

**VALIDAÇÃO E APLICAÇÃO DO QUESTIONÁRIO DE
DISFAGIA M. D. ANDERSON (MDADI) EM PACIENTES
TRATADOS DE CÂNCER DE CABEÇA E PESCOÇO**

RENATA LÍGIA VIEIRA GUEDES

**Dissertação apresentada à Fundação Antonio
Prudente para obtenção do título de mestre
em Ciências**

Área de Concentração: Oncologia

Orientador: Dr. José Guilherme Vartanian

**Co-Orientador: Dra. Elisabete Carrara-de
Angelis**

São Paulo

2010

FICHA CATALOGRÁFICA

Preparada pela Biblioteca da Fundação Antônio Prudente

Guedes, Renata Lígia Vieira

Validação e aplicação do questionário de disfagia M.D. Anderson (MDADI) em pacientes tratados de câncer de cabeça e pescoço /

Renata Lígia Vieira Guedes - São Paulo, 2010.

62p.

Dissertação (Mestrado)-Fundação Antônio Prudente.

Curso de Pós-Graduação em Ciências - Área de concentração:
Oncologia.

Orientador: José Guilherme Vartanian

Descritores: 1. CÂNCER DE CABEÇA E PESCOÇO. 2. DISFAGIA.
3. QUALIDADE DE VIDA. 4. QUESTIONÁRIOS. 5. DEGLUTIÇÃO.

“A cada dia que vivo mais
me convenço de que o
desperdício da vida está no
amor que não damos, nas
forças que não usamos, na
prudência egoísta que nada
arrisca e que, esquivando-
nos do sofrimento,
perdemos também a
felicidade. A dor é
inevitável. O sofrimento é
opcional”.

Carlos Drummond de Andrade

DEDICATÓRIA

Todas as minhas conquistas são dedicadas à minha mãe, **Vânia**, e ao meu pai, **Guedes**, meus melhores exemplos de vida. Por me permitirem ser o que eu sou, por sonharem meus sonhos junto comigo e pelo enorme exemplo de coragem, amor, dignidade, luta e determinação na vida. Eu amo muito vocês!

AGRADECIMENTOS

A **Deus** pelo dom da vida, pela proteção diária na minha jornada longe de todos e por nunca me deixar afastar Dele. Minha gratidão eterna.

Aos meus irmãos **Rodrigo** e **Rafael** pelo amor, incentivo e cuidado desde sempre. A distância fez com que o amor crescesse mais e mais. Amo vocês meus pequenos!

A toda minha família, em especial à minha **Tia Sônia**, pelo apoio incondicional em todas as minhas decisões de vida profissional e pessoal. Crescer entre vocês me fez enfrentar a vida com mais amor!

Ao **Dr. José Guilherme Vartanian**, meu orientador, por “investir” no meu objetivo de fazer o mestrado, pelo grande exemplo de pesquisador e pela parceria e paciência em todos os momentos do desenvolvimento deste estudo.

À **Dra. Elisabete Carrara-de Angelis**, minha co-orientadora, maior e melhor exemplo de amor à Fonoaudiologia e de dedicação ao trabalho, sobretudo a cada paciente. Obrigada por todas as oportunidades desde o início da minha vida profissional em São Paulo. Poder conviver com você é um presente.

A todos que compõem a **Pós-Graduação da Fundação Antônio Prudente**, em especial ao **Dr. Fernando Soares** e à **Ana Maria Rodrigues Alves Kuninari**, pelo profissionalismo e pela dedicação a este curso de pós-graduação.

À **Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – CAPES**, pela bolsa de estudos concedida.

À **Suely Francisco** e toda equipe da Biblioteca do Hospital A. C. Camargo, em especial **Francyne** e **Rose**, pelo carinho, respeito e disponibilidade constante em ajudar a todos os alunos desta pós-graduação.

A todas as **Fonoaudiólogas, Monitoras e Bolsistas** do Departamento de Fonoaudiologia do Hospital A.C. Camargo, em especial **Irene de Pedro Netto** e **Simone Claudino**, pela convivência, apoio e incentivo durante minha pós-graduação.

Às fonoaudiólogas **Luciana Passuelo do Vale Prodomo, Ana Paula Brandão Barros** e **Monica Caiafa Bretas** pelos grandes ensinamentos no decorrer da minha formação.

A todos os **titulares do Departamento de Cirurgia de Cabeça e Pescoço e Otorrinolaringologia do Hospital A. C. Camargo**, pela disponibilidade e pelo apoio no desenvolvimento deste estudo.

À fonoaudióloga **Tatiana Vilanova** pela oportunidade de crescimento e aprendizado pessoal e profissional.

À fonoaudióloga e amiga **Anna Karinne Costa Bandeira** pelo incentivo desde o meu primeiro impulso em vir para São Paulo, pelo carinho e cuidado com que me recebeu e por me ensinar tantas lições preciosas de vida pessoal e profissional. Você é anjo no meu caminho!

Às amigas e companheiras de Pós-Graduação **Neyller Patriota Montoni, Elma Heitmann Mares Azevedo, Juliana Godoy Portas, Ivy Jungermann** e **Lívia Fernandes Barata** pela amizade, carinho, preocupação constante e por dividirem todas as angústias de viver longe de casa.

Aos meus colegas de Faculdade, em especial **Juliana, Sheila e Marcela**, pela torcida sincera e pela eterna amizade.

À fonoaudióloga **Maria Áurea Caldas Souto**, por me fazer descobrir a Fonoaudiologia e pelos meus primeiros passos junto aos pacientes com câncer de cabeça e pescoço.

Às melhores amigas que alguém pode ter: **Lidianne, Catharina, Flavinha, Cynthia, Luciana, Edione e Manuela**, por se fazerem presente em cada passo que dou e pelo enorme amor que encurta qualquer distância. Vocês são meus pedacinhos de luz!

As minhas queridas amigas **Lívia, Jade, Carol, Dany e Aline**, os presentes mais preciosos que São Paulo podia me dar. Obrigada pelo apoio, carinho e cuidado de sempre.

A todos os **pacientes** que generosamente participaram deste estudo.

RESUMO

Guedes RLV. **Validação e aplicação do questionário de disfagia M.D. Anderson (MDADI) em pacientes tratados de câncer de cabeça e pescoço.** São Paulo; 2010. [Dissertação de Mestrado-Fundação Antônio Prudente].

Objetivo: realizar a validação do Questionário de Disfagia M. D. Anderson (*MDADI*) em língua portuguesa, avaliar a qualidade de vida relacionada à disfagia e a relação de variáveis demográficas e clínico-terapêuticas com os achados do questionário em pacientes tratados do câncer de cabeça e pescoço no Hospital A.C. Camargo. **Método:** estudo transversal incluindo 72 pacientes adultos com diagnóstico de câncer de cabeça e pescoço (boca, orofaringe, laringe e hipofaringe). Após a etapa de tradução e adaptação transcultural, a validade de construto foi realizada pela comparação do *MDADI* com o questionário de qualidade de vida da Universidade de Washington (*UW-QOL*), com a subescala de depressão da *HAD* (*Hospital Anxiety and Depression Scale*) e com o questionário de qualidade de vida em disfagia (*SWAL-QOL*). O questionário em estudo foi reaplicado para análise da reprodutibilidade. Para a análise da reprodutibilidade foi avaliada a consistência interna, através do coeficiente alpha de Cronbach, e a reprodutibilidade do teste-reteste através do coeficiente de correlação intraclasse. Para a comparação das médias dos escores foram utilizados os testes não paramétricos de Mann-Whitney (entre dois grupos) e Kruskal Wallis (comparação de mais de dois grupos). **Resultados:** a amostra foi predominante para o sexo masculino (83,3%), com idade média de 63 anos. Foi estabelecida a validade psicométrica do *MDADI* com bons resultados de consistência interna (de 0,69 a 0,82), de reprodutibilidade (0,79) e de validade de construto. O *MDADI* apresentou correlações estatisticamente significantes com o *UW-QOL*, *HAD-D* e *SWAL-QOL*, ou seja, quanto pior a qualidade de vida relacionada à deglutição, piores os escores da qualidade

de vida geral, relacionada à alimentação e baixos escores de depressão. Também foi observada correlação estatisticamente significativa com as variáveis: gênero (piores escores no gênero feminino), idade > 65 anos, tumores avançados, presença de doença loco regional, pacientes submetidos a tratamento combinado, que realizaram esvaziamento cervical e necessitavam de nutrição enteral. **Conclusão:** o Questionário de disfagia M. D. Anderson (*MDADI*) pode ser considerado apropriado e válido psicometricamente para uso com pacientes brasileiros que apresentam dificuldades de deglutição relacionadas ao tratamento do câncer de cabeça e pescoço em nosso meio.

SUMMARY

Guedes RLV. [Validation and application of the M.D. Anderson dysphagia Inventory in head and neck cancer treated patients]. São Paulo; 2010. [Dissertação de Mestrado-Fundação Antônio Prudente].

