



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE DA COMUNICAÇÃO HUMANA -
MESTRADO**

CYNTHIA TAGIANE COSTA BESERRA

**DISFAGIA NA DOENÇA DE PARKINSON E O SEU IMPACTO
NA QUALIDADE DE VIDA**

Recife
2016

CYNTHIA TAGIANE COSTA BESERRA

**DISFAGIA NA DOENÇA DE PARKINSON E O SEU IMPACTO
NA QUALIDADE DE VIDA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde da Comunicação Humana do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Pernambuco, orientada pela Profa. Dra. Maria das Graças Wanderley de Sales Coriolano, como requisito parcial para a obtenção do grau de mestre.

Recife
2016

Catálogo na fonte
Bibliotecária: Mônica Uchôa, CRB4-1010

- B554d Beserra, Cynthia Tagiane Costa.
Disfagia na doença de Parkinson e o seu impacto na qualidade de vida / Cynthia Tagiane Costa Beserra. – 2016.
59 f.: il.; tab.; 30 cm.
- Orientadora: Maria das Graças Wanderley de Sales Coriolano.
Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de Pernambuco, CCS. Programa de Pós-Graduação em Saúde da Comunicação Humana. Recife, 2016.
Inclui referências e anexos.
1. Doença de Parkinson. 2. Deglutição. 3. Transtornos da deglutição. 4. Qualidade de Vida I. Coriolano, Maria das Graças Wanderley de Sales (Orientadora). II. Título.
- 610 CDD (23.ed.) UFPE (CCS2017-043)

CYNTHIA TAGIANE COSTA BESERRA

**DISFAGIA NA DOENÇA DE PARKINSON E O SEU IMPACTO
NA QUALIDADE DE VIDA**

Dissertação aprovada em: 30/ 08/2016.

BANCA EXAMINADORA

Prof^ª. Dr^ª. Cláudia Marina Tavares de Araújo (Examinador Interno)
Universidade Federal de Pernambuco

Prof^ª. Dr^ª. Danielle Carneiro de Menezes Sanguinetti (Examinador Externo)
Universidade Federal de Pernambuco

Fga. Dr^ª. Luciana Rodrigues Belo (Examinador Externo)
Grupo de Pesquisa: Neurociências e Neurofisiologia Clínica/Universidade Federal de
Pernambuco

Recife
2016

UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO
REITOR

Prof. Dr. Anísio Brasileiro, de Freitas Dourado

VICE-REITOR

Profa. Dra Florisbelade Arruda Camara e Siqueira Campos

PRÓ-REITOR DE PÓS-GRADUAÇÃO

Prof. Dr. Francisco, de Sousa Ramos

CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
DIRETOR

Prof. Dr. Nicodemos Teles de Pontes Filho

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE DA COMUNICAÇÃO
HUMANA

COLEGIADO

Prof. Dr. Hilton Justino da Silva (Coordenador)
Profa. Dra. Bianca Arruda Manchester de Queiroga (Vice-Coordenadora)
Profa. Dra. Anna Myrna Jaguaribe de Lima
Prof. Dr. Antônio Roazzi
Profa. Dra. Cláudia Marina Tavares de Araújo
Profa. Dra. Daniele Andrade da Cunha
Profa. Dra. Denise Costa Menezes
Profa. Dra. Lilian Ferreira Muniz
Profa. Dra. Maria das Graças Wanderley Coriolano
Profa. Dra. Maria Luiza Lopes Timóteo de Lima
Profa. Dra. Mariana de Carvalho Leal
Profa. Dra. Mirella Bezerra Rodrigues Vilela
Profa. Dra. Silvana Maria Sobral Griz
Profa. Dra. Silvia Regina Arruda de Moraes
Profa. Dra. Ana Augusta de Andrade Cordeiro
Profa. Dra. Jonia Alves Lucena
Prof. Dr. Otávio Gomes Lins

SECRETARIA

Alexandre Vasconcelos da Silva Telles

Dedico esse trabalho à minha Filha Bruna Beserra Ferreira.

Aos meus pais José Geraldo Beserra e Iolanda Costa Beserra.

AGRADECIMENTOS

Agradeço à minha Filha Bruna Beserra Ferreira pela paciência, apesar da pouca idade, e pelo grande incentivo que me dava diariamente.

Aos meus pais José Geraldo Beserra e Iolanda Costa Beserra, por tantas noites acordados, fazendo horas extras para me oferecer a oportunidade de estudar, me formar e assim está aqui hoje.

Agradeço ao pai da minha filha, Bruno Gabriel Ferreira pela ajuda no início dessa fase de mestrado.

Agradeço também à Paulo Romero Gomes Barros, que me ajudou muito na fase final desse projeto, agradeço pela paciência, incentivo constante e até pela ajuda propriamente dita com o mesmo.

Agradeço as minhas sócias/amigas Natália Lumack do Monte da Silveira e Percy Lima de Barros pela paciência e compreensão.

Agradeço a todos que fazem o Pró-Prkinson, em especial Dr. Amdore Asano e a Dra Nadja Asano pelo incentivo e apoio incondicional.

Agradeço ao Técnico em Radiologia do HC/UFPE, Geovane Sérgio Correia da Silva pela grande ajuda.

Agradeço também de forma muito especial a minha orientadora, Dra Maria das Graças Wanderley de Sales Coriolano por toda atenção e orientação, pela compreensão e até mesmo pelos “puxões de orelha”, aprendi muito com você Graça, muito obrigada.

RESUMO

A doença de Parkinson está entre as que mais acometem idosos no Brasil e no mundo. Ela afeta diversos sistemas, entre eles o motor e sensitivo oral, desencadeando alterações na deglutição, o que pode comprometer não só a função alimentar, mas também a psicossocial. A importância da atenção à qualidade de vida nos diversos tipos de pacientes tem sido bastante enfatizada no mundo inteiro. Dessa forma, o objetivo desta tese foi investigar repercussão da disfagia na Qualidade de Vida (QV) relacionada à deglutição de voluntários com Doença de Parkinson (DP); a QV em deglutição entre voluntários disfágicos e não disfágicos; identificar a disfagia nos estágios da DP e relacionar a QV em deglutição com a progressão da DP. Foi um estudo observacional, analítico de coorte transversal duplo cego, com total de 42 voluntários, sendo 25 *Não disfágicos* e 17 *Disfágicos*. O diagnóstico de deglutição foi obtido através Videoesndoscopia da Deglutição (VED) ou a Videofluoroscopia da deglutição (VDF), de acordo com a conveniência, os que já possuíam VED com menos de seis meses o mesmo era aproveitado, os demais realizaram VDF. Para identificar o quanto a disfagia pode afetar a qualidade de vida das pessoas com Doença de Parkinson foi utilizado Questionário SWAL-QOL. Os pacientes do grupo *disfágico* tiveram escores mais baixos na média geral que o grupo *não disfágico*, o que significa que o primeiro grupo a Qualidade de Vida em deglutição afetada pela disfagia. Os domínios mais afetados na amostra total e no grupo *não disfágico* foram o *Sono* e a *Duração da alimentação* e no grupo *disfágico* foram a *Duração da Alimentação*, *Comunicação* e *Fadiga*, sendo o mais significativa a *Duração da Alimentação*. O estágio da DP e o grau de disfagia, mostraram-se proporcionais, ou seja, quanto maior o escore da HY, maior o grau da disfagia, o que afeta consideravelmente a qualidade de vida dos voluntários da DP. O SWAL-QOL mostrou-se um instrumento de rastreio importante e eficaz para investigar a QV em deglutição para pacientes com DP. Sugerimos em estudos futuros investigar a relação entre os escores da DP e os estágios da disfagia.

Palavra-chave: Doença de Parkinson. Deglutição. Transtornos da deglutição. Qualidade de Vida.

ABSTRACT

Parkinson's disease is among the most affecting elderly in Brazil and worldwide. It affects various systems including the motor skills and oral sensitive, triggering changes in swallowing, which may affect not only feeding function, but also the psychosocial. The importance of attention to the quality of life in different patients has been quite emphasized worldwide. Thus, it is essential to determine how it affected the quality of life in patients with dysphagia and Parkinson's Disease and there is a relationship between the degree of dysphagia and staging of PD. The type of swallowing was diagnosed by deglutation's Videoendoscopy or deglutation's Fluoroscopy, according to convenience. To identify how dysphagia may affect the quality of life in patients with Parkinson's disease was used the Quality of Life Scale in dysphagia (SWAL-QOL). Patients in the dysphagia group had lower scores in overall average than the no dysphagia group. The areas most affected in the overall sample and not dysphagia group was the Sleep and the duration of feeding and dysphagia group were the duration of the feeding and Communication and fatigue being the most significant the duration of feeding. The staging of the DP and the degree of dysphagia generally are proportional, the higher the score of HY, the greater the degree of dysphagia, and that by its considerably affects the life quality of patients with PD.

KEY WORDS: Parkinson Disease. Deglutition. Deglutition Disorders. Quality of life.

LISTA DE FIGURAS

| | |
|---|----|
| Figura 1: Escore total do SWAL-QOL dos grupos não disfágicos e disfágicos..... | 30 |
| Figura 2: Correlação entre o estágio da doença de Parkinson e o escore total do SWAL-QOL..... | 32 |

LISTA DE TABELAS

| | |
|--|----|
| Tabela 1: Resultado da avaliação da deglutição..... | 29 |
| Tabela 2: Características gerais da amostra | 29 |
| Tabela 3: Escore total e dos domínios do SWAL-QOL de toda a amostra e dos grupos não disfágicos e disfágicos | 31 |
| Tabela 4: Amostra e percentual dos voluntáriosda amostra de acordo com a gravidade da doença e o diagnóstico da disfagia | 32 |

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

| | |
|--|---------|
| Doença de Parkinson | DP |
| Escala de Depressão de Beck (Beck Depression Inventory) | BDI |
| Escala de Severidade para Disfagia | ESD |
| Hoehn & Yahr | HY |
| Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Pernambuco | HC/UFPE |
| Mini Exame do Estado Mental | MEEM |
| Orgãos Fonoarticulatórios | OFA'S |
| Qualidade de Vida | QV |
| Sistema Nervoso Central | SNC |
| Unified Parkinson Disease Rating Scale (Escala Unificada para Doença de Parkinson).... | UPDRS |
| Videoendoscopia da Deglutição | VED |
| Videofluoroscopia da Deglutição | VDF |

SUMÁRIO

| | |
|--|----|
| 1 Apresentação..... | 13 |
| 2 Revisão da literatura..... | 14 |
| 3 Percurso Metodologia | 21 |
| 3.1 Desenho do estudo | 21 |
| 3.2 Local do Estudo | 21 |
| 3.3 População do Estudo e Critérios de Elegibilidade | 21 |
| 3.4 Variáveis e Desfecho | 22 |
| 3.5 Operacionalização da coleta de Dados | 23 |
| 3.6 Garantia de aleatoriedade e Cegamento | 24 |
| 3.7 Protocolos de Registro | 24 |
| 3.8 Processamento e Análise dos Dados | 27 |
| 3.9 Aspectos Éticos | 27 |
| 4 Resultados | 28 |
| 5 Discussão | 33 |
| 6 Conclusão e Recomendações | 36 |
| REFERÊNCIAS | 37 |
| ANEXO A– Termo de Consentimento Livre e Esclarecido | 41 |
| ANEXO B - Cartas de Anuência do Pró-Parkinson | 43 |
| ANEXO C - Cartas de Anuência Radiologia HC/UFPE | 44 |
| ANEXO D– Escala de Severidade para Disfagia | 45 |
| ANEXO E – Protocolo Qualidade de Vida em Disfagia (SWAL-QOL) | 47 |
| ANEXO F - Protocolo Videofluoroscopia | 57 |
| ANEXO G - Carta de Aprovação CEP UFPE..... | 58 |

1 APRESENTAÇÃO

Esta Dissertação faz parte da linha de pesquisa, Deglutição e Disfagia na Doença de Parkinson que é desenvolvida no Programa Pró-Parkinson do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Pernambuco. O objetivo desta linha de pesquisa é estudar a deglutição e investigar os transtornos na deglutição de pessoas com Doença de Parkinson, e ainda auxiliar a clínica fonoaudiológica nesta área.

Em outro estudo realizado pelo grupo, foi observado que a progressão da Doença de Parkinson piora a qualidade de vida em deglutição, avaliada por um instrumento genérico, o Questionário de Qualidade de Vida em Disfagia (SWAL-QOL), mais especificamente, nos seus domínios: duração da alimentação, frequência dos sintomas e sono. Este estudo originou dois artigos publicados em revistas especializadas na área:

-Dysphagia. 2014 Oct; 29(5):578-82. doi: 10.1007/s00455-014-9548-3. Epub 2014 Jun 22. Quality of life related to swallowing in Parkinson's disease. Carneiro D, Coriolano MWS, Belo LR, de Marcos Rabelo AR, Asano AG, Lins OG.

