidencialitat de les seves dades d'acord amb la "Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales". No s'utilitzaran les dades per cap altre fi que no sigui la pròpia investigació.

Per més informació o davant de qualsevol dubte resto a la seva disposició. Pot adreçar-se a: marinavendrell28@gmail.com

S'agraeix anticipadament la seva participació i s'informarà dels resultats de la recerca a tothom que estigui interessat.

Moltes gràcies.

Marina Vendrell Torres

ANNEX 6: CONSENTIMENT INFORMAT

Jo _____

DECLARO QUE:

He rebut la informació sobre el projecte de la qualitat de vida de les persones diagnosticades de disfàgia que estan empadronades a la comarca del Baix Empordà del qual se m'ha fet entrega del full informatiu on s'exposa tal informació i pel qual es sol·licita la meva participació. He entès el seu significat i se m'han aclarit els dubtes. També se m'ha informat dels aspectes relacionats amb la confidencialitat i protecció de les dades de les persones que participin al projecte.

La meva col·laboració en el projecte és totalment voluntària i tinc el dret a retirar-me del mateix en qualsevol moment i que es cancel·lin les meves dades del fitxer de l'estudi, revocant el present consentiment i sense que aquesta retirada pugui influir negativament en la meva persona en cap cas.

Per tot això,

DONO EL MEU CONSENTIMENT A:

- Participar en el projecte citat anteriorment.
- Que la Marina Vendrell com a investigadora principal pugui tractar les meves dades en ús exclusiu per la recerca; entenent que no es difondran de manera que es puguin vincular les meves dades identificatives i que es conservaran només durant el temps que sigui necessari pel projecte.

Signatura del participant

Signatura de la investigadora

Lloc i data

ANNEX 7: SOL·LICITUD D'APROVACIÓ DEL COMITÈ D'ÈTICA D'INVESTIGACIÓ AMB MEDICAMENTS DE L'HOSPITAL UNIVERSITARI DR. JOSEP TRUETA DE GIRONA

Benvolgut/da Sr/a,

M'adreço a vostè per sol·licitar l'aprovació del Comitè d'ètica d'investigació per tal de realitzar el projecte "*Estudi de la qualitat de vida de les persones diagnosticades de disfàgia del Baix Empordà*". La investigadora del projecte sóc jo mateixa, Marina Vendrell estudiant de 4t d'infermeria.

El present projecte té com a objectiu identificar el nivell de qualitat de vida de les persones diagnosticades de disfàgia que estan empadronades a la comarca del Baix Empordà a través d'uns qüestionaris.

La població d'estudi serà les persones actualment diagnosticades de disfàgia i que a més estan empadronades a la comarca del Baix Empordà.

És per aquest motiu que sol·licito el seu acord per a la realització d'aquest estudi. Juntament amb aquesta autorització adjunto el projecte.

Moltes gràcies.

Atentament,

Marina Vendrell Torres

El/la Sr./a. _____

DECLARA:

- Haver rebut i llegit la informació en relació al projecte "*Estudi de la qualitat de vida de les persones diagnosticades de disfàgia del Baix Empordà*".
- AUTORITZAR la realització del projecte juntament amb els qüestionaris necessaris pel mateix a la comarca del Baix Empordà.
- Tenir coneixement del nom de la investigadora: Marina Vendrell Torres, estudiant de 4t d'infermeria.

Signatura del comitè d'ètica

Lloc i data

ANNEX 8: SOL·LICITUD D'APROVACIÓ DEL COMITÈ DE RECERCA CLÍNICA DE SERVEIS DE SALUT INTEGRATS BAIX EMPORDÀ

Benvolgut/da Sr/a,

M'adreço a vostè per sol·licitar l'aprovació del Comitè de recerca clínica de serveis de salut integrats Baix Empordà per tal de realitzar el projecte "*Estudi de la qualitat de vida de les persones diagnosticades de disfàgia del Baix Empordà*". La investigadora del projecte sóc jo mateixa, Marina Vendrell estudiant de 4t d'infermeria.