Objective: psychometric validation of Brazilian Portuguese version of the M.D. Anderson Dysphagia Inventory (MDADI); evaluate quality of life aspects related to dysphagia and the demographic and clinical-therapeutical variables correlations with the questionnaire outcomes on patients treated for head and neck cancer in A.C Camargo Hospital. **Methods:** transversal study including 72 adult patients with head and neck cancer diagnosis (oral cavity, oropharynx, larynx and hypopharynx). After translation and transcultural adaptation, construct validity was performed through the comparison of the MDADI with the University of Washington quality of life questionnaire (UW-QOL), Hospital Anxiety and Depression sub-scale (HAD-D) and the Disfagia Quality of life Questionnaire (SWAL-QOL). Questionnaires were administered at the time of enrollment and MDADI two weeks thereafter for reliability analysis. Reliability was measured by internal consistency, evaluated through the alpha of Cronbach coefficient, and test-retest reproducibility through the intraclass correlation coefficient. To compare non parametric tests scores we used: Mann-Whitney (between two groups) and Kruskal Wallis (two or more groups comparison). **Results:** male subjects (83,3%) were predominant, with median age of 63 years. MDADI psychometric validity was established, with good internal consistency results (0.69 to 0.82), also reproducibility (0.79) and construct validity. The MDADI had significant statistical correlations with the UWQOL, HAD-D and SWAL-QOL and the worse the quality of life related to swallowing, the worse the quality of life associated with feeding and low depression scores. Also statistical significant correlation was observed with the variables: gender (female had worse scores), age > 65 years, advanced tumors condition and loco regional disease, patients submitted to combined

treatment and cervical treatment, with enteral nutrition. **Conclusion:** The M.D. Anderson Dysphagia Inventory (MDADI) should be considered psychometric appropriate and validated to be used in Brazilian patients with swallow impairments related to head and neck cancer treatment in the Institution.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1	Representação gráfica do coeficiente de correlação intra-classe do <i>MDADI</i> teste-reteste.....	29
Figura 2	Representação gráfica da associação entre o escore total do <i>MDADI</i> e a escala depressão do questionário <i>HAD-D.</i> ..	30
Figura 3	Representação gráfica da associação entre o <i>MDADI</i> T e o domínio deglutição do <i>UW-QOL</i>	32
Figura 4	Representação gráfica da associação entre o <i>MDADI</i> T e a classificação do tamanho do tumor (T).....	32
Figura 5	Correlação do escore total do <i>MDADI</i> com o domínio seleção dos alimentos (<i>SWAL-QOL</i>).....	34
Figura 6	Correlação do escore total do <i>MDADI</i> com o domínio função social (<i>SWAL-QOL</i>).....	34
Figura 7	Correlação do escore total do <i>MDADI</i> com o domínio desejo de se alimentar (<i>SWAL-QOL</i>).....	35
Figura 8	Correlação do escore total do <i>MDADI</i> com o domínio frequência dos sintomas (<i>SWAL-QOL</i>).....	35

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Caracterização da casuística quanto ao gênero, faixa etária e escolaridade (N= 72).....	25
Tabela 2	Distribuição da casuística de acordo com o sítio do tumor primário, estadiamento TNM e tratamento (N= 72).....	26
Tabela 3	Coeficientes alpha de Cronbach observados para o escore total e para os domínios do <i>MDADI</i>	28
Tabela 4	Correlação da questão de qualidade de vida geral do <i>UW-QOL</i> e das médias do <i>MDADI T</i>	31
Tabela 5	Correlação do escore total do <i>MDADI T</i> com domínios do <i>SWAL-QOL</i>	33
Tabela 6	Resultados das médias de cada domínio do <i>MDADI</i> na população estudada.....	36
Tabela 7	Descrição das médias do <i>MDADI</i> de acordo com as variáveis sexo (N= 72), idade (N= 72), estadiamento T (N= 72), estadiamento N (N= 65), escolaridade (N= 71), tratamento (N= 72) e realização de esvaziamento cervical (N= 72).....	38
Tabela 8	Descrição das médias do <i>MDADI</i> de acordo com o sítio do tumor primário.....	40
Tabela 9	Correlação do escore total do <i>MDADI</i> com uso de nutrição enteral (NE).....	41

Tabela 10	Realização ou não de fonoterapia, de acordo com os grupos etários.....	41
Tabela 11	Descrição das médias dos escores do <i>MDADI</i> para os pacientes que realizaram ou não fonoterapia, de acordo com a faixa etária.....	42

LISTA DE ABREVIATURAS

BT	Braquiterapia
CCI	Coeficiente de correlação intraclasse
EORTC	<i>European Organization for Research and Treatment of Cancer</i> (Organização Européia para Pesquisa e Tratamento do Câncer)
FACT-H&N	<i>Functional Assessment of Cancer Therapy</i>
FMUSP	Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo
HAD	Escala de ansiedade e depressão
IMRT	Radioterapia de intensidade modulada
MDADI T	Escore total do questionário <i>MDADI</i>
MDADI	Questionário de disfagia M.D. Anderson
NE	Nutrição enteral
OMS	Organização Mundial de Saúde
SWAL-CARE	Satisfação do paciente e qualidade do cuidado no tratamento da disfagia
SWAL-QOL	Questionário de qualidade de vida em disfagia
UW-QOL	Questionário de qualidade de vida da Universidade de Washington
VF	Videofluoroscopia

ÍNDICE

1	INTRODUÇÃO.....	1
2	OBJETIVOS.....	13
2.1	Objetivo Geral.....	13
2.2	Objetivos Específicos.....	13
3	MATERIAL E MÉTODO.....	14
3.1	Critérios de Inclusão.....	14
3.2	Critérios de Exclusão.....	15
3.3	Instrumentos.....	15
3.4	Metodologia.....	18
3.4.1	Processo de Tradução e Adaptação Transcultural.....	20
3.4.2	Processo de Validação.....	21
3.5	Análise Estatística.....	24
4	RESULTADOS.....	25
4.1	Caracterização da Amostra.....	25
4.2	Tradução e Adaptação Transcultural.....	27
4.3	Consistência Interna.....	28
4.4	Reprodutibilidade.....	29
4.5	Validade Psicométrica de Construto.....	29
4.5.1	Validade de Construto.....	29
4.6	Avaliação da qualidade de vida relacionada a disfagia pelo questionário <i>MDADI</i>	36
5	DISCUSSÃO.....	43
6	CONCLUSÕES.....	54

7 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....55

ANEXOS

Anexo 1 Ficha de Registro de Dados

Anexo 2 Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Anexo 3 Questionário de qualidade de vida da Universidade de
Washington – versão 4

Anexo 4 Hospital Anxiety and Depression (HAD)

Anexo 5 Questionário de disfagia M. D. Anderson (MDADI)

Anexo 6 SWAL-QOL (Qualidade de Vida em Disfagia)

Anexo 7 Carta de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa

1 INTRODUÇÃO

Os tumores de cabeça e pescoço constituem menos de 5% de todos os tumores malignos primários com sua maior ocorrência nas vias aerodigestivas superiores, principalmente boca e orofaringe, correspondendo a cerca de 40% e 15% dos casos, respectivamente. Possuem alta prevalência mundial, com taxas de mortalidade de 20/100 mil habitantes e os locais mais acometidos são laringe, seguida por cavidade oral, orofaringe, hipofaringe, glândulas salivares e nasofaringe. No Brasil, levantamentos recentes abordam o câncer de cabeça e pescoço e estimam cerca de 14.000 novos casos em 2010 (Ministério da Saúde 2009). Cerca de 90% dos tumores de cabeça e pescoço são carcinomas espinocelulares e seu tratamento varia conforme sua localização anatômica, extensão da lesão primária e dos linfonodos, condições clínicas e a opção do paciente. Dentre as principais formas terapêuticas têm-se a cirurgia, a radioterapia e a quimioterapia, que podem ser utilizadas isoladamente ou associadas (SEGRETO et al. 2009; KOWALSKI et al. 2009).

A deglutição normal é um processo complexo que requer a coordenação perfeita de diferentes nervos e músculos, iniciando-se com a mastigação do alimento, seguida pela transferência do bolo para a faringe, e fechamento da laringe e da velofaringe para evitar aspiração e refluxo nasal. Qualquer alteração no processo de deglutição que pode acometer desde a boca até o estômago, impedindo uma ingestão oral segura, eficiente e

confortável é definida como disfagia (CARRARA-DE ANGELIS et al. 2000; NGUYEN et al. 2005).

A ocorrência de disfagia após o tratamento do carcinoma epidermóide de cabeça e pescoço é um evento freqüente e pode acarretar limitações funcionais relacionadas à alimentação, deficiência nutricional, assim como limitações sociais e emocionais nos indivíduos afetados pela mesma, com grande impacto na sua qualidade de vida. Mais da metade dos pacientes com tumores de cabeça e pescoço apresenta disfagia em algum momento do tratamento, especialmente pacientes com doença em estágio avançado (VARTANIAN et al. 2004; GILLESPIE et al. 2005; THOMAS et al. 2008).