-Revista CEFAC. 2013. Sept./Oct; 15(5). Print version. ISSN 1516-1846. Epub Sep 06, 2013. Quality of life in dysphagia in Parkinson's disease: a systematic review. Carneiro D, Belo LR, Coriolano MGWS, Asano AG, Lins OG.

Esses estudos inspiraram a elaboração da presente pesquisa, com perguntas formuladas a partir da análise do referido conteúdo, como: quais as repercussões da disfagia na qualidade de vida relacionada à deglutição de voluntários com DP? Existe diferença na qualidade de vida em deglutição entre voluntários disfágicos e não disfágicos? Qual o estágio da disfagia em cada estágio da Doença de Parkinson ou ainda existe correlação entre a qualidade de vida em deglutição com a evolução da Doença de Parkinson?

2 REVISÃO DA LITERATURA

Doença de Parkinson

Muito se tem descrito acerca do aumento da expectativa de vida no Brasil e no mundo. Diante da expectativa de vida hoje no Brasil, se estima que grande parte da população brasileira alcance a velhice, mas ainda há muito para melhorar quanto à saúde dessa população. Em 2003, 75,5% da população afirmava possuir alguma doença crônica (IBGE, 2009), dentre elas, a Doença de Parkinson (DP).

A Doença de Parkinson é a segunda patologia mais comum entre as doenças neurodegenerativas (ALVES *et al*, 2008; PRINGSHEIN *et al*, 2014). O índice estimado chega a ser de 100 a 200 casos a cada 100.000 habitantes. Quanto a suas despesas, acredita-se que o custo anual mundial com as medicações para doença estão em torno de 11 bilhões de dólares, e para os pacientes em fases avançadas esses custos aumentam até 3 ou 4 vezes (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2010).

A DP foi descrita por James Parkinson em 1817. É uma doença de distribuição universal e atinge todos os grupos étnicos e classes socioeconômicas (TANNER; HUBBLE; CHAN, 1996).

É uma doença crônica, degenerativa e progressiva cujos sintomas motores decorrem prioritariamente da degeneração do Sistema Nervoso Central (SNC), na parte compacta da substância nigra do mesencéfalo. O que corre é uma disfunção da via nigro-estriatal, com diminuição da concentração de dopamina, ao nível dos receptores dopaminérgicos, situados no corpo estriado. A morte dos neurônios dopaminérgicos ocasiona alterações motoras como o tremor de repouso, bradicinesia, rigidez, roda denteada, além de anormalidades posturais (CARDOSO; CAMARGOS; SILVA, 1998; SCALZO; TEIXEIRA JR, 2009).

A DP é considerada uma doença multifatorial, sendo influenciada, dentre outros fatores, pela predisposição genética, fatores ambientais, além da relação com o envelhecimento. Sintomas como disfunção olfativa, depressão e ansiedade podem preceder os sintomas motores clássicos da doença como: tremor, rigidez, bradicinesia e alterações posturais. Em geral, o tempo e o modo de evolução da doença podem variar, mas em fases

avançadas, esses pacientes podem apresentar alterações como insônia, apatia, fadiga, sintomas psicóticos, disfunções cognitivas e demência (ALVES *et al*, 2008).

Além dos sintomas já mencionados, é importante enfatizar que dentre as doenças neurodegenerativas, a DP compromete de maneira específica também a deglutição, ocasionando a disfagia orofaríngea neurogênica. A disfagia afeta o sujeito, trazendo inúmeros prejuízos a sua saúde, tais como desnutrição, desidratação além de outras sérias consequências para a saúde desses indivíduos, que podem levar inclusive à morte (ROBBINS; COTRAN, 2002).

Diagnósticos e escalas de rastreio para Doença de Parkinson

Apesar de haver semelhança entre os sintomas e a apresentação da doença, os pacientes apresentam evolução e gravidades variadas (LESS; HARDY; REVESZ, 2009).

Quanto ao diagnóstico, não existem exames específicos que corroboram a existência da DP, sendo feito a partir da identificação dos sintomas clínicos como rigidez muscular, tremor de repouso, bradicinesia, alteração postural e até resposta positiva, com melhora sintomática, ao levodopa, droga comumente utilizada no tratamento para Parkinson (GONÇAVES; ALVAREZ; ARRUDA, 2007; MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2010).

Entre os critérios utilizados para o diagnóstico, o mais bem aceito atualmente é o do Banco de Cérebros da Sociedade de Parkinson, em Londres. Segundo o mesmo, o paciente terá diagnóstico de DP, se apresentar bradicinesia, que é a lentidão dos movimentos e pelo menos um, dentre os seguintes sintomas: rigidez muscular ou tremor de repouso ou instabilidade postural (não associada a distúrbios visuais, vestibulares, cerebelares ou proprioceptivos). Pelo menos três critérios de suporte positivo que são: início unilateral do sintoma, persistência da assimetria dos sintomas, presença de tremor de repouso, doença progressiva, presença de discinesias induzidas por levodopa e resposta positiva ao Levodopa, boa resposta ao levodopa por cinco anos ou mais e evolução clínica da doença em 10 anos ou mais (HUGHES *et al.*, 1992).

Várias escalas de rastreio para a DP foram criadas, destacando-se a Escala de Estadiamento de Hoehn e Yahr e a Escala de Unificada de Avaliação para a Doença de Parkinson (UPDRS). Elas tanto podem servir para identificar o nível de evolução da doença,

como também para monitorar os ganhos ou acompanhar a evolução clínica e o estado clínico-funcional do paciente, respectivamente (GOULART; PEREIRA, 2005). Estas escalas são de fácil aplicação e, geralmente, são utilizadas por neurologistas. Além disso, são importantes ferramentas para estudar a doença e seus sinais e sintomas em cada nível.

A Escala de Hoehn e Yahr (HY – Degree of Disability Scale) foi desenvolvida em 1967. É de rápida e prática aplicação, indica o estado geral do paciente e, através de seus sinais e sintomas, classifica o paciente quanto à gravidade da sua doença. É composta por cinco estágios, em que os estágios I, II, III representam incapacidade leve à moderada e os estágios IV e V indicam incapacidade mais grave (HOEHN; YAHR, 1967).

A Escala Unificada de Avaliação da Doença de Parkinson (Unified Parkinson's Disease Rating Scale – UPDRS) foi criada 20 anos depois da escala de HY, ou seja, em 1987. Essa escala serve para avaliar e monitorar a progressão da doença e a eficácia do tratamento medicamentoso do paciente, podendo ser aplicada em dois momentos distintos, no momento de vigência da medicação, o chamado tempo “on”, e quando já não há efeito medicamentoso, o tempo “off” (FAHN; ELTON, 1987; BUCK *et al*, 2011).

Deglutição e disfagia na Doença de Parkinson

A deglutição é uma função vital para o ser humano. É definida como um processo altamente complexo e dinâmico, que envolve diversas estruturas que executam essa tarefa com refinado sincronismo e simultaneamente às atividades neurológicas que as coordenam (VALE-PRODOMO; CARRARA-DE-ANGELIS; BARROS, 2009).

Já o termo disfagia, trata-se de um sintoma que está relacionado a qualquer alteração na deglutição, que venha dificultar ou inviabilizar a alimentação por via oral confortável, eficiente e segura (ALVES, 2003).

Entre as alterações motoras desencadeadas pela DP estão os distúrbios da deglutição, ou seja, as disfagias. A DP pode desencadear tremores de língua, enfraquecimento na propulsão do bolo alimentar, reflexo da deglutição atrasado, fraca elevação hiolaríngea, vedamento do véu palatino ineficiente, enfraquecimento na motilidade epiglótica, regurgitação e, até penetração e broncoaspiração traqueal, podendo resultar entre outros

problemas, como a pneumonia aspirativa que está entre as principais causas de morbimortalidade na DP, lembrando ainda que muitas vezes essas broncoaspirações são silenciosas, não apresentando sinais ou sintomas. Além disso, complicações como outros tipos de problemas pulmonares, desnutrição e desidratação também podem ser atribuídos às consequências dessa doença e/ou pela disfagia (CARRARA-DE- ANGELIS; PORTAS, 2009).

A rigidez e/ou bradicinesia também dificultam esse mecanismo. A partir daí, uma série de alterações podem surgir como a má formação do bolo alimentar (mastigação prejudicada), aumento no tempo do trânsito oral, o que causa aumento no tempo das refeições, dificuldade na elevação da laringe, causando maior risco de penetrações ou broncoaspirações traqueais, atraso na abertura do esfíncter esofágico superior, além de muitos outros prejuízos comumente relatados por pacientes ou encontrados nas avaliações da deglutição desses indivíduos (CARRARA DE ANGELIS; PORTAS, 2009).

Alguns estudos realizados afirmam que a medicação antiparkinsoniana não tem interferência na melhora da função da deglutição (ERTEKIN *et al*, 2002). Outros estudos relatam que tal medicação melhora sim, o padrão de deglutição dos pacientes, chegando a aproximar a deglutição dos pacientes medicados com a deglutição dentro dos padrões de normalidade, com relação ao tempo de trânsito oral (MONTEIRO *et al*, 2014).

É importante enfatizar que a prevalência e nível das disfagias na DP são influenciados pela gravidade da doença, e até pelas diferentes técnicas de avaliação empregadas. Outro dado importante, é que os pacientes com DP estão três vezes mais predispostos a apresentar distúrbios da deglutição que a população saudável (KALF *et al*, 2012).

Mesmo com tantos transtornos, é comum pacientes com DP não relatarem queixas na deglutição, principalmente nas fases iniciais, mas após avaliação mais detalhada, seja clínica ou com exames objetivos, é possível detectar alterações nesse mecanismo, que podem favorecer a disfagia, como por exemplo: movimentos compensatórios, mudanças na consistência alimentar para facilitar a deglutição ou diminuir os engasgos, deglutições múltiplas para esvaziamento da cavidade oral ou orofaringe, acúmulo de alimento ou saliva em cavidade oral ou vias aéreas superiores e dificuldades em efetivar a deglutição (CARRARA DE ANGELIS; PORTAS, 2009).

Os prejuízos causados pela disfagia tem outras repercussões, como os sérios impactos que os distúrbios da deglutição causam no estado psicológico e social dos acometidos, afetando o bem-estar e a qualidade de vida dos pacientes com DP (MILLER *et al.*, 2006).

Questionário de Qualidade de Vida em Disfagia (SWAL-QOL)

Qualidade de Vida é a percepção que o indivíduo tem da sua vida, tem relação com os seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações no contexto de sua vida como um todo, da cultura e do sistema de valores nos quais está inserido. Ela pode variar de acordo com a cultura, situação socioeconômica e expectativas pessoais, mas alguns aspectos são comuns e universais, tais como bem-estar físico, psicológico, relações sociais, ambiente, nível de independência e crenças pessoais ou religiosidade (OMS, 1995).

Nos últimos anos, algumas ferramentas foram desenvolvidas para investigar a Qualidade de Vida da população de forma mais genérica, como por exemplo, o WHOQOL-100 e o SF-36, que avaliam diversos aspectos da QV como o físico, psicológico, nível de independência, relações sociais, meio ambiente e espiritualidade, religião, crenças pessoais, que visam avaliar a QV dos voluntários (FLECK *et al.*, 1999). No entanto, para uma melhor investigação da qualidade de vida relacionada à deglutição é necessária uma ferramenta voltada especialmente para as questões que a compõem, que levasse em consideração os diversos aspectos a ela relacionados (LANGMORE, 2000), como o Parkinson Disease Questionary-39 (PDQ-39) e o SWAL-QOL.

Existe ainda o SWAL-CARE (Quality of Care and Patient Satisfaction, Qualidade do cuidado e Satisfação do Cliente) que foi desenvolvido pelo mesmo grupo de estudos do SWAL-QOL e tem por objetivo investigar a satisfação do paciente a cerca dos cuidados e orientações recebidas referentes a deglutição (MCHORNEY *et al.*, 2002).

Muito se tem falado da biomecânica da deglutição, dos seus efeitos deletérios à saúde e das compensações desenvolvidas e amplamente utilizadas para tratamento da mesma, mas é necessário mais que isso para uma completa atenção à saúde da deglutição desses pacientes. (MCHORNEY *et al.*, 2000).