El present projecte té com a objectiu identificar el nivell de qualitat de vida de les persones diagnosticades de disfàgia que estan empadronades a la comarca del Baix Empordà a través d'uns qüestionaris.

La població d'estudi serà les persones actualment diagnosticades de disfàgia i que a més estan empadronades a la comarca del Baix Empordà.

És per aquest motiu que sol·licito el seu acord per a la realització d'aquest estudi. Juntament amb aquesta autorització adjunto el projecte.

Moltes gràcies.

Atentament,

Marina Vendrell Torres

El/la Sr./a. _____

DECLARA:

- Haver rebut i llegit la informació en relació al projecte "*Estudi de la qualitat de vida de les persones diagnosticades de disfàgia del Baix Empordà*".
- AUTORITZAR la realització del projecte juntament amb els qüestionaris necessaris pel mateix a la comarca del Baix Empordà.
- Tenir coneixement del nom de la investigadora: Marina Vendrell Torres, estudiant de 4t d'infermeria.

Signatura del comitè d'ètica

Lloc i data

ANNEX 9: QÜESTIONARIS

Recollida de dades sociodemogràfiques

1.- Edat (en anys):

2.- Sexe: Home Dona

3.- Estat civil:

- Casat/da
- Amb parella
- Separat/da
- Vidu/a
- Solter/a

4.- Nacionalitat:

- Espanyola
- Altres

5.- Nivell màxim d'estudis finalitzats:

- Sense estudis
- Estudis primaris, sap llegir i/o escriure
- Estudis secundaris (Educació secundària obligatòria, batxillerat i/o formació professional)
- Estudis superiors (Universitaris i/o formació professional superior)

6.- Nucli de convivència: (Nombre de persones que conviuen a la mateixa llar)

7.- Suport social:

- Suport de primer grau (par/mare, fill/a, cònjuge, germà o germana)
- Suport de segon grau (amics o altres)
- No rep suport

8.- ABS (Àrea Bàsica de Salut) la qual forma part i per tant es visita:

- La Bisbal d'Empordà
- Palamós
- Palafrugell
- Sant Feliu de Guíxols
- Torroella de Montgrí

9.- Tipus de disfàgia que li va ser diagnosticada:

- Disfàgia orofaríngia
- Disfàgia esofàgica

10.- Quina va ser la malaltia que li va causar la disfàgia?

Questionari de qualitat de vida de la deglució. Swallowing Quality of Life questionnaire (SWAL-QOL)

A continuació es mostra un seguit d'afirmacions relacionades amb el dia a dia enfocades a persones diagnosticades de disfàgia. Contesti de l'1 al 5 amb la freqüència que succeeixen les afirmacions següents sent 1 "sempre" i 5 "mai". El qüestionari veurà que està escrit en llengua castellana per conservar el qüestionari original.

SOBRECARGA

1.- Me es muy difícil soportar mi problema de deglución

Siempre	Casi siempre	De vez en cuando	Pocas veces	Nunca
1) <input type="checkbox"/>	2) <input type="checkbox"/>	3) <input type="checkbox"/>	4) <input type="checkbox"/>	5) <input type="checkbox"/>

2.- Mi problema de deglución supone una preocupación importante en mi vida

Siempre	Casi siempre	De vez en cuando	Pocas veces	Nunca
1) <input type="checkbox"/>	2) <input type="checkbox"/>	3) <input type="checkbox"/>	4) <input type="checkbox"/>	5) <input type="checkbox"/>

DURACIÓN DE LA INGESTA

3.- Tardo mas en comer que los demás

Siempre	Casi siempre	De vez en cuando	Pocas veces	Nunca
1) <input type="checkbox"/>	2) <input type="checkbox"/>	3) <input type="checkbox"/>	4) <input type="checkbox"/>	5) <input type="checkbox"/>

4.- Tardo mucho tiempo en terminar una comida

Siempre	Casi siempre	De vez en cuando	Pocas veces	Nunca
1) <input type="checkbox"/>	2) <input type="checkbox"/>	3) <input type="checkbox"/>	4) <input type="checkbox"/>	5) <input type="checkbox"/>