Cada vez mais pacientes com câncer de cabeça e pescoço são tratados com radioterapia e/ou quimioterapia, sendo observado sucesso na melhora do controle loco regional da doença e da sobrevida livre de doença, porém sem aumento da sobrevida global. Um dos objetivos principais deste tratamento é preservar a vitalidade dos tecidos e, deste modo, manter as funções normais de respiração, deglutição e comunicação. Porém, alguns estudos citam uma taxa de disfagia maior que 50% após tratamento conservador (radioquimioterápico) do câncer de cabeça e pescoço (PAULOSKI et al. 2000; EISBRUCH et al. 2002; GOGUEN et al. 2006; SHILEY et al. 2006; TEGUH et al. 2008; NGUYEN et al. 2009).

A radioterapia pós-operatória é geralmente incluída como uma parte indispensável do tratamento, com o objetivo de controlar a disseminação do câncer em pacientes com doença avançada (PAULOSKI et al. 2000; GOGUEN et al. 2006).

LOGEMANN et al. (2006) avaliaram por meio da videofluoroscopia (VF) a deglutição de 53 indivíduos submetidos a tratamento para diferentes tumores de cabeça e pescoço antes e após a aplicação de quimioterapia e radioterapia. Cerca de três meses após o tratamento, 21 (40%) pacientes ainda necessitavam de gastrostomia para alimentação, 12 (23%) recebiam 50% ou menos de sua alimentação por via oral e 12 (23%) apresentavam aspiração.

PAULOSKI et al. (2002) avaliaram a percepção da disfagia em 132 pacientes com diferentes tipos de câncer de cabeça e pescoço, tratados com quimioterapia e/ou radioterapia. A percepção da disfagia foi avaliada por meio do questionamento: “você experimenta problemas com sua deglutição?”, e a função de deglutição foi avaliada por meio da videofluoroscopia. Foi observado que os pacientes que perceberam uma piora em sua função de deglutição após o tratamento também apresentaram pior função de deglutição (menor eficiência da deglutição orofaríngea, aumento do tempo de trânsito, mais estases e mais aspirações), sendo necessária a utilização de sonda para alimentação em 26,6% dos pacientes com queixa de disfagia.

Em um estudo videofluoroscópico da deglutição realizado com 46 pacientes submetidos ao tratamento radioquimioterápico de tumores de orofaringe (base de língua, tonsilas e palato mole), em média cinco meses após o tratamento, apenas 5 (5%) apresentaram deglutição normal. A aspiração foi observada em 25 (54%) pacientes e 20 (44%) apresentaram

aspiração severa, necessitando de alimentação enteral (NGUYEN et al. 2009).

Alterações relacionadas à deglutição também são encontradas em pacientes submetidos ao tratamento radio e/ou quimioterápico para câncer de laringe. LAMBERT et al. (2010) avaliaram os índices de sobrevida e funcionalidade em 82 pacientes com câncer avançado de laringe e hipofaringe, três anos após o tratamento com radioterapia e quimioterapia concomitante com intenção curativa. Foi observado que 6 (7,3%) pacientes ainda necessitavam de gastrostomia para alimentação, 5 (6%) apresentavam disfagia e 2 (2,4%) apresentavam aspiração pulmonar crônica. Estes índices não são equivalentes em avaliações realizadas em menor espaço de tempo após o início do tratamento. Em um estudo videofluoroscópico da deglutição realizado pré e 3 meses após o início do tratamento radioquimioterápico, LOGEMANN et al. (2006) observaram que pacientes com tumores de laringe apresentaram maior frequência de alterações relacionadas à deglutição (redução da retração de base de língua, redução do movimento ântero-posterior da língua, redução da elevação laríngea, entre outros).

GILLESPIE et al. (2005) realizaram avaliação da deglutição e da qualidade de vida relacionada à disfagia de dois grupos de pacientes com carcinoma espinocelular avançado de orofaringe em estádios avançados por meio da VF e da aplicação do questionário de disfagia M.D. Anderson. A comparação foi realizada entre um grupo tratado com radioquimioterapia e outro com cirurgia/radioterapia. Os resultados encontrados sugeriram que o

tratamento com radioquimioterapia acarretou menor risco de aspiração durante a deglutição e melhor qualidade de vida para os pacientes com câncer de orofaringe em estágio avançado.

Em estudo videofluoroscópico realizado com 15 pacientes após glossectomias, FURIA et al. (2000) observaram alterações importantes de deglutição e ocorrência de aspiração moderada e silente em 2 destes pacientes. BORGGREVEN et al. (2007) avaliaram a deglutição de 80 pacientes após cirurgia e reconstrução para tumores de cavidade oral (48%) ou orofaringe (52%) também por meio da videofluoroscopia em dois momentos: 6 e 12 meses após tratamento. Observou-se que aos 6 e 12 meses a maioria dos pacientes apresentavam piora da função de deglutição, com ocorrência de aspiração de 34% em 6 meses e 25% em 12 meses após o tratamento.

No planejamento do tratamento do câncer de cabeça e pescoço não é mais adequado visualizar somente a cura da doença ou a taxa de sobrevida como indicadores de resultado no tratamento. Sabe-se que há uma necessidade de medidas específicas que reflitam a sensação de bem-estar do indivíduo. Os pacientes não têm apenas que enfrentar a doença, mas também têm que conviver com as seqüelas físicas, psicológicas e sociais de seu tratamento (TSCHUDI et al. 2003; ZUYDAM et al. 2005).

A principal medida de resultados em pacientes oncológicos tem sido a sobrevida, baseada no controle do tumor, porém recentemente as implicações do tratamento para a qualidade de vida global do paciente têm sido enfatizadas como um importante tópico (GLIKLICH et al. 1997;

CARRARA-DE ANGELIS e BANDEIRA 2009). Quando os níveis de sobrevida são similares para diferentes tipos de tratamento, os resultados funcionais e de qualidade de vida podem se tornar mais importantes na escolha da modalidade de tratamento. Sem uma avaliação da qualidade de vida dos pacientes oncológicos, não se consegue uma clara compreensão do grau de melhoria e/ou estabilização, ou mesmo de piora, obtido com os procedimentos terapêuticos (VARTANIAN et al. 2004; THOMAS et al. 2008).

As dificuldades de deglutição têm um forte impacto na qualidade de vida relacionada à saúde do indivíduo (BANDEIRA 2004). A preservação das funções de deglutição, respiração e fala é um componente importante e interfere diretamente na qualidade de vida dos pacientes com câncer de cabeça e pescoço (GILLESPIE et al. 2004; THOMAS et al. 2008).

Segundo a Organização Mundial de Saúde - OMS (1998), qualidade de vida é “a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive, e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”. Trata-se de um conceito multidimensional, que tenta incorporar a percepção do indivíduo com relação aos diferentes aspectos da sua vida, e que pode ser definido de várias maneiras.

A avaliação da qualidade de vida pode ser realizada através de questionários genéricos, que avaliam o estado funcional geral e o bem estar do paciente, independente da doença/tratamento, ou específicos (doença, tratamento ou sintoma específico), que são mais precisos e sensíveis a alterações clínicas (FUNK et al. 1997). Idealmente, a qualidade de vida de

um paciente deve ser avaliada de forma global, através de questionários tanto genéricos quanto específicos, porém isto demanda tempo e sobrecarga, culminando na baixa aceitação dos questionários por parte dos pacientes (GLIKLICH et al. 1997).

A utilização de questionários específicos para avaliar a qualidade de vida de pacientes tratados do câncer de cabeça e pescoço é considerada eficaz na avaliação do impacto da doença nos indivíduos afetados. Estudos prévios têm mostrado que a avaliação do ponto de vista do próprio paciente pode complementar, ou até diferir, dos achados de exames objetivos, e contribuir para um melhor entendimento do impacto da doença e de seu tratamento na vida dos indivíduos (HASSAN e WEYMULLER 1993; BJORDAL et al. 1999; VARTANIAN et al. 2004; HANNA et al. 2004).

Assim, o estudo da qualidade de vida relacionada à deglutição auxilia no conhecimento do real impacto que as alterações decorrentes da disfagia podem acarretar no bem estar físico, psíquico e social do indivíduo (PORTAS 2009).

Para ser utilizado em outros países de diferentes línguas e diferentes culturas, um questionário necessita ser cuidadosamente traduzido, culturalmente adaptado na nova língua, e posteriormente validado psicometricamente, para garantir sua acurácia na nova população (VARTANIAN et al. 2006). Segundo VARTANIAN et al. (2007), existem no Brasil três questionários de qualidade de vida específicos para o tratamento do câncer de cabeça e pescoço, traduzidos e validados psicometricamente, utilizados em estudos com a população brasileira. Além do questionário de

avaliação de qualidade de vida da Universidade de Washington (*UW-QOL*) já citado anteriormente, também são validados o questionário de avaliação de qualidade de vida *Functional Assessment of Cancer Therapy (FACT-H&N)* e o questionário de avaliação de qualidade de vida *European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC)*.