Essa necessidade de protocolos mais específicos, surgiu do desejo de se ter um instrumento que levasse em consideração a auto percepção do indivíduo quanto à sua deglutição, e que além de mensurar o quanto esse problema afeta a QV, ainda fosse capaz de orientar quanto a satisfação do paciente em relação ao tratamento Fonoaudiológico. (MCHORNEY *et al*, 2000).

O SWAL-QOL é um questionário de rastreio que avalia a qualidade de vida relacionada à deglutição. Permite, a partir da auto avaliação, interpretar a auto percepção sobre o modo de engolir e se alimentar. Elaborado em 2000, é constituído por 44 questões que avaliam 11 domínios que são: deglutição como um fardo, duração da alimentação, desejo de se alimentar, frequência dos sintomas, seleção dos alimentos, comunicação, medo de se alimentar, saúde mental, função social, sono e fadiga. O paciente responde as 44 questões propostas, acusando se ocorre o descrito na pergunta e qual a frequência que acontece. A pontuação varia de 0 a 100, sendo que quanto mais baixa a pontuação pior é a qualidade de vida relacionada à deglutição desse sujeito (MCHORNEY *et al.*, 2000; MCHORNEY *et al.*, 2002).

Já quanto aos domínios, os autores mostraram resultados variados, como alguns que relatam os domínios duração da alimentação, frequência dos sintomas e sono como os mais afetados (CARNEIRO *et al*, 2014). Já outros apontam desejo de se alimentar, seleção de alimentos, tempo prolongado ao se alimentar como domínios mais afetados (LEOW *et al*, 2009). Ainda há quem diga que sono e desejo de se alimentar foram os domínios menos afetados em seu estudo, comparando pacientes com e sem DP (PLOWMAN-PRINE *et al*, 2009).

O uso do SWAL-QOL em voluntários com Doença de Parkinson pode trazer importantes dados ao profissional da saúde sobre a deglutição e suas manifestações de forma individual, permitindo ainda, orientar a assistência prestada ao paciente, ajudando no planejamento terapêutico e entendimento dos diversos estágios da DP. Esse instrumento também pode auxiliar na compreensão da qualidade de vida geral do paciente (CARNEIRO *et al*, 2012). Essa ferramenta é um sensível instrumento para autoavaliação que permite identificar o impacto que as alterações da alimentação podem estar causando à qualidade de vida do sujeito (CASSOL *et al.*, 2012). É uma ferramenta considerada eficaz, em sua formulação, para o uso ambulatorial, mas ainda necessita de estudos em pacientes hospitalizados (LANGMORE, 2000).

Ainda se tem muito para pesquisar sobre a qualidade de vida na deglutição em indivíduos com DP (CASSOL *et al.*, 2012). É necessário enfatizar a necessidade de novos estudos que levem em consideração o grau da disfagia e o estágio da DP aplicando o questionário de qualidade de vida em disfagia, o Swal-Qol (LEOW *et al.*, 2009; MONTEIRO *et al.*, 2014). Mas, para segura relação e resultado, torna-se imprescindível que o grau da disfagia sejam comparados a partir de exames clínicos e/ou instrumentais seguros e eficazes para tal (CARNEIRO *et al.*, 2014).

As pessoas com DP são afetadas em sua deglutição, acarretando problemas em diversos aspectos e isso tende piorar a medida que a doença vai evoluindo, comprometendo cada vez mais o sujeito e prejudicando de forma significativa a sua QV (CARNEIRO *et al.*, 2014).

3 PERCURSO METODOLÓGICO

3.1. DESENHO DO ESTUDO

Estudo quantitativo, observacional, analítico de corte transversal, duplo cego conduzido de acordo com a guia STROBE (In: www.strobe-statement.org).

3.2. LOCAL DE ESTUDO

A maior parte do estudo foi desenvolvida no Programa Pró-Parkinson do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Pernambuco (HC/UFPE) conforme carta de anuência concedida pelo Chefe do Serviço (ANEXO B). Neste setor foram realizadas as seguintes etapas da coleta de dados: (1) acesso ao banco de dados do serviço para coleta das informações clínicas dos voluntários e recrutamento dos voluntários da pesquisa e (2) aplicação do questionário de qualidade de vida em disfagia, o SWAL-QOL.

Para avaliação da deglutição dos voluntários recrutados, foram realizados o exame de Videofluoroscopia da Deglutição (VDF) pela pesquisadora responsável no Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Pernambuco (HC/UFPE), conforme carta de anuência do setor de Radiologia do Hospital referido (ANEXO C). Esse exame foi realizado em um intervalo máximo de três meses entre a aplicação do SWAL-QOL e o exame. Os pacientes que já possuíam o exame de Videoendoscopia da Deglutição (VED) com tempo igual ou inferior a três meses tinham o mesmo considerado para o diagnóstico da deglutição, não sendo necessário a realizar a VDF.

3.3. POPULAÇÃO DO ESTUDO e CRITÉRIOS DE ELEGIBILIDADE

Amostra de conveniência, originada do total de 300 pacientes com DP cadastrados e assistidos no Programa Pró-Parkinson do HC/UFPE. Esses pacientes foram abordados nas dependências do serviço e convidados a participar da pesquisa desde que se enquadrem nos critérios de elegibilidade.

Adultos de ambos os sexos com diagnóstico clínico de Doença de Parkinson idiopática (DP) em estado “on”, na faixa etária dos 40 – 75 anos, apresentando deglutição funcional ou disfagia em todos os seus níveis, diagnosticada através da VDF ou VED, e classificadas através da Escala de Severidade das Disfagias - ESD.

Os participantes com DP foram considerados aptos à pesquisa desde que se enquadrassem em qualquer um dos níveis da versão original da escala de estadiamento de Hoehn & Yahr (HY). Essas classificações foram verificadas no banco de dados do Programa Pró-Parkinson, haja vista que esses instrumentos já são aplicados na rotina do serviço.

CRITÉRIOS DE INCLUSÃO:

1. Foram verificados no banco de dados do Programa Pró-Parkinson os seguintes critérios de inclusão em sequência:
 - Voluntários de ambos os sexos;
 - Com idade entre 40 e 75 anos;
 - Com Mini Exame do Estado Mental (MEEM) com escore maior que 18 pontos (que indica nível cognitivo satisfatório de acordo com a escolaridade);
 - Voluntários com a doença estadiada em I, II, III ou IV, de acordo com a versão original da escala de HY.

CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO:

1. Foram verificados no banco de dados do Programa Pró-Parkinson ou na abordagem ao paciente os seguintes critérios de exclusão:
 - Pacientes com diagnóstico de DP segundo os critérios do banco do cérebro de Londres;
 - Voluntários com doenças sistêmicas descompensadas;
 - Voluntários com outras doenças neurológicas além da DP ou outras manifestações da DP como Parkinson Plus e o Parkinsonismo;
 - Voluntários com anormalidades craniofaciais prejudiciais à deglutição;
 - Voluntários com lesões em Órgãos Fonoarticulatórios (OFA);

3.4 VARIÁVEIS E DESFECHOS

- Escores do questionário de qualidade de vida em disfagia - SWAL-QOL: variável ordinal de 0 a 100 (variável dependente).
- Diagnóstico de disfagia: variável nominal, que vai do nível 1 ao 7, em que o nível 7: Deglutição normal, nível 6: Deglutição dentro dos limites funcionais, nível 5: Disfagia

discreta., nível 4: Disfagia discreta/moderada, nível 3: Disfagia moderada, nível 2: Disfagia moderada/grave e nível 1 – Disfagia grave segundo a ESD (variável independente).

- Diagnóstico do estadiamento da DP, utilizando a escala de Hoehn & Yahr que varia do I ao IV (variável independente).
- Sexo podendo ser masculino ou feminino (variável independente).
- Quanto aos sintomas depressivos, a escala de BDI que vai de 0 a 63, sendo de 0-9 para indivíduos não deprimido, 10-18 indicam depressão leve a moderada, 19-29 demonstram depressão moderada a severa e 30-63 apontam depressão severa (variável independente).
- Desfecho Primário: Qualidade de vida relacionada à deglutição entre disfágicos e não disfágicos com DP.
- Desfecho secundário: Qualidade de vida relacionada à deglutição em relação à gravidade da doença.

3.5. OPERACIONALIZAÇÃO DA COLETA DE DADOS

A coleta de dados foi dividida em quatro etapas: coleta no banco de dados, recrutamento, aplicação do SWAL-QOL e realização da VDF (Figura 1). Para etapa 1 (coleta no banco de dados Pró-Parkinson) foram verificados no banco de dados do serviço de acordo com a ordem de agendamento do dia os dados dos pacientes que chegavam para a sua consulta no serviço. Foram observados e anotados: idade, sexo, estadiamento da doença (classificação da HY), escore do MEEM, escore da UPDRS, BDI e dados sociodemográficos.

Na etapa 2 os pacientes que atenderam aos critérios de elegibilidade foram abordados para confirmação de algumas informações e convidados a participar do estudo. Os que aceitaram e assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido, foram incluídos e responderam o SWAL-QOL. Também foi agendado o exame da VDF para aqueles que não tinham VED. Ocorreu entre os meses de agosto e outubro de 2015.

Finalmente na etapa 3 os pacientes eram submetidos à realização da VDF no Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Pernambuco (HC/UFPE), setor de Radiologia. Ocorreu entre os meses de novembro de 2015 e fevereiro de 2016. Os pacientes que apresentaram o resultado de VDF ou VED realizada há pelo mesmo 3 meses não participaram dessa etapa.

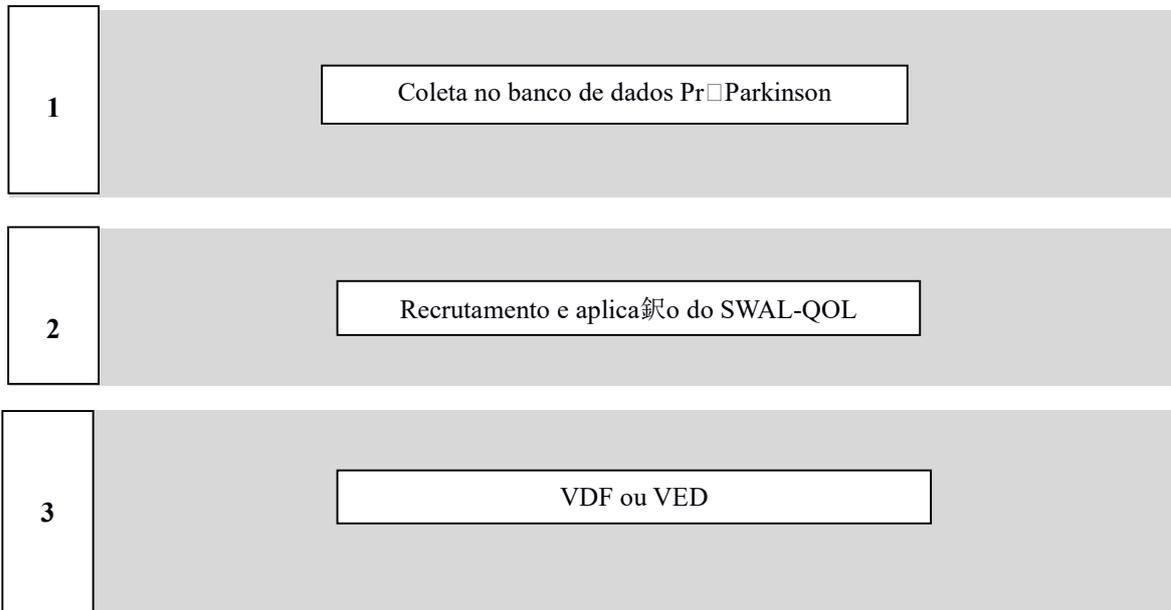


Figura 1. Fluxograma de operacionalização da coleta de dados da pesquisa.

3.6. GARANTIA DE ALEATORIEDADE E CEGAMENTO

Os pacientes recrutados para o estudo foram aqueles que estavam agendados para sua consulta de rotina no serviço. O pesquisador utilizou os pacientes ali presentes para verificação dos critérios de elegibilidade e consulta ao banco de dados.

Também foi feito as cegas, a pesquisadora que realizou a VDF não conhecia o resultado do SWAL-QOL, sendo aplicado pela pesquisadora nos voluntários que já possuíam a VED prévia e aplicados por uma colaboradora nos pacientes que tiveram que realizar a VDF pela pesquisadora.