APETITO

5.- La mayoría de los días no me importa si como o no

Siempre	Casi siempre	De vez en cuando	Pocas veces	Nunca
1) <input type="checkbox"/>	2) <input type="checkbox"/>	3) <input type="checkbox"/>	4) <input type="checkbox"/>	5) <input type="checkbox"/>

6.- Ya no disfruto comiendo

Siempre	Casi siempre	De vez en cuando	Pocas veces	Nunca
1) <input type="checkbox"/>	2) <input type="checkbox"/>	3) <input type="checkbox"/>	4) <input type="checkbox"/>	5) <input type="checkbox"/>

7.- Ya casi nunca tengo hambre

Siempre	Casi siempre	De vez en cuando	Pocas veces	Nunca
1) <input type="checkbox"/>	2) <input type="checkbox"/>	3) <input type="checkbox"/>	4) <input type="checkbox"/>	5) <input type="checkbox"/>

FRECUENCIA DE SÍNTOMAS

8.- Tos

Siempre	Casi siempre	De vez en cuando	Pocas veces	Nunca
1) <input type="checkbox"/>	2) <input type="checkbox"/>	3) <input type="checkbox"/>	4) <input type="checkbox"/>	5) <input type="checkbox"/>

9.- Atragantarse con alimentos sólidos

Siempre	Casi siempre	De vez en cuando	Pocas veces	Nunca
1) <input type="checkbox"/>	2) <input type="checkbox"/>	3) <input type="checkbox"/>	4) <input type="checkbox"/>	5) <input type="checkbox"/>

10.- Atragantarse con alimentos líquidos

Siempre	Casi siempre	De vez en cuando	Pocas veces	Nunca
1) <input type="checkbox"/>	2) <input type="checkbox"/>	3) <input type="checkbox"/>	4) <input type="checkbox"/>	5) <input type="checkbox"/>

11.- Saliva o flemas espesas

Siempre	Casi siempre	De vez en cuando	Pocas veces	Nunca
1) <input type="checkbox"/>	2) <input type="checkbox"/>	3) <input type="checkbox"/>	4) <input type="checkbox"/>	5) <input type="checkbox"/>

12.- Me ahogo cuando como

Siempre	Casi siempre	De vez en cuando	Pocas veces	Nunca
1) <input type="checkbox"/>	2) <input type="checkbox"/>	3) <input type="checkbox"/>	4) <input type="checkbox"/>	5) <input type="checkbox"/>

13.- Exceso de saliva o flemas

Siempre	Casi siempre	De vez en cuando	Pocas veces	Nunca
1) <input type="checkbox"/>	2) <input type="checkbox"/>	3) <input type="checkbox"/>	4) <input type="checkbox"/>	5) <input type="checkbox"/>

14.- Tener que aclarar la garganta (carraspeo)

Siempre	Casi siempre	De vez en cuando	Pocas veces	Nunca
1) <input type="checkbox"/>	2) <input type="checkbox"/>	3) <input type="checkbox"/>	4) <input type="checkbox"/>	5) <input type="checkbox"/>

15.- Babeo

Siempre	Casi siempre	De vez en cuando	Pocas veces	Nunca
1) <input type="checkbox"/>	2) <input type="checkbox"/>	3) <input type="checkbox"/>	4) <input type="checkbox"/>	5) <input type="checkbox"/>

16.- Problemas al masticar

Siempre	Casi siempre	De vez en cuando	Pocas veces	Nunca
1) <input type="checkbox"/>	2) <input type="checkbox"/>	3) <input type="checkbox"/>	4) <input type="checkbox"/>	5) <input type="checkbox"/>

17.- Restos de comida en la garganta

Siempre	Casi siempre	De vez en cuando	Pocas veces	Nunca
1) <input type="checkbox"/>	2) <input type="checkbox"/>	3) <input type="checkbox"/>	4) <input type="checkbox"/>	5) <input type="checkbox"/>

18.- Restos de comida en la boca

Siempre	Casi siempre	De vez en cuando	Pocas veces	Nunca
1) <input type="checkbox"/>	2) <input type="checkbox"/>	3) <input type="checkbox"/>	4) <input type="checkbox"/>	5) <input type="checkbox"/>