O *FACT-H&N* foi validado para a língua portuguesa por FURIA (2006), que descreveu a influência de fatores sócio-demográficos, sócio-econômicos e clínico-funcionais na qualidade de vida global de pacientes com câncer de cabeça e pescoço. Foi observado que este questionário apresenta sensibilidade para avaliar pacientes com câncer nas fases agudas do tratamento e tardiamente, podendo relacionar questões não específicas à doença e tratamento. O *EORTC* foi validado por CASTRO JUNIOR (2004) no ambulatório do Serviço de Oncologia Clínica – Instituto de Radiologia – Hospital das Clínicas FMUSP através de um teste piloto com 20 pacientes, sendo aceito como culturalmente adaptado e validado para o português do Brasil (VARTANIAN et al. 2007).

EISBRUCH et al. (2007) realizaram um estudo com o objetivo de avaliar o impacto na deglutição de pacientes com tumores de orofaringe e nasofaringe submetidos ao tratamento radioquimioterápico com braquiterapia (BT) ou radioterapia de intensidade modulada (IMRT). Observou-se que pacientes submetidos ao tratamento com BT apresentaram melhores resultados de qualidade de vida, medidos por meio do questionário H&N 35 (*European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Head and Neck 35 cancer module*) e do

questionário de disfagia M.D. Anderson, motivando assim esforços para priorizar o tratamento com este tipo de radioterapia, mantendo-se as taxas de cura e sobrevida.

No Brasil, um dos questionários específicos para avaliar a qualidade de vida após o tratamento do câncer de cabeça e pescoço é o questionário da Universidade de Washington (*UW-QOL*), no qual existe apenas uma questão sobre o impacto da disfagia na vida dos indivíduos. Durante o processo de validação, realizado com 344 pacientes 2 anos após o tratamento, os autores observaram que as questões de caráter funcional foram de maior importância para o paciente do que o controle da dor e a aparência, além de evidenciar que um dos principais fatores de impacto negativo na qualidade de vida dos indivíduos foi o tratamento combinado de cirurgia e radioterapia (VARTANIAN et al. 2006).

MCHORNEY et al. (2000a) elaboraram um questionário específico que avalia a qualidade de vida relacionada à deglutição por referirem que, embora importantes avanços tenham acontecido nesta área, os questionários de qualidade de vida apresentam falhas metodológicas que dificultam a interpretação da percepção e satisfação do paciente no que diz respeito à deglutição. O *Quality of Life in Swallowing Disorders (SWAL-QOL)* é um questionário específico para avaliar o impacto das alterações da deglutição na qualidade de vida, porém é utilizado em qualquer tipo de disfagia, decorrente de patologias de etiologias variadas.

O *SWAL-QOL*, recentemente validado para o português por PORTAS (2009) é composto por 44 questões que avaliam dez domínios: fardo,

desejo, frequência de sintomas, seleção de alimentos, comunicação, medo, saúde mental, função social, sono e fadiga. Este questionário caracteriza as consistências dos alimentos que os pacientes conseguem deglutir e autoclassifica a saúde. As respostas são convertidas numa pontuação que varia de 0 a 100, onde 0 corresponde a uma pontuação pior e 100 corresponde à melhor. Após a conversão, os valores de cada resposta dentro de cada domínio são somados para cada paciente e o resultado é dividido pelo número de questões do domínio referente analisado, sendo a resultante, o valor da pontuação do domínio.

O mesmo grupo de pesquisadores elaborou junto ao *SWAL-QOL* outro questionário que não avalia a qualidade de vida, e sim a qualidade dos cuidados oferecidos ao paciente com disfagia. O *Quality of Care and Patient Satisfaction (SWAL-CARE)* avalia o conhecimento da qualidade dos cuidados com a deglutição e a satisfação do paciente em relação às orientações recebidas do terapeuta (MCHORNEY et al. 2002).

CHEN et al. (2001) desenvolveram o único questionário específico de avaliação dos efeitos da disfagia na qualidade de vida dos pacientes submetidos ao tratamento do câncer de cabeça e pescoço. O “*The M.D. Anderson Dysphagia Inventory*” (MDADI) tem como objetivo ser uma ferramenta sensível às mudanças do processo de deglutição. Ele avalia como os pacientes vêem os resultados da sua função de deglutição após o tratamento e o quanto esta alteração de deglutição afeta a sua qualidade de vida. Este questionário contém 20 questões, sendo uma global e as outras subdivididas em três domínios: emocional, funcional e físico. Sua pontuação

varia de 0 a 100, e quanto menor a pontuação pior o efeito da disfagia na qualidade de vida do paciente. Este questionário foi validado com 100 pacientes adultos com diagnóstico de neoplasia das vias aéreas digestivas superiores, a maioria com diagnóstico de câncer de laringe e submetidos a tratamento combinado. Os pacientes também responderam um questionário genérico de qualidade de vida (SF-36). Quando comparado ao SWAL-QOL, o *MDADI* é específico para pacientes tratados por neoplasia de cabeça e pescoço, sendo mais conciso e de fácil entendimento, com menor sobrecarga ao paciente, facilitando sua adesão ao mesmo. Este questionário tem sido utilizado em diversos estudos, por ser sensível, válido, de fácil aplicação e relacionado especificamente à disfagia em pacientes com câncer de cabeça e pescoço (KAZI et al. 2008).

SCHINDLER et al. (2008) realizaram a adaptação transcultural e a validação da versão italiana do *MDADI* com 50 pacientes, sendo 32 tratados com laringectomia parcial, 6 com cirurgias de cavidade oral e 12 com preservação de órgãos. Foi observado que este instrumento é confiável e válido para avaliar a qualidade de vida relacionada à disfagia em pacientes com câncer de cabeça e pescoço. Os autores recomendam a aplicação do questionário na prática clínica, já que o *MDADI* avalia também os domínios emocional, físico e funcional, o que representa um importante modelo para gerenciamento e pesquisa em câncer de cabeça e pescoço. Concluem ainda que estudos de validação do questionário em outras línguas permitirão uma comparação, entre diferentes culturas, da qualidade de vida relacionada à disfagia em pacientes com câncer de cabeça e pescoço.

ISELI et al. (2009) avaliaram os resultados funcionais relacionados ao gerenciamento de vias aéreas, deglutição (medida através do Questionário de disfagia M.D. Anderson (*MDADI*) e alimentação alternativa em 54 pacientes submetidos ao tratamento de tumores primários (T1 ou T2) de orofaringe e laringe. Destes, 22% receberam radioterapia prévia e 41% após a cirurgia, além de quimioterapia em 31%. Piores resultados no questionário foram associados à necessidade de alimentação alternativa, estágio avançado do tumor, tumores na laringe e complicações (edema de vias aéreas, aspiração, sangramento e fístula salivar).

Não há em nosso meio um instrumento específico para avaliar a disfagia e sua relação com a qualidade de vida em pacientes após o tratamento do câncer de cabeça e pescoço considerado *gold standard*. Neste cenário, a validação do Questionário de Disfagia M.D. Anderson (*MDADI*) poderia ser útil e incrementaria o arsenal de instrumentos para avaliar a qualidade de vida de pacientes tratados por câncer de cabeça e pescoço em nosso meio, e propiciaria a oportunidade de avaliar os resultados de qualidade de vida relacionados a disfagia utilizando-se um instrumento considerado válido, conciso e eficaz nesta população específica de pacientes.

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

- Validar em língua portuguesa o Questionário de Disfagia M.D. Anderson (*MDADI*).

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Avaliar a qualidade de vida relacionada à disfagia dos pacientes tratados do câncer de cabeça e pescoço no Hospital A.C. Camargo utilizando o Questionário de Disfagia M.D. Anderson;
- Avaliar a possível associação de variáveis demográficas, clínicas e terapêuticas com os achados do Questionário *MDADI*.

3 MATERIAL E MÉTODO

Trata-se de um estudo transversal, no qual foi realizada a aplicação dos questionários de qualidade de vida em pacientes tratados por câncer de cabeça e pescoço. A coleta foi realizada no Departamento de Cirurgia de Cabeça e Pescoço e Otorrinolaringologia desta Instituição, no período de julho de 2008 a outubro de 2009. Os dados relativos às variáveis demográficas, clínicas e terapêuticas foram coletados através da revisão dos prontuários e foi utilizada uma Ficha de Registro de Dados (Anexo 1).

3.1 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO

Foram incluídos indivíduos adultos (> 18 anos), independente do gênero, com diagnóstico de câncer de boca, orofaringe, hipofaringe ou laringe, sem história de tratamento prévio, submetidos a tratamento com intenção curativa na Instituição, com no mínimo um ano de sobrevida livre de doença independente do tratamento realizado. Os participantes que concordaram em participar da pesquisa assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo 2).