3.7. PROTOCOLOS DE REGISTRO CONSIDERADOS E APLICADOS

Protocolo de avaliação da qualidade de vida em disfagia (SWAL-QOL) (Anexo E):

O SWAL-QOL corresponde a um questionário que avalia o impacto da disfagia na qualidade de vida; a eficácia da reabilitação na ótica do paciente; identifica o sujeito normal daquele com disfagia e é sensível para diferenciar o grau da alteração da deglutição (MCHORMEY *et al.*, 2000).

O SWAL-QOL contém 44 questões que avaliam 11 domínios de qualidade de vida (fardo da deglutição, tempo da alimentação, desejo de se alimentar, frequência dos sintomas, seleção do alimento, comunicação, medo, saúde mental, função social, sono e fadiga). Obtidas as respostas, todo o questionário tem seus valores convertidos em uma pontuação variável de 0 a 100, em que 0 corresponde a um escore ruim e 100 a um escore bom, sendo 100 o escore máximo para cada domínio (MCHORNEY *et al*, 2002).

Esse questionário foi aplicado para investigar a qualidade de vida em disfagia dos participantes.

Escala de Severidade das Disfagias (ESD) (Anexo D)

A ESD é uma escala de sete pontos, simples e fácil de usar. Foi desenvolvida para classificar a deglutição e, nos casos de disfagia, a sua gravidade. A mesma pode ainda contribuir com as recomendações mais adequadas ao paciente quanto à consistência da dieta entre outros.

Classifica-se em:

-Nível 7: *Deglutição normal* em todas as situações e consistências alimentares oferecidas e ausência de tempo extra necessário ou presença de estratégias para a facilitação da deglutição;

-Nível 6: *Deglutição dentro dos limites funcionais* ou apresentando compensações espontâneas. O paciente pode apresentar: discreto atraso oral ou faríngeo, estase ou vestígio de resíduos cobrindo a epiglote, mas consegue clarear espontaneamente. Pode necessitar de tempo extra para as refeições. Não há aspirações ou penetrações em todas as consistências.

-Nível 5: *Disfagia discreta*. Necessidade de supervisão distante, pode necessitar restrição de uma consistência; O paciente pode apresentar: aspiração somente para líquidos, mas com forte reflexo de tosse para o completo clareamento; penetração supra pregas vocais com uma ou mais consistências, ou sobre as pregas vocais com uma consistência, mas com clareamento espontâneo. Estase na faringe, que é clareada espontaneamente, discreta disfagia oral com redução na mastigação e/ou estase oral que é superada espontaneamente.

-**Nível 4:** *Disfagia discreta/moderada.* Necessidade de supervisão intermitente, restrição a uma ou duas consistências. O paciente pode apresentar: Estase na faringe, clareada com orientação; aspiração em uma consistência com reflexo de tosse fraco ou ausente; penetração no nível das ppvv com tosse para duas consistências, ou ainda penetração no nível das pregas vocais sem tosse em uma consistência.

-**Nível 3:** *Disfagia moderada.* É necessária total assistência com supervisão ou estratégias, restrição a duas ou mais consistências. O paciente pode apresentar: estase moderada na faringe clareada por orientação; estase moderada em cavidade oral, clareada por orientação; penetração nas pregas vocais sem tosse para duas ou mais consistências; ou aspiração com 2 consistências, com reflexo de tosse fraco ou ausente, ou aspiração com uma consistência, sem tosse na penetração.

-**Nível 2 – Disfagia moderada-grave:** máxima assistência ou uso de estratégias com VO parcial (tolerância ao menos de uma consistência com segurança, com uso total das estratégias). O paciente pode apresentar: estase grave na faringe, incapaz de clarear ou necessita de vários comandos; estase grave ou perda do bolo na fase oral, incapaz de limpar ou necessita de vários comandos; aspiração para duas ou mais consistências, sem reflexo de tosse, tosse voluntária fraca; ou aspiração de uma ou mais consistências, sem tosse e penetração até as pregas vocais com 1 ou mais consistências, sem tosse.

-**Nível 1 – Disfagia grave:** com via oral suspensa. O paciente pode apresentar: estase grave na faringe, sendo incapaz de clarear; estase ou perda do bolo grave na fase oral, sendo incapaz de clarear; aspiração silente com duas ou mais consistências, com tosse voluntária não-funcional ou incapaz de deglutir.

Videofluoroscopia da deglutição (VDF) (Anexo F)

A Videofluoroscopia da deglutição é realizada por um Seriógrafo (Máquina de raio-X). Esse exame fornece imagens com movimento e com a possibilidade de gravar, podendo o exame ser reanalisado quantas vezes for necessário, sem haver a necessidade de nova exposição do paciente ao exame.

É realizado da seguinte forma:

1 – O paciente é posicionando à frente da máquina (pode ser sentado ou de pé), entre a placa de projeção e a ampola de emissão do raio-X;

2 - Em seguida é oferecido o alimento misturado ao contraste de sulfato de bário (60 p/v, 41% p/p) ao paciente, nas consistências pastosa grossa, líquida e sólida e com volume de 40 ml de sulfato de bário + 40ml de suco de caixinha para os líquidos, 40 ml de sulfato de bário + 40ml de suco de caixinha + 5g de espessante para o pastoso engrossado e biscoito tipo Maria embebecido no sulfato de bário para o sólido.

3 - E enfim todo trânsito digestivo pôde ser acompanhado e filmado por uma filmadora e gravado em um DVD.

O exame em geral durou de três a dez minutos, variando de paciente para paciente.

3.8. PROCESSAMENTO E ANÁLISE DOS DADOS

Os dados foram compilados e expressos através de estatística descritiva em percentual, medidas de tendência central e de dispersão. Para a análise intergrupo entre não disfágicos e disfágicos foi utilizado o Teste de Mann-Whitney.

As análises de correlação foram realizadas através da correlação de Spearman e a magnitude das correlações foi baseada na classificação de Munro (2001), cuja interpretação do valor de *rho* foi a seguinte: 0,00-0,19: correlação bem fraca; 0,20-0,39: correlação fraca; 0,40-0,69: correlação moderada; 0,70-0,89: correlação forte e 0,90-1,00: correlação muito forte. Para todas as análises foi utilizado software BioEstat 5.0, considerando $P < 0,05$.

3.9 ASPECTOS ÉTICOS

Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Pernambuco, ofício nº 859.761. CAAE 36581714.0.0000.5208 (ANEXO G).

4 RESULTADOS

A amostra foi composta por 42 sujeitos, (52%) apresentou deglutição funcional e apenas 7% apresentou deglutição normal. Os voluntários com deglutição normal e funcional foram aglutinados formando o *grupo não disfágico*. Os voluntários com algum nível de disfagia foram aglutinados formando o *grupo disfágico* (Tabela 1).

Tabela 1: Resultado da avaliação da deglutição.

| Diagnóstico | N | % |
|--|-----------|------------|
| Normal | 3 | 7 |
| Funcional | 22 | 52 |
| Deglutição normal, funcional (grupo não disfágico) | 25 | 60 |
| Discreta | 7 | 17 |
| Discreta-moderada | 7 | 17 |
| Moderada | 2 | 5 |
| Moderada-grave | 1 | 2 |
| Disfagia Discreta, Discreta-Moderada, Moderada, Moderada-Grave (grupo disfágico) | 17 | 40 |
| Total | 42 | 100 |

Dentre os voluntários da amostra 25 são homens (60%). A tabela 2 expressa às características gerais da amostra.

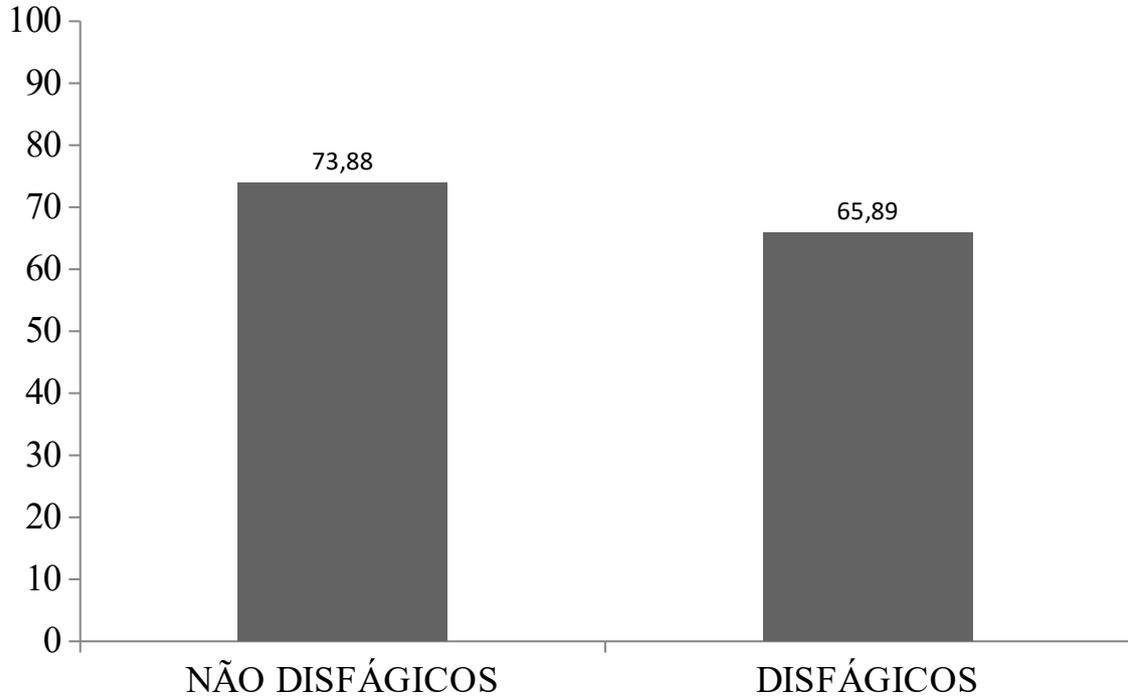
Tabela 2: Características gerais da amostra

| | Amostra total (n=42) | | Não disfágico (n=25) | | Disfágico (n=17) | |
|--------------------------|------------------------|-------|------------------------|-------|-----------------------|-------|
| | Média (±) | Range | Média (±) | Range | Média (±) | Range |
| Idade | 66 (10) | 45-88 | 64 (8) | 49-79 | 68 (12) | 45-88 |
| Duração da doença (anos) | 7 (4) | 1-18 | 6 (4) | 1-13 | 9 (4) | 3-18 |
| HY | 2 (1) | 1- 4 | 2 (1) | 1- 3 | 3 (1) | 1- 4 |
| MEEM | 25 (4) | 19-30 | 25 (4) | 19-30 | 24 (4) | 19-30 |
| BDI | 10 (8) | 0-38 | 10 (8) | 0-38 | 10 (8) | 0-27 |
| Sexo | 25 homens/ 17 mulheres | | 14 homens/ 11 mulheres | | 11 homens/ 6 mulheres | |

Média (±): Média (desvio padrão); HY: Escala de estagiamento de Hoehn Yahr; MEEM: Mini exame do estado mental; BDI: Inventário de depressão de Beck.

O escore total do SWAL-QOL, considerando toda a amostra teve média de 71 (18). A média do escore total do SWAL-QOL dos voluntários disfágicos foi menor do que a dos voluntários não disfágicos, entretanto a diferença não foi significativa (Teste de Mann-Whitney. P=0,06) (Figura 1).

Figura 1: Escore total do SWAL-QOL dos grupos não disfágicos e disfágicos (Teste de Mann-Whitney. $P=0,06$).



Os menores escores do SWAL-QOL, considerando a amostra total e o grupo não disfágico, foram observados nos domínios: sono e duração da alimentação, respectivamente. Já o grupo disfágico apresentou os menores escores nos domínios: duração da alimentação, seguida de comunicação e fadiga que apresentaram a mesma segunda menor média, ou seja, as dificuldades para comunicação e a fadiga durante alimentação também resultaram em queixas consideráveis entre os voluntários. A média dos escores dos domínios do SWAL-QOL dos voluntários disfágicos foi menor do que a dos voluntários não disfágicos, sendo essa diferença significativa no domínio frequência dos sintomas (Tabela 3).