19.- Sólidos y líquidos que salen por la boca

Siempre	Casi siempre	De vez en cuando	Pocas veces	Nunca
1) <input type="checkbox"/>	2) <input type="checkbox"/>	3) <input type="checkbox"/>	4) <input type="checkbox"/>	5) <input type="checkbox"/>

20.- Sólidos y líquidos que salen por la nariz

Siempre	Casi siempre	De vez en cuando	Pocas veces	Nunca
1) <input type="checkbox"/>	2) <input type="checkbox"/>	3) <input type="checkbox"/>	4) <input type="checkbox"/>	5) <input type="checkbox"/>

21.- Expulsar comida o líquido al toser

Siempre	Casi siempre	De vez en cuando	Pocas veces	Nunca
1) <input type="checkbox"/>	2) <input type="checkbox"/>	3) <input type="checkbox"/>	4) <input type="checkbox"/>	5) <input type="checkbox"/>

SELECCIÓN DE ALIMENTOS

22.- Me supone un problema pensar en qué puedo comer

Siempre	Casi siempre	De vez en cuando	Pocas veces	Nunca
1) <input type="checkbox"/>	2) <input type="checkbox"/>	3) <input type="checkbox"/>	4) <input type="checkbox"/>	5) <input type="checkbox"/>

23.- Es difícil encontrar alimentos que me gusten y pueda comer

Siempre	Casi siempre	De vez en cuando	Pocas veces	Nunca
1) <input type="checkbox"/>	2) <input type="checkbox"/>	3) <input type="checkbox"/>	4) <input type="checkbox"/>	5) <input type="checkbox"/>

COMUNICACIÓN

24.- A los demás les cuesta entenderme al hablar

Siempre	Casi siempre	De vez en cuando	Pocas veces	Nunca
1) <input type="checkbox"/>	2) <input type="checkbox"/>	3) <input type="checkbox"/>	4) <input type="checkbox"/>	5) <input type="checkbox"/>

25.- Me resulta difícil hablar con claridad

Siempre	Casi siempre	De vez en cuando	Pocas veces	Nunca
1) <input type="checkbox"/>	2) <input type="checkbox"/>	3) <input type="checkbox"/>	4) <input type="checkbox"/>	5) <input type="checkbox"/>

MIEDOS

26.- Temo atragantarme al comer

Siempre	Casi siempre	De vez en cuando	Pocas veces	Nunca
1) <input type="checkbox"/>	2) <input type="checkbox"/>	3) <input type="checkbox"/>	4) <input type="checkbox"/>	5) <input type="checkbox"/>

27.- Me preocupa tener neumonía

Siempre	Casi siempre	De vez en cuando	Pocas veces	Nunca
1) <input type="checkbox"/>	2) <input type="checkbox"/>	3) <input type="checkbox"/>	4) <input type="checkbox"/>	5) <input type="checkbox"/>

28.- Me asusta atragantarme al beber

Siempre	Casi siempre	De vez en cuando	Pocas veces	Nunca
1) <input type="checkbox"/>	2) <input type="checkbox"/>	3) <input type="checkbox"/>	4) <input type="checkbox"/>	5) <input type="checkbox"/>

29.- Nunca sé cuándo voy a atragantarme

Siempre	Casi siempre	De vez en cuando	Pocas veces	Nunca
1) <input type="checkbox"/>	2) <input type="checkbox"/>	3) <input type="checkbox"/>	4) <input type="checkbox"/>	5) <input type="checkbox"/>

SALUD MENTAL

30.- Mi problema de deglución me deprime

Siempre	Casi siempre	De vez en cuando	Pocas veces	Nunca
1) <input type="checkbox"/>	2) <input type="checkbox"/>	3) <input type="checkbox"/>	4) <input type="checkbox"/>	5) <input type="checkbox"/>

31.- Mi problema de deglución me irrita

Siempre	Casi siempre	De vez en cuando	Pocas veces	Nunca
1) <input type="checkbox"/>	2) <input type="checkbox"/>	3) <input type="checkbox"/>	4) <input type="checkbox"/>	5) <input type="checkbox"/>