3.2 CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO

Indivíduos não alfabetizados, devido à condição auto-aplicativa do questionário; indivíduos com déficit na compreensão e/ou expressão da linguagem ou que se recusaram a participar do estudo. Os indivíduos com déficit de compreensão e/ou expressão da linguagem foram identificados através do diagnóstico médico de doença ou alteração neurológica que constava no prontuário.

3.3 INSTRUMENTOS

Os pacientes foram submetidos à entrevista e solicitados a preencher os questionários abaixo no momento do retorno para consulta no Departamento de Cirurgia de Cabeça e Pescoço e Otorrinolaringologia. A ordem de aplicação dos questionários foi seguida como demonstrada abaixo para todos os pacientes, conforme critério dos pesquisadores.

A. Ficha de registro de dados (Anexo 1)

Preenchida pelo pesquisador com dados referentes às variáveis demográficas, clínico-patológicas e terapêuticas de cada paciente. Para isso, foi utilizado o prontuário hospitalar junto às informações concedidas pelo próprio paciente no momento da entrevista.

B. Questionário de qualidade de vida da Universidade de Washington (UW-QOL) (HASSAN e WEYMULLER, 1993; VARTANIAN et al. 2006) (Anexo 3)

É um questionário doença-específico que avalia a qualidade de vida em pacientes submetidos ao tratamento de câncer de cabeça e pescoço. Em sua versão atual (4), já traduzida e validada para o português, é composto por 12 domínios: dor, aparência, atividade, recreação, deglutição, mastigação, fala e função do ombro, paladar, saliva, humor e ansiedade. Os escores variam de 0 a 100, e pode-se calcular um “escore composto” que representa a média dos 12 domínios e fornece uma “visão geral” da qualidade de vida do indivíduo. Um escore mais alto indica uma melhor qualidade de vida. Além disso, três questões globais de qualidade de vida não são incluídas no escore composto e podem ser analisadas separadamente.

C. Escala de ansiedade e depressão (HAD) (BOTEGA et al. 1995) (Anexo 4)

A escala *HAD* é composta de 14 questões que avaliam a presença de sintomas de ansiedade e depressão nos pacientes com doenças físicas. Estas questões são divididas em 2 sub-grupos (7 questões avaliam ansiedade e 7 avaliam depressão). Cada questão possui um escore que pode variar de 0 a 3, resultando em um escore máximo de 21 para cada sub-

escala. A soma de cada subescala refere-se a uma categoria: 0-7 sem alteração (não-casos), 8-10 alterações subclínicas (casos duvidosos) e 11-21 casos definidos de ansiedade e/ou depressão. Foi utilizada apenas a subescala depressão (*HAD-D*) para este estudo, e os escores foram agrupados da seguinte forma: 0-7 não-casos de depressão, 8-21 casos duvidosos ou definidos de depressão.

D. Questionário de Disfagia M.D. Anderson (*MDADI*) (CHEN et al. 2001)
(Anexo 5)

Este questionário contém 20 questões, sendo uma global e as outras subdivididas em três domínios: emocional (6 questões), funcional (5 questões) e físico (8 questões). Cada questão possui 5 possíveis respostas (concordo totalmente, concordo, sem opinião, discordo e discordo totalmente) que são pontuadas nesta ordem numa escala de 1-5. No domínio funcional, o ítem F2 possui contagem inversa, sendo 5 pontos para “concordo totalmente” e 1 ponto para “discordo totalmente”. A pontuação final de cada domínio varia de 0 a 100, e quanto menor a pontuação pior o efeito da disfagia na qualidade de vida do paciente. O valor de cada domínio é calculado separadamente, onde a soma dos valores de cada questão é dividida pelo número de questões e multiplicada por 20. A questão global possui um escore que varia entre 20 (funcionalidade extremamente baixa) e 100 (funcionalidade normal) e o escore total final do questionário (*MDADI T*) corresponde à média dos domínios multiplicada por 20 (KAZI et al. 2008).

Segundo CHEN et al. (2009), a limitação para deglutir demonstrada pelo *MDADI T* varia da seguinte forma: 0-20: limitação profunda; 21-40: limitação severa; 41-60: limitação moderada; 61-80: limitação média; 81-100: limitação mínima.

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

(MCHORNEY et al. 2000ab; PORTAS 2009) (Anexo 6)

Possui 44 questões que avaliam onze domínios: deglutição como um fardo, desejo de se alimentar, duração da alimentação, frequência de sintomas, seleção de alimentos, comunicação, medo, saúde mental, função social, sono e fadiga. O paciente responde em qual frequência ocorre cada sintoma de cada domínio (sempre, muitas vezes, algumas vezes, um pouco ou nunca). A pontuação varia de 0 a 100 e quanto mais baixa a pontuação pior a qualidade de vida relacionada à deglutição. Os valores de cada resposta dentro de cada domínio são somados e o resultado dividido pelo número de questões do domínio analisado, sendo a resultante o valor da pontuação do domínio. Este questionário foi traduzido para a língua portuguesa por MONTONI (2006) e validado por PORTAS (2009).

3.4 METODOLOGIA

Os questionários foram aplicados pela pesquisadora no Departamento de cirurgia de Cabeça e Pescoço e Otorrinolaringologia do Hospital A.C.

Camargo. Os pacientes elegíveis de acordo com os critérios de inclusão foram convocados no momento de seu retorno em consulta médica no departamento. Após leitura e assinatura do Termo de Consentimento, os questionários foram entregues e o paciente foi solicitado a respondê-los em uma sala reservada. A pesquisadora ficou disponível para esclarecimentos caso houvesse alguma dificuldade no preenchimento dos questionários, relacionada apenas as instruções e à leitura das questões, sem contudo interferir nas respostas. Nos casos em que o paciente apresentou dúvidas na compreensão das questões, este foi excluído do estudo, seguindo assim o critério de exclusão determinado.

Foi assegurado aos pacientes o caráter de sigilo das respostas dadas, e que o conteúdo dos questionários não seria acessível ao médico assistente do caso, eliminando assim qualquer preocupação relacionada à tentativa de demonstrar melhores resultados relacionados ao seu tratamento por parte dos pacientes ou medo de expressar sua insatisfação com o mesmo.

Além do preenchimento dos questionários, foram coletados nos prontuários de cada paciente, dados referentes às seguintes variáveis: demográficas (nome, idade, data de nascimento, sexo, estado civil, se possui filhos, grau de escolaridade, se trabalha atualmente, qual a profissão e o tempo de exercício da mesma) e clínico-terapêuticas (diagnóstico médico, data do diagnóstico, estadiamento, sítio da lesão primária, tratamento com cirurgia e/ou radioterapia e quimioterapia, reconstrução, esvaziamento cervical, realização de fonoterapia, sua duração e o

diagnóstico fonoaudiológico, uso de sonda para alimentação no momento da aplicação dos questionários e/ou traqueostomia. Na entrevista inicial, foi entregue ao paciente um envelope previamente selado, com o questionário *MDADI* em branco e a data do reteste (após 10 à 15 dias da data da primeira aplicação). Sendo assim, o paciente não teve custo algum no envio da carta resposta para o pesquisador. Estes custos foram cobertos pelo pesquisador.

O referente trabalho foi aprovado no Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital A.C. Camargo sob o número 1047/08.

3.4.1 Processo de tradução e adaptação transcultural

Para a tradução e adaptação transcultural do inglês para o português do Questionário de disfagia M.D. Anderson (*MDADI*) foram seguidas as diretrizes internacionais propostas por GUILLEMIN et al. (1993), BEATON et al. (2000) e PETERS e PASSCHIER (2006).

O *MDADI* foi traduzido para o português por dois tradutores brasileiros bilíngues, fluentes na língua inglesa, profissionais da saúde (fonoaudióloga e médico), e que tiveram como instrução a tradução conceitual dos itens propostos, evitando a tradução literal dos mesmos. Um terceiro tradutor bilíngue realizou a comparação das duas versões e em consenso elaborou uma terceira versão (versão final). A versão final foi então submetida à retrotradução para o inglês (*back-translation*), realizada por dois tradutores bilíngues de língua nativa inglesa, em conjunto com a equipe da autora do questionário original (Dra. Amy Y. Chen, Emory Hospital, Atlanta-GA, EUA).

Segundo FERREIRA et al. (2008) o trabalho do comitê multidisciplinar consiste em detectar possíveis divergências nas traduções, cabendo-lhes comparar os termos e palavras entre si, verificando se os itens do questionário referem-se ou não aos conceitos mensurados no instrumento original. Não foram observadas divergências na adaptação do contexto na cultura alvo ou ambiguidade na versão original do *MDADI*. A versão retro-traduzida foi comparada então com a versão original em inglês, finalizando-se o processo de tradução.