Tabela 3: Escore total e dos domínios do SWAL-QOL de toda a amostra e dos grupos não disfágicos e disfágicos.

| Domínios | Amostra total | | | Não disfágico | | | Disfágico | | | P |
|---------------|---------------|---------------|--------|---------------|---------------|--------|-----------|---------------|--------|-------|
| | Média (±) | Mediana (IIQ) | Range | Média (±) | Mediana (IIQ) | Range | Média (±) | Mediana (IIQ) | Range | |
| Fardo | 79 (25) | 88 (38) | 13-100 | 84 (22) | 100 (25) | 38-100 | 72 (28) | 75 (50) | 13-100 | 0,2 |
| Duração | 53 (42) | 50 (100) | 0-100 | 58 (44) | 75 (100) | 0-100 | 44 (38) | 50 (63) | 0-100 | 0,31 |
| Desejo | 74 (25) | 83 (40) | 8-100 | 77 (25) | 83 (25) | 17-100 | 69 (25) | 67 (25) | 8-100 | 0,16 |
| Frequência | 76 (19) | 79 (24) | 14-100 | 81 (15) | 84 (19) | 36-100 | 69 (22) | 73 (22) | 14-100 | 0,03* |
| Seleção | 62 (30) | 88 (47) | 0-100 | 76 (30) | 88 (38) | 13-100 | 78 (29) | 88 (25) | 0-100 | 0,97 |
| Comunicação | 62 (32) | 63 (47) | 0-100 | 69 (31) | 75 (50) | 0-100 | 52 (33) | 50 (25) | 0-100 | 0,1 |
| Medo | 73 (29) | 75 (48) | 0-100 | 77 (26) | 88 (38) | 19-100 | 67 (32) | 69 (50) | 0-100 | 0,41 |
| Saúde mental | 88 (22) | 100 (18) | 20-100 | 93 (15) | 100 (10) | 40-100 | 79 (27) | 95 (40) | 20-100 | 0,1 |
| Função social | 86 (25) | 100 (20) | 0-100 | 90 (20) | 100 (5) | 30-100 | 82 (30) | 100 (20) | 0-100 | 0,34 |
| Sono | 50 (32) | 50 (47) | 0-100 | 43 (31) | 50 (38) | 0-100 | 61 (32) | 63 (38) | 0-100 | 0,06 |
| Fadiga | 64 (31) | 67 (46) | 0-100 | 71 (28) | 75 (33) | 0-100 | 52 (32) | 67 (50) | 0-100 | 0,06 |

Média (±)= média (desvio padrão); Mediana (IIQ)= mediana (intervalo interquartil).

*P<0,05 (Teste de Mann-Whitney)

Sombreamento = scores mais baix

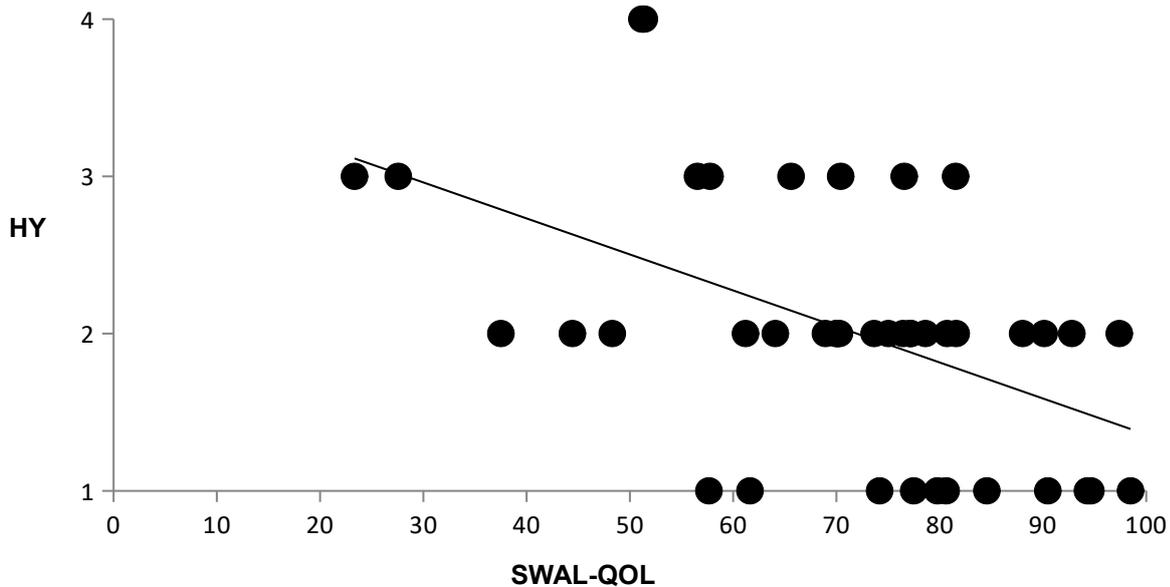
Com relação à gravidade da DP, foi observado que a maioria dos voluntários da amostra encontravam-se no estágio 2. Entre os não disfágicos não houve casos de voluntários no estágio 4 e apenas um dos disfágicos estava no estágio 1 da HY (Tabela 4).

Tabela 4: Amostra e percentual dos voluntários da amostra de acordo com a gravidade da doença e o diagnóstico da disfagia

| HY | Não disfágico | Disfágico |
|-------|---------------|-----------|
| | N (%) | N (%) |
| 1 | 10 (24) | 1 (2) |
| 2 | 13 (31) | 8 (19) |
| 3 | 2 (5) | 6 (14) |
| 4 | 0 | 2 (5) |
| TOTAL | 25 (60) | 17 (40) |

Quanto maior o estágio da DP pior a qualidade de vida em deglutição, havendo uma moderada correlação inversa significativa entre o escore total do SWAL-QOL e a progressão da doença (Figura 2).

Figura 2: Correlação entre o estágio da doença de Parkinson e o escore total do SWAL-QOL (Correlação de Spearman, $\rho=-0,49$; $P=0,0008$).



Considerando a escala da HY e sua relação com a disfagia foi observado que do total da amostra, 24% estavam com HY1 e 31% com HY2 e faziam parte do grupo *não disfágico*, nesse mesmo grupo não houve nenhum paciente com HY4. Já 2% da amostra estava com HY1 e 19% com HY2 e no grupo disfágico.

5 DISCUSSÃO

Os voluntários foram divididos em dois grupos segundo o diagnóstico da sua deglutição, o primeiro foram os *não disfágicos*, nesse grupo estão os voluntários com a deglutição diagnosticada como normal ou funcional segundo a ESD. Nesse grupo não há a necessidade de restrição das consistências ou necessidade de vias alternativas para alimentação. Já o segundo grupo, constou dos voluntários *disfágicos*, em que há a necessidade de medidas como restrição de consistência ou nível de dependência (disfagia discreta, discreta/moderada ou moderada) ou até mesmo a contraindicação da dieta por via oral (moderada/grave ou grave) segundo a classificação da Escala de Severidade para Disfagia (O'NEIL *et al*, 1999).

Considerando a intenção do estudo, em avaliar a autopercepção do sujeito acerca da sua deglutição no dia a dia, considerou-se importante não interferir ou suspender a administração de qualquer droga que pudesse alterar o funcionamento habitual desses voluntários, inclusive a Levodopa. Estudos sugerem que a Levodopa contribui de forma considerável para deglutição, melhorando sua eficácia inclusive para líquidos, consistência mais comumente broncoaspirada por essa população (MONTEIRO *et al*, 2014; MONTEIRO *et al*. 2014). Apesar desse achado, outros estudos não corroboram com essa afirmação (ERTEKIN *et al*, 2002).

A disfagia é um distúrbio na deglutição que pode ter diferentes causas, desde as provenientes de alterações neurológicas até estruturais ou mecânicas (FURKIM, 2012). É importante chamar atenção para o fato que a disfagia não é uma doença e sim um sintoma de uma patologia que pode ser congênita ou adquirida, ou ainda permanente ou transitória (ALVES, 2003).

O estudo demonstrou que a média dos escores dos voluntários com disfagia se mostrou mais baixo que aqueles sem disfagia, e ficou próximo da significância. É necessário frisar que os dois grupos foram formados por pessoas com DP, e mesmo o grupo *não disfágico* tendo apresentado deglutição normal e funcional, enfatizando ainda a grande maioria sendo funcional, esse grupo já pode estar vivenciando discretas alterações ou compensações da deglutição, sendo esses capazes de interferirem na qualidade de vida da deglutição desses sujeitos, ainda que muitos não tenham se dado conta, o que pode ser bem comum na fase

inicial dessa população (CARRARA DE ANGELIS; PORTAS, 2009; PLOWMAN-PRINE *et al*, 2009).

Estudos como o de Carneiro (2014) mostrou que quando comparados os voluntários do grupo controle, com voluntários normais, com o grupo de parkinsonianos as diferenças podem ser bastante significativas nos domínios do SWAL-QOL, mas essa significância cai bastante quando comparados entre grupos com DP, mesmo que em diferentes níveis.

Entre os escores dos domínios do Swal-Qol a *Duração da alimentação* mostrou-se o mais baixo nos dois grupos do estudo, tendo um resultado bem significativo comparando os dois grupos, ou seja, o tempo da alimentação dos voluntários nos dois grupos deram escores bastante baixos, porém o grupo *disfágico* ficou ainda mais baixo. O que significa que nos voluntários com gravidades mais elevadas, as dificuldades aumentam e fica mais difícil a manipulação do bolo alimentar, na verdade o manuseio do mesmo como o todo, justificando assim uma maior demanda de tempo para a alimentação, especialmente no grupo *disfágico* (CARRARA-DE- ANGELIS; PORTAS, 2009).

Entre os domínios do Swal-Qol houve diferenças entre os escores mais baixos dos grupos *disfágicos* e *não disfágicos*, o primeiro teve os menores escores nos domínios *Duração da Alimentação*, *Comunicação* e *Fadiga*. Esse fator pode estar ligado às alterações motoras que afetam desde a mastigação, capacidade de manipular e organizar o bolo alimentar e outros problemas comuns às pessoas com a DP e que afetam também a precisão articulatória e consequentemente a inteligibilidade da comunicação. O aumentando da demanda de esforço para tais tarefas, pode justificar inclusive a referência da fadiga, ainda mais quando acrescentados sintomas, como a rigidez e bradicinesia, tão comuns nesta população (CARRARA-DE- ANGELIS; PORTAS, 2009).

Já na amostra total e no grupo dos *não disfágicos*, os escores mais baixos foram o *Sono* e a *Duração da Alimentação*, respectivamente. Quanto ao sono, Leow *et al* (2010) e Carneiro *et al* (2014) evidenciaram em seus estudos que o sono não ter diferenças significativas nos valores médios para esse domínio do SWAL-QOL nas pessoas com a DP em diferentes estágios da HY.

Foi observado que no grupo *não disfágico* não havia nenhum caso de estágio HY 4, estágio máximo na amostra, em contrapartida constatou-se apenas um caso de HY 1, estágio mais leve da amostra, no grupo dos *disfágicos*, o que sugere que a disfagia agrava a medida que a doença alcança os níveis mais avançados da doença (CARNEIRO *et al*, 2014).

O fato dos sintomas mais claros da disfagia aparecerem em sua maioria nos voluntários com os níveis mais avançados da DP ou da gravidade da disfagia não significa que as investigações clínicas e até a intervenção terapêutica devam ser indicadas somente nessas fases, ao contrário, estudos tem demonstrado que a terapia Fonoaudiológica pode sim melhorar a função da deglutição e conseqüentemente a QV em disfagia, e afirmam ainda que os resultados podem ser melhores e mais rápidos quando essa intervenção inicia com as primeiras manifestações disfágicas (AYRES *et al*, 2016).

A disfagia é uma doença que afeta negativamente a vida do DP, e tende a evoluir junto com a doença, prejudica a QV d sujeito, afetando o estado psicológicos e causando problemas de ordem social, como isolamento por exemplo, e deve ser tratada com a devido importância, sendo assim o SWAL-QOL pode ser uma importante ferramenta de rastreio para a QV na deglutição (MILLER *et al*, 2006; LEOW *et al*, 2009, CARNEIRO *et al*, 2014; AYRES *et al*, 2016).

6 CONCLUSÃO E RECOMENDAÇÕES

O SWAL-QOL se mostrou um instrumento de rastreio importante para investigar a QV em deglutição para os voluntários com DP.

Este estudo mostra que a disfagia pode afetar a Qualidade de Vida em deglutição em voluntários com DP, a relação entre a evolução da DP e a gravidade da disfagia é geralmente direta, ou seja, quanto maior o estágio da DP maior também foi o grau da disfagia. Os domínios mais afetados no *grupo disfágico* foram a *Duração da Alimentação*, *Comunicação e Fadiga*, já no *grupo total e não disfágico* os domínios mais afetados foram o *Sono* e a *Duração da Alimentação*.

Houve uma diferença bem próxima de ser significativa quanto à Qualidade de Vida em deglutição do *grupo disfágico* sendo pior que a do *grupo não disfágico*. Porém, não foi possível identificar o grau de disfagia em cada estágio da HY na DP devido ao reduzido número de voluntários com DP nos estágios mais avançados na amostra desta pesquisa, ficando como sugestão tal investigação para posteriores estudos.