32.- Me molesta tener que tomar tantas precauciones al comer o beber

Siempre	Casi siempre	De vez en cuando	Pocas veces	Nunca
1) <input type="checkbox"/>	2) <input type="checkbox"/>	3) <input type="checkbox"/>	4) <input type="checkbox"/>	5) <input type="checkbox"/>

33.- Mi problema de deglución me frustra

Siempre	Casi siempre	De vez en cuando	Pocas veces	Nunca
1) <input type="checkbox"/>	2) <input type="checkbox"/>	3) <input type="checkbox"/>	4) <input type="checkbox"/>	5) <input type="checkbox"/>

34.- Estoy desanimado debido a mi problema de deglución

Siempre	Casi siempre	De vez en cuando	Pocas veces	Nunca
1) <input type="checkbox"/>	2) <input type="checkbox"/>	3) <input type="checkbox"/>	4) <input type="checkbox"/>	5) <input type="checkbox"/>

SOCIAL

35.- No salgo a comer fuera debido a mi problema de deglución

Siempre	Casi siempre	De vez en cuando	Pocas veces	Nunca
1) <input type="checkbox"/>	2) <input type="checkbox"/>	3) <input type="checkbox"/>	4) <input type="checkbox"/>	5) <input type="checkbox"/>

36.- Mi problema de deglución dificulta mi vida social

Siempre	Casi siempre	De vez en cuando	Pocas veces	Nunca
1) <input type="checkbox"/>	2) <input type="checkbox"/>	3) <input type="checkbox"/>	4) <input type="checkbox"/>	5) <input type="checkbox"/>

37.- Mis actividades habituales han cambiado debido a mi problema de deglución

Siempre	Casi siempre	De vez en cuando	Pocas veces	Nunca
1) <input type="checkbox"/>	2) <input type="checkbox"/>	3) <input type="checkbox"/>	4) <input type="checkbox"/>	5) <input type="checkbox"/>

38.- No disfruto de las reuniones sociales debido a mi problema de deglución

Siempre	Casi siempre	De vez en cuando	Pocas veces	Nunca
1) <input type="checkbox"/>	2) <input type="checkbox"/>	3) <input type="checkbox"/>	4) <input type="checkbox"/>	5) <input type="checkbox"/>

39.- Mi papel con mi familia/amigos ha cambiado debido a mi problema de deglución

Siempre	Casi siempre	De vez en cuando	Pocas veces	Nunca
1) <input type="checkbox"/>	2) <input type="checkbox"/>	3) <input type="checkbox"/>	4) <input type="checkbox"/>	5) <input type="checkbox"/>

FATIGA

40.- Me siento débil

Siempre	Casi siempre	De vez en cuando	Pocas veces	Nunca
1) <input type="checkbox"/>	2) <input type="checkbox"/>	3) <input type="checkbox"/>	4) <input type="checkbox"/>	5) <input type="checkbox"/>

41.- Me siento cansado

Siempre	Casi siempre	De vez en cuando	Pocas veces	Nunca
1) <input type="checkbox"/>	2) <input type="checkbox"/>	3) <input type="checkbox"/>	4) <input type="checkbox"/>	5) <input type="checkbox"/>

42.- Me siento agotado

Siempre	Casi siempre	De vez en cuando	Pocas veces	Nunca
1) <input type="checkbox"/>	2) <input type="checkbox"/>	3) <input type="checkbox"/>	4) <input type="checkbox"/>	5) <input type="checkbox"/>

SUEÑO

43.- Tengo problemas para conciliar el sueño

Siempre	Casi siempre	De vez en cuando	Pocas veces	Nunca
1) <input type="checkbox"/>	2) <input type="checkbox"/>	3) <input type="checkbox"/>	4) <input type="checkbox"/>	5) <input type="checkbox"/>

44.- Tengo problemas para mantener el sueño

Siempre	Casi siempre	De vez en cuando	Pocas veces	Nunca
1) <input type="checkbox"/>	2) <input type="checkbox"/>	3) <input type="checkbox"/>	4) <input type="checkbox"/>	5) <input type="checkbox"/>