Para observar a equivalência entre as duas versões, foi realizado um teste piloto em duas fases com 24 pacientes. Após as 10 primeiras aplicações (fase 1) as respostas foram analisadas pelo comitê multidisciplinar, o qual realizou as adaptações necessárias para população e cultura brasileira. Foi considerado como critério para modificação das questões a porcentagem de 30% de resposta “não aplicável” para cada item, utilizada por MONTONI (2006), quando da tradução e adaptação transcultural dos questionários *SWAL-QOL* e *SWAL-CARE*. Estes itens foram então modificados e/ou adaptados e posteriormente aplicados novamente em mais 14 pacientes (fase 2), chegando-se a versão final do instrumento (Anexo 5).

3.4.2 Processo de validação

A validação do questionário seguiu os critérios propostos pelo *Scientific Advisory Committee of Medical Outcomes Trust*, que descreve oito atributos necessários para a validação: modelo conceitual e de medida,

reprodutibilidade, validade, sensibilidade, interpretabilidade, fardo na administração e nas respostas, formas alternativas e as adaptações lingüísticas e culturais [Anonymous 2002]. Destes, a reprodutibilidade e validade são considerados os critérios mínimos para se realizar a validação psicométrica (VARTANIAN et al. 2006).

A validade de um instrumento refere-se ao quanto que esta ferramenta mede o que está se propondo a medir. Há três formas de validade: conteúdo, critério e construto.

A. Validade de conteúdo

Foi realizado na concepção inicial do instrumento por seus autores (CHEN et al. 2001) e assegurada pelo rigoroso processo de tradução e adaptação transcultural, descrito anteriormente.

B. Validade de critério

Refere-se à comparação dos dados dos questionários do estudo com outro questionário considerado *gold standard* que avalia qualidade de vida relacionada à deglutição em pacientes com câncer de cabeça e pescoço. Como não existe no Brasil um questionário desta natureza já validado, não foi possível realizar a validade de critério.

C. Validade de construto

É considerada satisfatória quando o questionário se comporta de acordo com as hipóteses previamente formuladas pelos pesquisadores. Como hipóteses para a validade de construto, os autores sugeriram que os escores do *MDADI* apresentassem uma correlação direta com o escore composto do questionário de qualidade de vida *UW-QOL*, assim como com o domínio deglutição e com a questão de qualidade de vida global. Além disso, que os escores totais do *MDADI* apresentassem relação com os domínios do questionário *SWAL-QOL*, e uma relação inversamente proporcional com o escore de depressão do questionário *HAD* e o estágio T da doença, ou seja, quanto mais sintomas depressivos e maior o tamanho do tumor, piores os escores do *MDADI*.

D. Reprodutibilidade (teste-reteste)

Foi avaliada por meio da análise da consistência interna e de sua reprodutibilidade, medida através do teste-reteste, realizado 15 dias após a primeira aplicação. É importante determinar qual é o intervalo que será utilizado entre as duas aplicações, pois as respostas da segunda avaliação não podem ser influenciadas pela memória da primeira, entretanto, o intervalo entre o teste e o reteste não pode ser grande o suficiente para que possa ocorrer uma mudança clínica real no indivíduo em relação ao aspecto que está sendo avaliado (MENEZES e NASCIMENTO 2000). Portanto, no presente estudo o intervalo entre teste-reteste foi entre 10 e 15 dias, sendo o reteste enviado por correio, sem custos para o paciente.

3.5 ANÁLISE ESTATÍSTICA

Os resultados foram analisados de forma descritiva para a caracterização demográfica e clínica dos pacientes.

No processo de validação, para a análise da reprodutibilidade foi avaliada a consistência interna, através do coeficiente alpha de Cronbach, e a reprodutibilidade do teste-reteste através do coeficiente de correlação intraclasse (CCI). Valores do alpha de Cronbach ao redor de 0,70 são considerados excelentes, e valores acima 0,90 podem demonstrar redundância entre os itens analisados (BLAND e ALTMAN 2002). Para a avaliação da validade de construto, foram utilizados os testes de correlação de Pearson e Spearman para as variáveis contínuas e categóricas, respectivamente. Para a comparação das médias dos escores foram utilizados os testes não paramétricos de Mann-Whitney (entre dois grupos) e Kruskal Wallis (comparação de mais de dois grupos), onde $p \leq 0,05$ é significativo.

A análise estatística foi realizada utilizando-se a versão 15.0 do programa estatístico SPSS (SPSS, Chicago, IL) para Windows.

4 RESULTADOS

4.1 CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA

Foram coletados os dados de 80 pacientes no total, sendo que destes, 7 não enviaram o reteste pelo correio e 1 foi excluído por dificuldade em entender o questionário, sendo incluídos 72 pacientes. Destes, 83,3% eram do sexo masculino com idade variando entre 33 e 77 anos (média de 63 anos). Os dados demográficos estão descritos na Tabela 1.

Tabela 1 – Caracterização da casuística quanto ao gênero, faixa etária e escolaridade. (N= 72).

Variável	Categoria	N (%) ou medidas
Gênero	Masculino	60 (83,3)
	Feminino	12 (16,7)
Faixa etária (anos)	Mín-máx	33-77
	Mediana	62,3
	Média $\pm$ dp	63 $\pm$ 9,537
Escolaridade	Ensino fundamental	29 (40,3)
	Ensino médio	20 (27,8)
	Ensino superior	22 (30,6)
	Ignorado	1 (1,3)

Legenda: dp= desvio padrão

O sítio do tumor primário mais encontrado na população estudada foi laringe (47,2%). A maioria dos pacientes (55,6%) apresentou estadiamento clínico inicial entre T1-T2, e 43 (59,7%) deles não tinham metástase linfonodal (N0) ou metástase à distância (M0) ao diagnóstico. Quanto ao tratamento, a maioria dos pacientes foi submetida à cirurgia (31,9%), seguidos dos pacientes submetidos à cirurgia e radioterapia adjuvante (23,6%) e tratamento conservador (radio-quimioterapia 22,2%). Os dados relacionados à localização do tumor primário, estadiamento clínico TNM e tratamento encontram-se na Tabela 2.

Tabela 2 - Distribuição da casuística de acordo com o sítio do tumor primário, estadiamento TNM e tratamento (N= 72).

Variável	Categoria	N (%)
Sítio do tumor primário	Boca	18 (25)
	Orofaringe	15 (20,8)
	Laringe	34 (47,2)
	Hipofaringe	5 (6,9)
Estadiamento clínico	T1-2	40 (55,6)
	T3-4	32 (44,4)
	N0	43 (59,7)
	N1	10 (13,9)
	N2	9 (12,5)
	N3	3 (4,2)
	Nx	7 (9,7)
	M0	72 (100)
Tratamento	Cirurgia	23 (31,9)
	RT	11 (15,3)
	Cirurgia + RT	17 (23,6)
	Cirurgia + RT + QT	5 (6,9)
	RT + QT	16 (22,2)
Esvaziamento cervical	Sim	40 (55,6)
	Não	32 (44,4)

Legenda: x= ignorado; RT= radioterapia; QT= quimioterapia

4.2 TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL

A tradução do *MDADI* para o Português-brasileiro foi realizada a partir de um teste piloto com os primeiros 24 pacientes participantes do estudo. As modificações realizadas no Questionário de Disfagia M.D. Anderson após o teste piloto não interferiram no significado das palavras, e sim na sua forma de escrita (equivalência semântica). Sendo assim, os 24 pacientes participantes do teste piloto também foram incluídos no processo de validação.

Após a fase 2 foi necessária a realização apenas de equivalências semânticas, onde algumas palavras foram substituídas por outras de mesmo significado porém de melhor entendimento (ex.: “Deglutir é mais difícil no fim do dia” por “É mais difícil engolir no fim do dia”), e mudanças nas sentenças gramaticais de negativa para afirmativa, evitando-se assim as frases com “dupla negativa” (ex.: “Eu não me sinto confiante quando eu me alimento” por “Sinto-me inseguro quando me alimento”). Assim, a questão E7 (“Sinto-me inseguro quando me alimento”) foi modificada para uma frase afirmativa, não sendo necessário realizar a contagem inversa como na versão original do questionário, onde a frase está na negativa (“*I do not feel self-conscious when I eat*”).

Na questão P4 (“Eu sinto que estou conseguindo deglutir uma grande quantidade de alimentos”) a contagem não é realizada de forma inversa, o que modifica o padrão de resposta do questionário, pois ao contrário das outras questões que consideram a opção “discordo totalmente” como um

resultado bom (escore= 5), com exceção da questão E7 (contagem inversa), a contagem da questão P4 considera a afirmativa acima como um aspecto pior na avaliação da qualidade de vida do paciente (menor pontuação para “concordo totalmente”). Optamos por manter a questão da mesma forma que no questionário original, pois o domínio físico apresentou consistência interna satisfatória na análise dos resultados.

Os pesquisadores não julgaram necessário remover nenhum dos 20 itens da versão original em inglês, sendo incluídos assim na versão brasileira do *MDADI* os 20 itens, divididos em: 1 questão global, 6 questões para o domínio emocional, 5 para o funcional e 8 para o domínio físico.