REFERÊNCIAS

- ALVES, G. *et al.* **Epidemiology of Parkinson Disease.** J Neurol. 255 [Suppl 5]:18–32, 2008.
- ALVES, N. S. G. **O fundamental da avaliação fonoaudiológica do paciente disfágico.** In: COSTA, M; CASTRO, L. P. Tópicos em deglutição e disfagia. Rio de Janeiro: Medsi, p. 9-18, 2003.
- AYRES, A. *et al.* **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).** Rio de Janeiro: Otorhinolaryngol, v 20, p. 202-206, 2016.
- CARRARA DE ANGELI, E.; PORTAS, J. G. **Doença de Parkinson.** In: JOTS, G. P.; CARRARA DE ANGELIS E.; BARROS A. P. B. Tratado de Deglutição e Disfagia no Adulto e na Criança. Rio de Janeiro: Revinter, p. 274-5, 2009.
- CARDOSO F.; CAMARGOS, S. T.; SILVA JR., G. A. **Etiology of parkinsonism in a Brazilian movement disorders clinic.** Arq Neuropsiquiatria, v. 56 (2), p. 171-5, 1998.
- CASSOL, K., *et al.* **Qualidade de Vida em deglutição em idosos saudáveis.** J. Soc. Bras. Fonoaudiol., v.24 (3), p. 223-32, 2012.
- CARNEIRO, D., *et al.* **Quality of life in dysphagia in Parkinson's disease: a systematic review.** Revista CEFAC, Sept/Oct v.15 (5), p. 1516-1846, 2013.
- ERTEKIN, C. *et al.* **I. Electrophysiological evaluation of pharyngeal phase of swallowing in patients with Parkinson’s disease.** Mov Disord, v.17, n.5, p. 942–9, 2002.
- FLECK, M. P. A. *et al.* **Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100).** Rev. Bras. Psiquiatr., v. 21 (1), 1999.
- FURKIM, 2012
- GONÇALVES L. G. T.; ALVAREZ, A. M.; ARRUDA, M. C. **Pacientes es da doença de Parkinson: significado de suas vivências.** Acta Paul Enferm., v. 20 (1), p. 62-8, 2007.

GOULART, F.; PEREIRA, L. X. **Uso de escalas para avaliação da doença de Parkinson em fisioterapia.** *Fisioterapia e Pesq.* v. 2 (1), p. 49-56, 2005

HOEHN, M. M.; YAHR, M. D. **Parkinsonism: onset, progression and mortality.** *Neurology*, v. 17, n. 5, p. 427-42, 1967.

<http://www.strobe-statement.org/index.php?id=available-checklists> –

HUGHES, A.J.; DANIEL, S.E.; KILFORD, L.; LEES, A.J. **Accuracy of clinical diagnosis of idiopathic Parkinson's disease: a clinicopathological study of 100 cases.** *J. Neurol Neurosurg Psychiatry*, v. 55, n. 3, p.181-4, 1992.

IBGE. **Sobre a condição de saúde dos idosos: indicadores selecionados.** 2009.

KALF, J.G., *et al.* **Prevalence of oropharyngeal dysphagia in Parkinson's disease: a meta-analysis.** *Parkinsonism Relat Disord*, v. 18, n. 4, p. 311-5, 2012.

LANGMORE, S. E. **Na important Tool for Measuring Quality of Life.** *Dysphagia*, v. 15, p. 134 – 35, 2000.

LEES, A.J.; HARDY, J.; REVESZ, T. **Parkinson's disease.** *Lancet*, v. 373, n. 9680, p.2055-66, 2009.

LEOW, L. P., *et al.* **The impact of Dysphagia on Quality in Ageing and Parkinson's disease measured by the swallowing Quality of Life (Swal-Qol) Questionnaire.** *Dysphagia*, 13 August 2009.

MCHORNEY, C.A., *et al.* **The SWAL QOL Outcomes Tool for oropharyngeal dysphagia in adults: I. Conceptual foundation and item development.** *Dysphagia*, v. 15, n. 3, p. 115-21, 2000.

_____. **The SWAL QOL and SWAL-CARE Outcomes Tool for oropharyngeal dysphagia in adults: III. Documentation of Reliability and Validity.** *Dysphagia*, v. 17, p. 97-114, 2002.

MILLER, N.; NOBLE, E.; JONES, D.; BURN, D. **Hard to swallow: dysphagia in Parkinson's disease.** *Age Ageing*, v. 35, p. 614–18, 2006.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Protocolo clínico e Diretrizes Terapêuticas: Doença de Parkinson.** Portaria SAS/MS nº 228, de 10 de maio de 2010. (Republicada em 27.08.10)

MONTEIRO *et al.* **Verificação dos feitos da Levodopa na deglutição de pacientes com Doença de Parkinson.** *Audiol Comum*, v. 19 (01), p. 88-94, 2014.

MONTEIRO *et al.* **Relação entre disfagia e tipos clínicos na Doença de Parkinson.** *CEFAC*, v. 16(2), p. 620-627, 2014.

OMS. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Social science and medicine*. v.41, n.10, p.403-409, 1995.

O'NEIL *et al.* **The Dysphagia Outcome and Severity Scale.** *Dysphagia*, v. 14, p. 139-145, 1999.

PLOWMAN-PRINE, E. K. *et al.* **The Relationship between Quality of Life and Swallowing in Parkinson's Disease.** *Movement Disorders Society*, v. 24, n. 9, p. 1352 – 58, 2009.

PRINGSHEIM, T. *et al.* **The prevalence of Parkinson's disease: A systematic review and meta-analysis.** *Movement Disorders*, v. 29, n. 13, 2014.

ROBBINS L. S; COTRAN S. R. **Patologia.** 7nd ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2002.

SCALZO, P. L., TEIXEIRA JR., A. L. **Participação dos núcleos de base no controle do tônus e da locomoção.** *Fisiot. Mov.*, v. 22, n. 4, p. 595-603, 2009.

TANNER, C., HUBBLE, C., CHAN, P. **Epidemiology and genetics of Parkinson's disease, in Movement Disorders: Neurologic principles and Practice.** K.W. Watts RL, New York, p. 137-152, 1996.

VALE PRODOMO, L. P.; CARRARA DE ANGELI, E.; BARROS, A. P. **Avaliação Clínica Fonoaudiológica das Disfagias.** In: JOTS, G.P.; CARRARA DE ANGELIS E.; BARROS A.P.B. *Tratado de Deglutição e Disfagia no Adulto e na Criança.* Rio de Janeiro: Revinter, p. 61-70, 2009.

ANEXOS

ANEXO A: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) - (PARA MAIORES DE 18 ANOS OU EMANCIPADOS - Resolução 466/12)

Convidamos o(a) Sr.(a) para participar como voluntário(a) da pesquisa **DISFAGIA NA DOENÇA DE PARKINSON E O SEU IMPACTO NA QUALIDADE DE VIDA**, aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa UFPE com o CAAE 36581714.0.0000.5208 que está sob a responsabilidade da pesquisadora Cynthia Tagiane Costa Beserra, residente Rua São Mateus, 1060, Apto 304R, Iputinga, Recife – PE, CEP 50680-000, telefone (081) 99646351 (operadora TIM), à cobrar 9090 99646351, e-mail cynthiatagiane@gmail.com, sob a orientação da Dra Maria das Graças Wanderley de Sales Coriolano, coordenadora do Pró-Parkinson, com e-mail gracawander@hotmail.com.

Este Termo de Consentimento pode conter informações que o/a senhor/a não entenda. Caso haja alguma dúvida, pergunte à pessoa que está lhe entrevistando para que o/a senhor/a esteja bem esclarecido (a) sobre sua participação na pesquisa. Após ser esclarecido (a) sobre as informações a seguir, caso aceite em fazer parte do estudo, rubrique as folhas e assine ao final deste documento, que está em duas vias. Uma delas é sua e a outra é do pesquisador responsável. Em caso de recusa o (a) Sr. (a) não será penalizado (a) de forma alguma. Também garantimos que o (a) Senhor (a) tem o direito de retirar o consentimento da sua participação em qualquer fase da pesquisa, sem qualquer penalidade.

Esta pesquisa tem como objetivo principal estudar a Qualidade de Vida em disfagia (dificuldades em engolir) de voluntários com Doença de Parkinson. Os procedimentos serão A coleta de dados está dividida em 3 etapas: coleta no banco de dados, recrutamento, aplicação do SWAL-QOL e realização da VDF.

1- Coleta no banco de dados: Serão verificados no banco de dados do serviço de acordo com a ordem de agendamento do dia os dados dos pacientes que irão chegar para a sua consulta de rotina. Serão observados e anotados: idade, gênero, estadiamento da doença, escore do MEEM, escore da UPDRS, BDI e dados sociodemográficos. 2 -Recrutamento: Os pacientes que atenderem aos critérios de elegibilidade serão abordados para confirmação de algumas informações e serão informados e convidados a participar do estudo. Em caso de aceite e assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido, o sujeito é considerado incluído e o processo de avaliação segue. Aplicação do SWAL-QOL: Após aceite do paciente e assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido será aplicado do SWAL-QOL. Neste mesmo dia fica agendado com o paciente dia e hora de sua conveniência para realização da VDF. 3- Realização da VDF: Será realizada em dia previamente agendado no Setor de Radiologia do HC/UFPE.

As informações desta pesquisa serão confidenciais e serão divulgadas apenas em eventos ou publicações científicas, não havendo identificação dos voluntários, a não ser entre os responsáveis pelo estudo, sendo assegurado o sigilo sobre a sua participação. Os dados coletados nesta pesquisa (entrevistas, filmagens, etc), ficarão armazenados em (pastas de arquivo e computador pessoal), sob a responsabilidade do pesquisador, no endereço mencionado acima, pelo período de mínimo 5 anos.

Quanto aos riscos e desconfortos para o voluntário (a) são mínimos mais ainda assim não descartadas, o mesmo precisará responder à algumas perguntas, apesar de não envolver assuntos polêmicos ou muito íntimos, pode ainda o voluntario se sentir constrangido, podendo ser minimizado com uma abordagem em particular se assim o voluntário preferir. Quanto a **VDF** o paciente pode não gostar do sabor da mistura do alimento com o contraste de bário, facilmente resolvido com a adição de alimentos que o mesmo aprecie como iogurtes e papas infantis prontas, o mesmo será ainda exposto aos Raio-X nesse exame, mas esse risco pode ser bastante minimizado com programação de baixas frequências de emissão dos raio-X, chegando a se aproximar em 10 minutos desse exame dos valores de uma radiografia convencional.

Os pacientes receberão o manual do paciente com doença de Parkinson do HC/UFPE e orientações sobre os exercícios do capítulo da Fonoaudiologia específicos para melhora da deglutição. O manual tem a descrição dos exercícios com ilustrações, sendo bem didático para o paciente. O cuidador também será orientado com relação aos exercícios e dieta do paciente. Caso o sujeito com doença de Parkinson não seja acompanhado por um

fonoaudiólogo e necessite, estes serão orientados e encaminhados para a Clínica Escola de Fonoaudiologia Professor Fábio Lessa. Telefone: 2126-7518, onde poderão agendar uma avaliação.

O (a) senhor (a) não pagará nada para participar desta pesquisa. Se houver necessidade, as despesas para a sua participação serão assumidos pelos pesquisadores (ressarcimento de transporte e alimentação). Fica também garantida indenização em casos de danos, comprovadamente decorrentes da participação na pesquisa, conforme decisão judicial ou extrajudicial.

Em caso de dúvidas relacionadas aos aspectos éticos deste estudo, você poderá consultar o Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da UFPE no endereço: **(Avenida da Engenharia s/n – 1º Andar, sala 4 - Cidade Universitária, Recife-PE, CEP: 50740-600, Tel.: (81) 2126.8588 – e-mail: cepccs@ufpe.br).**

(Assinatura do pesquisador)

CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO DA PESSOA COMO VOLUNTÁRIO (A)

Eu, _____, CPF _____, abaixo assinado, após a leitura (ou a escuta da leitura) deste documento e de ter tido a oportunidade de conversar e ter esclarecido as minhas dúvidas com o pesquisador responsável, concordo em participar do estudo **DISFAGIA NA DOENÇA DE PARKINSON E O SEU IMPACTO NA QUALIDADE DE VIDA**, como voluntário(a). Fui devidamente informado(a) e esclarecido(a) pelo(a) pesquisador(a) sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação. Foi-me garantido que posso retirar o meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer penalidade (ou interrupção de meu acompanhamento).

Voluntário

Pesquisadora: Cynthia Tagiane Costa Beserra: Fone: (081) 99646351.

E-mail: cynthiatagiane@gmail.com

Testemunha 1

Testemunha 2

Impressão Digital
(opcional)

Recife, ____ de _____ de 20__.

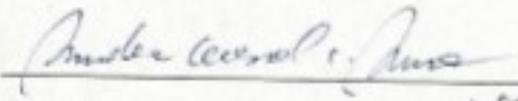
ANEXO B: CARTA DE ANUÊNCIA DO COORDENADOR DO PROJETO PRÓ-PARKINSON: NEUROLOGIA HC/UFPE (DR. AMDORE ASANO)

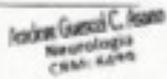
PROGRAMA PRÓ-PARKINSON

CARTA DE ANUÊNCIA

Declaramos, para os devidos fins, que concordamos em receber Cynthia Tagiane Costa Beserra para realizar o seu projeto de pesquisa intitulado **DISFAGIA NA DOENÇA DE PARKINSON E O SEU IMPACTO NA QUALIDADE DE VIDA** facultando-lhe o uso das instalações do Serviço de Assistência ao Paciente com Parkinson do Hospital das Clínicas de Pernambuco (HC/UFPE) e das atividades desenvolvidas pelo programa de extensão: PRÓ-PARKINSON.

Recife, ____ de agosto de 201__.



Dr Amdore Guescel C. Asano. 

Chefe do Ambulatório de Neurologia do HC/UFPE.

Coordenador do Projeto Pró-Parkinson: Neurologia

ANEXO C: CARTA DE ANUÊNCIA DO COORDENADOR DO SERVIÇO DE RADIOLOGIA DO HOSPITAL DAS CLÍNICAS - UFPE



CARTA DE ANUÊNCIA

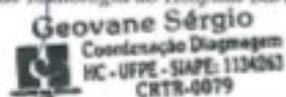
Declaro para os devidos fins, que aceitamos receber Cynthia Tagiane Costa Beserra para realizar o seu projeto de pesquisa intitulado **DISFAGIA NA DOENÇA DE PARKINSON E O SEU IMPACTO NA QUALIDADE DE VIDA** que está sob a orientação da Prof.^a Maria das Graças Wanderley de Sales Coriolano, cujo objetivo é Investigar o impacto da disfagia na qualidade de vida de sujeitos com Doença de Parkinson, facultando-lhe o uso das instalações do Serviço de radiologia, em especial o Seriógrafo responsável pela Videofluoroscopia da deglutição do Hospital Barão de Lucena, Recife - PE .

- 1 A aceitação está condicionada ao cumprimento da pesquisadora aos requisitos da resolução 466/12 e suas complementares, comprometendo-se a utilizar os dados e materiais coletados exclusivamente para os fins da pesquisa.

Recife, 03 de agosto de 2015.

Geovane Sérgio Correia da Silva

Coordenador do serviço de Radiologia do Hospital Barão de Lucena.



ANEXO D: ESCALA DE SEVERIDADE DAS DISFAGIAS - ESD

(O'Neil KH, Purdy M, Falk J *et al*, 1999. In: Carrara-de Angelis, 2009)

Paciente: _____

Cuidador: _____

VO Dieta normal

() **Nível 7** – *Normal em todas as situações*. Nenhuma estratégia ou tempo extra necessário.

() **Nível 6** – *Dentro dos limites funcionais/compensações espontâneas*.

Dieta normal, deglutição funcional.

O paciente pode ter: discreto atraso oral ou faríngeo, estase ou vestígio cobrindo a epiglote, mas consegue clarear espontaneamente.

Pode necessitar de tempo extra para as refeições. Não há aspirações ou penetrações em todas as consistências.

VO Dieta modificada e/ou independência

() **Nível 5** – *Disfagia discreta*: supervisão distante, pode necessitar de restrição de uma consistência. O paciente pode apresentar:

2. Aspiração somente para líquidos, mas com forte reflexo de tosse para o completo clareamento.

3. Penetração supra ppvv com uma ou mais consistências, ou sobre as ppvv com uma consistência, mas com clareamento espontâneo.

4. Estase na faringe, que é clareada espontaneamente, discreta disfagia oral com redução na mastigação e/ou estase oral que é clareada espontaneamente.

() **Nível 4** -*Disfagia discreta/moderada*: Supervisão intermitente, restrição a uma ou duas consistências. O paciente pode apresentar:

Estase na faringe, clareada com orientação.

Aspiração em uma consistência com reflexo de tosse fraco ou ausente:

-Ou penetração no nível das ppvv com tosse com 2 consistências.

-Ou penetração no nível das ppvv sem tosse com 1 consistência.

() **Nível 3** – *Disfagia moderada*: total assistência com supervisão ou estratégias, restrição a 2 ou mais consistências. Pode apresentar:

Estase moderada na faringe clareada por orientação.

Estase moderada na cavidade oral, clareada por orientação.

Penetração nas ppvv sem tosse com 2 ou mais consistências:

- Ou aspiração com 2 consistências, com reflexo de tosse fraco ou ausente.

- Ou aspiração com 1 consistências, sem tosse na penetração.

VO Suspensa – necessidade de nutrição enteral

() **Nível 2** – *Disfagia moderada-grave*: máxima assistência ou uso de estratégias com VO parcial (tolerância ao menos de 1 consistência com segurança, com uso total das estratégias). O paciente pode apresentar:

Estase grave na faringe, incapaz de clarear ou necessita de vários comandos.

Estase grave ou perda do bolo na fase oral, incapaz de limpar ou necessita de vários comandos.

Aspiração com 2 ou mais consistências, sem reflexo de tosse, tosse voluntária fraca.

- Ou aspiração de 1 ou mais consistências, sem tosse e penetração até as ppvv com 1 ou mais consistências, sem tosse.

() **Nível 1** – *Disfagia grave*: VO suspensa. O paciente pode apresentar:

Estase grave na faringe, sendo incapaz de clarear.

Estase ou perda do bolo grave na fase oral, sendo incapaz de clarear.

Aspiração silente com 2 ou mais consistências, com tosse voluntária não-funcional ou incapaz de deglutir.

ANEXO E: QUALIDADE DE VIDA EM DISFAGIA (SWAL- QOL)

Identificação: _____

Idade: _____

Instruções para Completar os Estudos da *Qualidade de Vida em Disfagia*

MCHORNEY et al. 2002

Esse questionário foi feito para saber como seu problema de deglutição tem afetado sua qualidade de vida no dia-a-dia.

Por favor, tenha atenção para ler e responder cada questão. Algumas questões podem parecer iguais às outras, mas cada uma é diferente.

Exemplo de como as questões irão estar neste protocolo.

1-No último mês quantas vezes você sentiu os sintomas abaixo:

| Sempre | Muitas vezes | Algumas vezes | Um pouco | Nunca |
|--------|-----------------|------------------|----------|-------|
|--------|-----------------|------------------|----------|-------|

Sentiu-se fraco

Obrigada por fazer parte deste estudo!!

NOTA IMPORTANTE: Entendemos que você pode ter vários problemas físicos. Algumas vezes é difícil separá-los das dificuldades de deglutição, mas esperamos que você dê o seu melhor para se concentrar somente nas dificuldades de deglutição. Obrigada pelo seu esforço em completar este questionário.

SWAL-QOL

1 – Abaixo estão algumas questões gerais que podem ser mencionadas pelas pessoas com distúrbios de deglutição. No último mês, o quanto às questões a seguir tem sido verdadeiras para você?

(Circular um número em cada linha)

| | Sempre | Muitas vezes | Algumas vezes | Um Pouco | Nunca |
|---|---------------|---------------------|----------------------|-----------------|--------------|
| Lidar com meu problema de deglutição é muito difícil. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Meu problema de deglutição é a maior perturbação de minha vida. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

2 – Abaixo estão alguns aspectos da alimentação do dia-a-dia relatados pelos pacientes com distúrbios de deglutição. No último mês, o quanto essas questões tem sido verdadeiras para você?

(Circular um número em cada linha)

| | Sempre | Muitas vezes | Algumas vezes | Um Pouco | Nunca |
|--|---------------|---------------------|----------------------|-----------------|--------------|
| Na maioria dos dias, sinto que tanto faz se como ou não. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Levo mais tempo para comer do que | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| outras pessoas. | | | | | |
| Estou raramente com fome. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Levo muito tempo para comer minha refeição. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Alimento-me sem sentir prazer. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

3 – Abaixo estão alguns problemas físicos que as pessoas com distúrbios de deglutição podem apresentar. No último mês, qual a periodicidade que apresentou cada um destes problemas como resultado do seu problema de deglutição?

(Circular um número em cada linha)

| | Sempre | Frequentemente | Algumas vezes | Difícilmente | Nunca |
|--------------------------------------|---------------|-----------------------|----------------------|---------------------|--------------|
| Tosse. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Engasgo quando me alimento. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Engasgo com líquidos. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Apresento saliva grossa ou secreção. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Vômito. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Enjoo. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Dificuldades na mastigação. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

| | | | | | |
|--|---|---|---|---|---|
| Excesso de saliva ou secreção. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Pigarros. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| A comida pára na garganta. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| A comida pára na boca | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Bebida ou comida escorrem da boca. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Bebida ou comida saem pelo nariz. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Tosse para retirar o líquido ou a comida para fora da boca quando estes estão parados. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

4 – Responda algumas perguntas sobre como os problemas de deglutição têm afetado sua alimentação no último mês.

(Circular um número em cada linha)

| | Concordo Totalmente | Concordo Parcialmente | Não sei | Discordo Parcialmente | Discordo Totalmente |
|--|----------------------------|------------------------------|----------------|------------------------------|----------------------------|
| Saber o que posso ou não posso comer é | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

| | | | | | |
|--|---|---|---|---|---|
| um problema para mim. | | | | | |
| É difícil de achar alimentos que posso e gosto de comer. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

5 – No último mês, qual a frequência que as afirmativas abaixo sobre a comunicação aplicam-se a você devido a seu problema de deglutição?

(Circular um número em cada linha)

| | Todas as vezes | Maior parte das vezes | Algumas vezes | Poucas vezes | Nenhuma vez |
|--|-----------------------|------------------------------|----------------------|---------------------|--------------------|
| As pessoas têm dificuldade em me entender. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Tem sido difícil me comunicar claramente. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

6 – Abaixo estão algumas preocupações que as pessoas com problema de deglutição às vezes mencionam. No último mês, qual a periodicidade que apresentou cada uma dessas preocupações?

(Circular um número em cada linha)

| | Sempre | Freqüentemente | Algumas vezes | Difícilmente | Nunca |
|----------------------------------|---------------|-----------------------|----------------------|---------------------|--------------|
| Tenho medo de engasgar quando me | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

| | | | | | |
|--|---|---|---|---|---|
| alimento. | | | | | |
| Preocupo-me em ter pneumonia. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Tenho medo de me engasgar com líquidos. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Saber quando vou engasgar é muito difícil. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

7 – No último mês, quanto as afirmativas a seguir têm sido verdadeiras devido ao seu problema de deglutição?

(Circular um número em cada linha)

| | Quase sempre | Muitas vezes | Algumas vezes | Um Pouco | Nunca |
|--|---------------------|---------------------|----------------------|-----------------|--------------|
| Meu problema de deglutição me deprime. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Ter que tomar muito cuidado quando bebo ou como me aborrece. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Tenho estado desanimado com meu problema de deglutição. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Meu problema de deglutição me frustra. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

| | | | | | |
|--|---|---|---|---|---|
| Fico impaciente em lidar com meu problema de deglutição. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--|---|---|---|---|---|

8 – Pense em sua vida social no último mês. Como poderia concordar ou discordar das afirmativas a se:

(Circular um número em cada linha)

| | Concordo Totalmente | Concordo Parcialmente | Não sei | Discordo Parcialmente | Discordo Totalmente |
|---|----------------------------|------------------------------|----------------|------------------------------|----------------------------|
| Deixo de sair para comer devido ao meu problema de deglutição. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Meu problema de deglutição torna difícil ter uma vida social. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Meu trabalho ou minhas atividades de lazer mudaram pelo problema de deglutição. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Programas sociais e férias não me satisfazem devido ao | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| problema de deglutição. | | | | | |
| Meu papel com família e amigos têm mudado devido ao problema de deglutição. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

9 – No último mês, quantas vezes você sentiu algum desses sintomas físicos?