4.3 CONSISTÊNCIA INTERNA

Na Tabela 3, observam-se os valores do coeficiente alpha de Cronbach obtidos do escore total do *MDADI* e de cada um dos domínios (global, emocional, funcional e físico) do questionário. Os valores observados foram ao redor de 0,70 e menores que 0,90, o que representa uma boa consistência interna.

Tabela 3 – Coeficientes alpha de Cronbach observados para o escore total e para os domínios do *MDADI*.

Instrumento	Número de itens	alpha de Cronbach
MDADI Global	1	0,697
MDADI Emocional	6	0,824
MDADI Funcional	5	0,706
MDADI Físico	8	0,785
MDADI T	20	0,812

Legenda: MDADI T= escore total

4.4 REPRODUTIBILIDADE

O teste de reprodutibilidade apresentou uma boa concordância entre teste e reteste para o questionário. O valor observado do coeficiente de correlação intraclass (CCI) analisando-se apenas o escore total do *MDADI* foi superior a 0,70 (CCI = 0,795; $p < 0,001$). A correlação também é demonstrada na Figura 1.

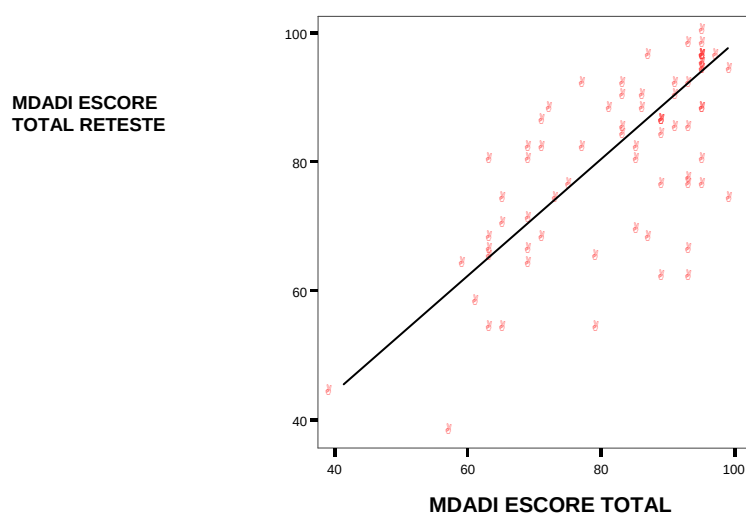


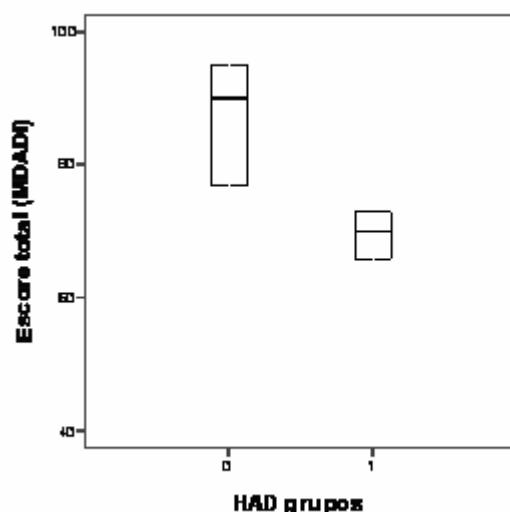
Figura 1 - Representação gráfica do coeficiente de correlação intra-classe do MDADI teste-reteste.

4.5 VALIDADE PSICOMÉTRICA DE CONSTRUTO

4.5.1 Validade de construto

Este dado foi avaliado com base nas hipóteses descritas, onde pacientes com maiores escores na escala de depressão (*HAD-D*) apresentaram piores escores do *MDADI*, sendo observada uma diferença estatisticamente significativa através do Teste de Kruskal Wallis ($p = 0,010$).

As médias observadas no escore total do *MDADI* para casos duvidosos-definidos de depressão (*MDADI* T= 69,89) foram piores do que para os não-casos (*MDADI* T= 85,02), como demonstrado na Figura 2.



Legenda: 0= não casos de depressão

1= casos duvidosos-definidos de depressão

Figura 2 – Representação gráfica da associação entre o escore total do *MDADI* e a escala depressão do questionário *HAD-D* ($p < 0,01$).

Quando comparados os resultados do escore total do *MDADI* com o questionário *UW-QOL* (escore composto, domínio deglutição e questão de qualidade de vida geral), foi observada uma correlação estatisticamente significativa do coeficiente de Spearman e no teste de Kruskal-Wallis para todas as hipóteses. A comparação entre o escore total do *MDADI* com o escore composto do *UW-QOL* foi significativa ($p < 0,01$; CCI= 0,704). O mesmo foi observado para correlação da questão de qualidade de vida geral e das médias do *MDADI* T ($p < 0,05$), demonstrada na Tabela 4. Na Figura 3 tem-se a correlação do *MDADI* T com o domínio deglutição do *UW-QOL*. Na

Tabela 4, observa-se que quanto pior a qualidade de vida geral dos pacientes piores as médias do *MDADI T* ($p= 0,004$). Se comparados os resultados do *MDADI T* com o tamanho do tumor (estadiamento T), a correlação foi fraca, porém observa-se um escore total com tendência à significativo ($p= 0,060$) (Figura 4).

Tabela 4 - Correlação da questão de qualidade de vida geral do *UW-QOL* e das médias do escore total do *MDADI* ($p< 0,05$).

Questão de QV geral		N	Média MDADI T ± DP
UW-QOL			
MDADI T	1 (excelente)	12	93 ± 5,427
	2 (muito boa)	23	85,13 ± 11,178
	3 (boa)	19	82,42 ± 13,426
	4 (media)	14	76,64 ± 15,320
	5 (ruím)	3	71,33 ± 2,309
	6 (muito ruím)	1	58

Legenda: QV= qualidade de vida; n= número de pacientes; dp= desvio padrão

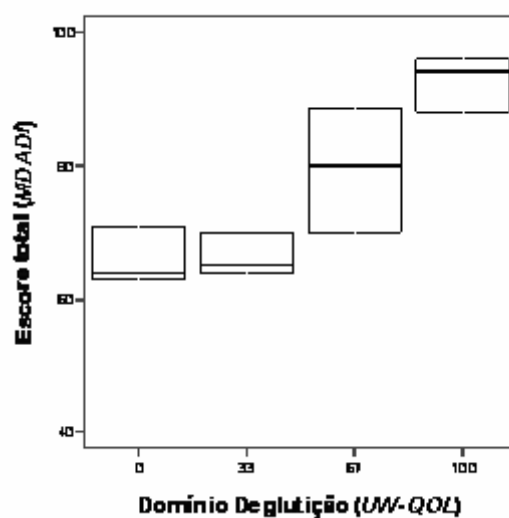


Figura 3 - Representação gráfica da associação entre o escore total *do MDADI* e o domínio deglutição do *UW-QOL* ($p= 0,01$; $CCI= 0,703$).

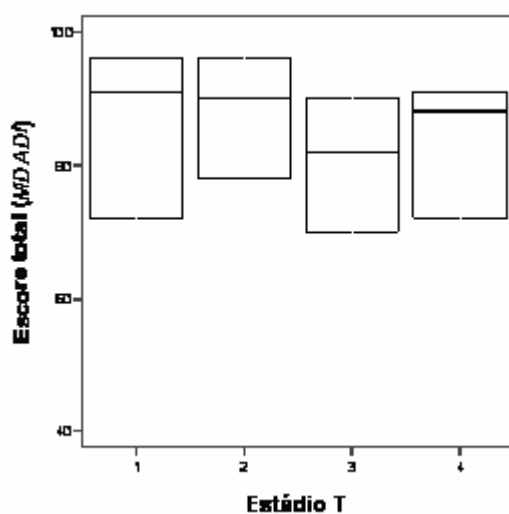


Figura 4 - Representação gráfica da associação entre o escore total do *MDADI* e a classificação do tamanho do tumor (T) ($p= 0,06$).

Comparando-se o escore total do *MDADI* com os domínios do *SWAL-QOL* através do coeficiente de correlação de Pearson, observamos correlação fraca (0,301 a 0,500) para os domínios duração da alimentação, comunicação, medo e fadiga; moderada (0,501 a 0,700) para os domínios

deglutição como um fardo, desejo de se alimentar, frequência dos sintomas, seleção do alimento e saúde mental; e forte (0,701 a 1,000) apenas para o domínio função social. Apesar de haver correlações fracas, moderadas e forte, todas foram estatisticamente significantes ($p < 0,05$). Os dados encontram-se descritos na Tabela 5. As correlações moderadas e forte encontram-se demonstradas em figuras para facilitar a visualização (Figuras 5, 6, 7 e 8).