(Circular um número em cada linha)

| | Sempre | Muitas vezes | Algumas vezes | Um Pouco | Nunca |
|---------------------------|---------------|---------------------|----------------------|-----------------|--------------|
| Sente-se fraco? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Tem problema para dormir? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Sente-se cansado? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Dorme a noite toda? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Sente-se exausto? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

10 – Hoje, você recebe algum tipo de alimento (comida ou líquido) por sonda?

(1) Não (2) Sim

11 – Circule a letra da descrição abaixo que melhor descreve a consistência ou textura da comida que você vem se alimentando mais frequente nesta última semana.

Qual é sua raça ou grupo étnico? (1) Branca (2) Negra (3) Amarela (4) Ignorada

Qual a sua graduação? (0) Analfabeto (1) 1º grau completo (2) 1º grau incompleto

(3) 2º grau completo (4) 2º grau incompleto (5) 3º grau completo

Qual seu estado civil? (1) Nunca casou (2) Casado (3) Divorciado (4) Separado (5) Viúvo

Alguém te ajudou responder essas questões?

(1) Não, respondi sozinho.

(2) Sim, alguém me ajudou responder.

Como alguém te ajudou a responder essas questões?

(1) Leu as questões e/ou escreveu as respostas que você deu.

(2) Respondeu as questões para você

(3) Foi ajudado de outra forma.

_____/_____/_____
 dia mês ano

Comentários:

Você tem algum comentário sobre esse questionário? Agradecemos os comentários gerais ou sobre perguntas específicas, especialmente se tiver alguma que não ficou clara ou confusa para você.

Obrigada por completar o estudo dos cuidados com a deglutição!

Auto- Avaliação do Paciente ou Análise Perceptiva do Paciente:

Como você julga a sua deglutição?

Normal (1)

Ruim (2)

Péssima(3)

ANEXO F: PROTOCOLO DA VIDEOFLUOROSCOPIA DA DEGLUTIÇÃO (VDF)

CONSISTÊNCIAS INGERIDAS E VOLUMES:

() Líquida () 5ml () 10m

() Pastosa () 5ml () 10m

() Sólida

FUNÇÕES ORAIS, FARÍGEAS E LARÍNGEAS NA DEGLUTIÇÃO:

1. Abertura da CO: (1) Reduzida (2) Adequada (3) Aumentada

2. Vedamento dos lábios: (1) Reduzido (2) Adequado (3) Aumentado

3. Movimentos da língua: (1) Reduzido (2) Adequado (3) Aumentado

4. Movimentos da língua de propulsão do bolo: (1) Reduzido (2) Adequado (3) Aumentados

5. Nível de fechamento do palato fibroso em relação ao palato ósseo: (1) Abaixo (2) No nível (3) Acima

6. Preparo oral do bolo: (1) Pouca formação do bolo (2) Forma o bolo coeso

7. Direcionamento do bolo à faringe: (1) Lento (2) Adequado (3) Rápido

8. Elevação da laringe na deglutição: (1) Reduzido (2) Adequado (3) Aumentado

9. Horizontalização da epiglote: (1) Não horizontaliza (2) Consegue horizontalizar (3) Horizontalização reduzida

10. Estase do contraste na valécula e/ou recessos piriformes: (1) Ausente (2) Presente unilateralmente (3) Presente e com retirada

11. Acúmulo do contraste recessos piriformes: (1) Ausente (2) Presente unilateralmente (3) Presente e com retirada

12. Clearance: (1) Total (2) Parcial (1) Sob comando (2) Espontaneamente

13. Penetração: (1) Ausente (2) Em pequena quantidade (2) Em grande quantidade

() Líquido () 5ml () 10m () Pastosa () 5ml () 10m () Sólida

14. Broncoaspiração: (1) Ausente (2) Em pequena quantidade (2) Em grande quantidade

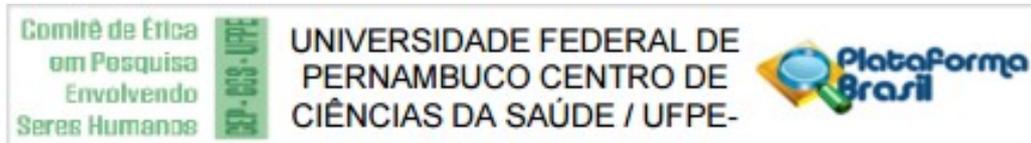
() Líquido () 5ml () 10m () Pastosa () 5ml () 10m () Sólida

15. Reflexo de Tosse: (1) Presente (2) Ausente (3) Eficaz (2) Ineficaz

16. Passagem do contraste pelo seg. faringo-esofageano: (1) Não passa (2) Adequado (3) Refluxo esôfago-esofágico

ESD: _____

ANEXO G: Carta de Aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa da UFPE



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: DISFAGIA NA DOENÇA DE PARKINSON E O SEU IMPACTO NA QUALIDADE DE VIDA.

Pesquisador: Cynthia Tagliane Costa Beserra

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 36581714.0.0000.5208

Instituição Proponente: CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 859.761

Data da Relatoria: 04/11/2014

Apresentação do Projeto:

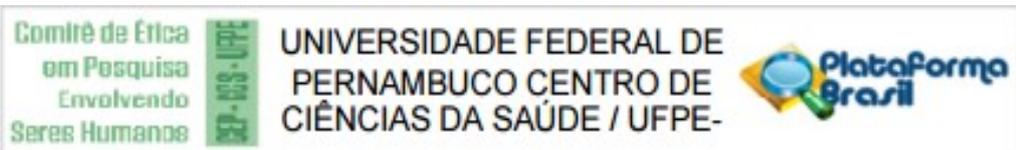
Esta pesquisa é uma dissertação de mestrado do Programa de Pós-graduação em Saúde da Comunicação Humana do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Pernambuco, através de um estudo quantitativo, observacional, analítico de corte transversal. Nela serão considerados diferentes estádios da Doença de Parkinson (níveis I, II e III da escala da Hoehn & Yahr) e relacionará com os tipos tremulantes e rígidos-acinéticos, e que possuam deglutição funcional ou disfagia em diferentes níveis (discreto, discreto/moderado e moderado segundo a Escala de Severidade para Disfagia – ESD), para identificar as disfagias e

suas especificidades serão realizados a Videoendoscopia da deglutição (VED) e a Videofluoroscopia da deglutição (VDF), para identificar a

Qualidade de vida em disfagia será utilizada a escala de Qualidade de vida em disfagia (SWAL-QOL). Essa pesquisa de dissertação é uma extensão da tese de Doutorado de Luciana Rodrigues Belo (Departamento de Neurociências - UFPE), intitulada "Avaliação funcional da deglutição: um estudo utilizando análise de componentes independentes da eletromiografia de superfície e eletromiografia intramuscular através da técnica Fine Wire". Será utilizada uma população de Adultos de ambos os gêneros apresentando doença de Parkinson idiopática em estado "on" na faixa etária dos 40 - 70 anos e apresentando disfagia (discreta, discreta/moderada e moderada)

Endereço: Av. da Engenharia s/nº - 1º andar, sala 4, Prédio do CCS
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 50.740-600
UF: PE **Município:** RECIFE
Telefone: (81)2126-8588

E-mail: cepccs@ufpe.br



Continuação do Parecer: 859.761

ou deglutição funcional e será categorizada como de conveniência, pois os participantes com DP serão pacientes assistidos no Programa Pró-Parkinson do HC/UFPE.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário: Investigar o impacto da disfagia na qualidade de vida de sujeitos com Doença de Parkinson.

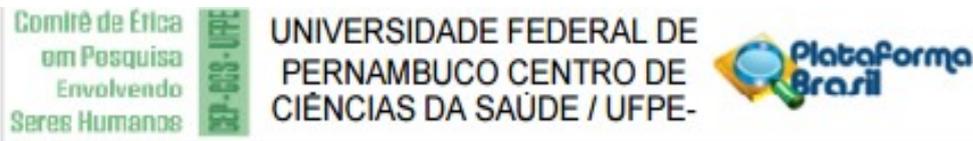
Objetivo Secundário: 1. Avaliar a qualidade de vida em disfagia nos sujeitos com Doença de Parkinson com deglutição funcional. 2. Analisar a qualidade de vida em disfagia nos sujeitos com Doença de Parkinson com diferentes graus de disfagia orofaríngea neurogênica. 3. Correlacionar a qualidade de vida em disfagia com o tipo clínico e com o estágio da Doença de Parkinson.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Quanto aos riscos e desconfortos para o voluntário (a) são mínimos mais ainda assim não descartadas, o mesmo precisará responder à algumas perguntas, apesar de não envolver assuntos polêmicos ou muito íntimos, pode ainda o voluntário se sentir constrangido, podendo ser minimizado com uma abordagem em particular se assim o voluntário preferir. Quanto a videoendoscopia da deglutição - VED comumente não causa grandes desconfortos, mas pode acontecer um leve incomodo com a presença/passagem do nasofaringolaringoscópio (fino cabo) em uma das narinas durante o procedimento, porém podendo ser também minimizado com a escolha da narina mais confortável, buscando evitar o desconforto. Já referente à videofluoroscopia da deglutição - VDF o paciente pode não gostar do sabor da mistura do alimento com o contraste de bário, facilmente resolvido com a adição de alimentos que o mesmo aprecie como iogurtes e papas infantis prontas, o mesmo será ainda exposto aos Raios-X nesse exame, mas esse risco pode ser bastante minimizado com programação de baixas frequências de emissão dos raios-X, chegando a se aproximar em 10 minutos desse exame dos valores de uma radiografia convencional.

Benefícios diretos: Os voluntários desta pesquisa terão acesso a importantes exames, exames de alto custo como a VED e a VDF e muito importantes para o diagnóstico da deglutição, ainda mais quando somados, e como o portador de doença de Parkinson comumente apresentam algum tipo de alteração na deglutição, esta avaliação será importante, para realizar ou não, mudanças na proposta terapêutica. Os pacientes receberão também o manual do paciente com doença de Parkinson do HC/UFPE e orientações sobre os

Endereço: Av. da Engenharia s/nº - 1º andar, sala 4, Prédio do CCS
 Bairro: Cidade Universitária CEP: 50.740-600
 UF: PE Município: RECIFE
 Telefone: (81)2126-8588 E-mail: cepocs@ufpe.br



Continuação do Parecer: 859.761

exercícios do capítulo da Fonoaudiologia específicos para melhora da deglutição. O manual tem a descrição dos exercícios com ilustrações, sendo bem didático para o paciente. O cuidador também será orientado com relação aos exercícios e dieta do paciente. Caso o voluntário com doença de Parkinson não seja acompanhado por um fonoaudiólogo e necessite, estes serão orientados a procurar a Clínica Escola de Fonoaudiologia Professor Fábio Lessa. Telefone: 2126-7518, onde poderão agendar uma avaliação. Benefícios indiretos: Os benefícios se estenderão à sociedade de uma forma geral, pois através da entrevista inicial; aplicação dos protocolos de avaliação, exames e o estudo mais detalhado do SWAL-QOL na Doença de Parkinson, será possível identificar perdas mínimas na qualidade de vida relacionadas à disfagia, como a presença ou ausência de sintomas específicos além de prejuízos à vida em família e social desses indivíduos.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O trabalho apresenta-se bem elaborado e atende as exigências submetidas a essa comissão.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Termos apresentados satisfatórios.

Recomendações:

Não se aplica.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Aprovado

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

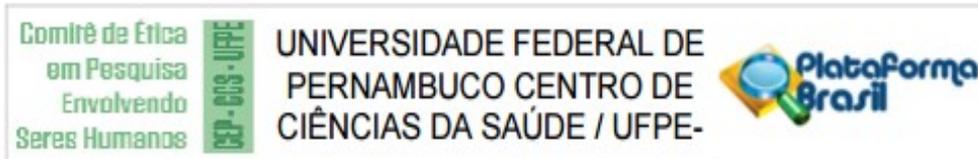
Não

Considerações Finais a critério do CEP:

O Colegiado aprova o parecer do protocolo em questão e o pesquisador está autorizado para iniciar a coleta de dados.

Projeto foi avaliado e sua APROVAÇÃO definitiva será dada, após a entrega do relatório final, na PLATAFORMA BRASIL, através de "Notificação" e, após apreciação, será emitido Parecer Consubstanciado.

Endereço: Av. da Engenharia s/nº - 1º andar, sala 4, Prédio do CCS
 Bairro: Cidade Universitária CEP: 50.740-600
 UF: PE Município: RECIFE
 Telefone: (81)2126-8588 E-mail: cepccs@ufpe.br



Continuação do Parecer: 859.761

RECIFE, 05 de Novembro de 2014

Assinado por:
GERALDO BOSCO LINDOSO COUTO
(Coordenador)