Tabela 5 – Correlação do escore total do *MDADI* com domínios do *SWAL-QOL* ($p < 0,001$)

Domínios <i>SWAL-QOL</i>	<i>MDADI</i> T	<i>p</i>	Grau da correlação
Deglutição como um fardo	0,595	$< 0,001$	moderada
Desejo de se alimentar	0,605	$< 0,001$	moderada
Duração da alimentação	0,454	$< 0,001$	fraca
Frequência dos sintomas	0,665	$< 0,001$	moderada
Seleção do alimento	0,679	$< 0,001$	moderada
Comunicação	0,418	$< 0,001$	fraca
Medo	0,484	$< 0,001$	fraca
Saúde mental	0,509	$< 0,001$	moderada
Função social	0,719	$< 0,001$	forte
Sono	0,285	0,015	sem correlação
Fadiga	0,461	$< 0,001$	fraca

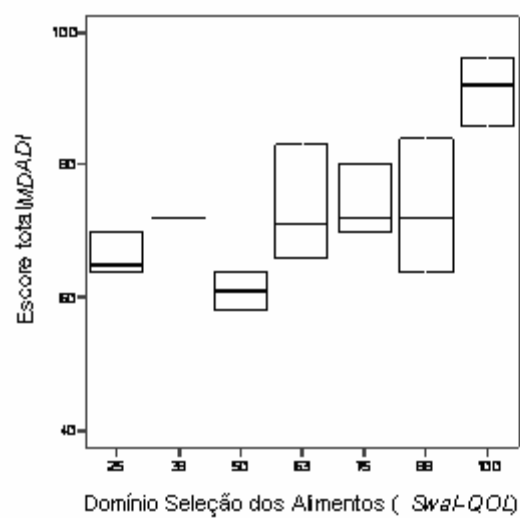


Figura 5 - Correlação do escore total do *MDADI* com o domínio seleção dos alimentos (*SWAL-QOL*).

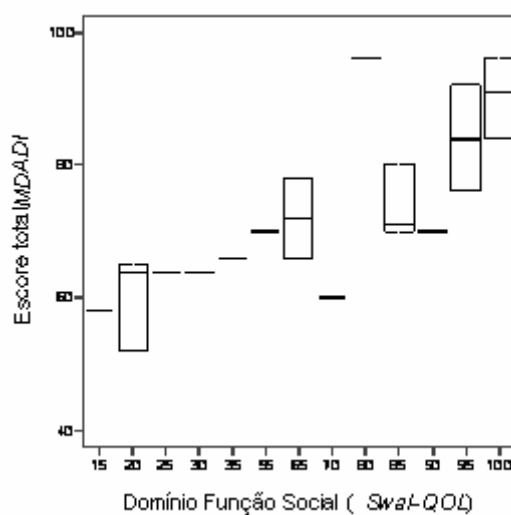


Figura 6 - Correlação do escore total do *MDADI* com o domínio função social (*SWAL-QOL*).

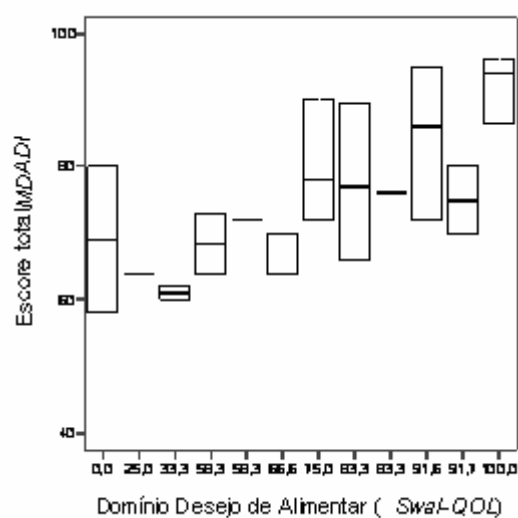


Figura 7 - Correlação do escore total do *MDADI* com o domínio desejo de se alimentar (*SWAL-QOL*).

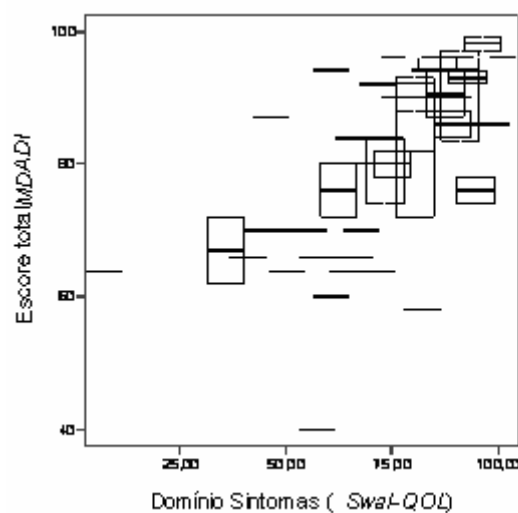


Figura 8 - Correlação do escore total do *MDADI* com o domínio frequência dos sintomas (*SWAL-QOL*).

4.6 AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA A DISFAGIA PELO QUESTIONÁRIO *MDADI*

Como resultado da aplicação do questionário *MDADI* nos pacientes tratados na Instituição, foi obtida uma média do escore total de 83,13 que pode ser considerado como uma limitação mínima na qualidade de vida conforme citado por CHEN et al. (2009). Nos domínios emocional, funcional e físico foram obtidas as médias de 87,19; 88,69 e 75,23 respectivamente, consideradas como limitação mínima nos domínios emocional e funcional e média no domínio físico (Tabela 6).

Tabela 6 – Resultados das médias de cada domínio do *MDADI* na população estudada.

	MDADI GLOBAL	MDADI EMOCIONAL	MDADI FUNCIONAL	MDADI FÍSICO	MDADI TOTAL
Média	79,72	87,19	88,69	75,23	83,13
Desvio padrão	28,972	14,169	14,816	15,522	13,156

A seguir, foi realizada uma análise detalhada, com a avaliação do possível impacto das variáveis demográficas, clínicas e terapêuticas nos resultados obtidos com a aplicação do *MDADI* nos pacientes do estudo.

Para a correlação entre gênero e qualidade de vida medida pelo questionário, observamos que as mulheres apresentaram menores médias em todos os domínios e no escore total do *MDADI* e significativamente

menores escores que os homens nos domínios físico ($p= 0,024$) e total ($p= 0,031$). (Tabela 7)

Na correlação da faixa etária optou-se por agrupar os indivíduos em dois subgrupos: menores de 65 anos ($N= 43$) e maiores de 65 anos ($N= 29$), supondo-se que indivíduos mais idosos tendem a apresentar piores escores de qualidade de vida. Apesar desta hipótese, não foram observadas diferenças estatísticas nesta correlação.

Quando analisado o estadiamento T, relacionado ao tamanho do tumor, foram observadas piores médias em todos os escores do *MDADI* para os pacientes com tumores avançados (T3-T4), porém apenas o escore total ($p= 0,060$) apresentou tendência a ser estatisticamente significativo. Na correlação com o estadiamento N, que indica presença (N+) ou ausência (N0) de metástase linfonodal, observamos piores médias para pacientes com N+, com diferença estatística significativa em todos os domínios e no escore total do questionário (Tabela 7).

Em relação ao tratamento, pacientes que realizaram tratamento combinado (58,8%) apresentaram piores médias em todos os domínios, sendo significantes os domínios físico ($p=0,027$) e total ($p= 0,042$) (Tabela 7).

A Tabela 7 também demonstra a associação entre escolaridade e a realização de esvaziamento cervical com os escores do questionário *MDADI*.

Tabela 7 – Descrição das médias do *MDADI* de acordo com as variáveis gênero (N= 72), idade (N= 72), estadiamento T (N= 72), estadiamento N (N= 65), escolaridade (N= 71), tratamento (N= 72) e realização de esvaziamento cervical (N= 72).

VARIÁVEL		MDADI GLOBAL	MDADI EMOCIONAL	MDADI FUNCIONAL	MDADI FÍSICO	MDADI TOTAL
GÊNERO						
Masculino (N= 60)	Média ± DP	82,67± 27,176	88,33 ± 14,071	89,90 ± 13,686	77,07 ± 15,498	84,48 ±12,937
Feminino (N= 12)		65,00 ± 34,245	81,50 ± 13,833	82,67 ± 19,095	66,04 ± 12,498	76,33 ± 12,608
	p	0,103	0,077	0,224	<u>0,024</u>	<u>0,031</u>
IDADE						
< 65 anos (N= 43)	Média ± DP	78,60 ± 30,674	86,09 ± 15,559	88,14 ± 15,284	74,66 ± 16,653	82,33 ± 14,011
> 65 anos (N= 29)		81,38 ± 26,689	88,83 ± 11,887	89,52 ± 14,319	76,07 ± 13,919	84,31 ± 11,914
	p	0,723	0,512	0,598	0,747	0,674
ESTADIAMENTO T						
T1-T2 (n= 40)	Média ± DP	83,00 ± 24,620	88,45 ± 15,018	90,40 ± 14,459	77,14 ± 16,532	84,85 ± 14,092
T3-T4 (N= 32)		75,62 ± 33,595	85,62 ± 13,095	86,56 ± 15,208	72,84 ± 14,049	80,97 ± 11,743
	p	0,412	0,136	0,120	0,203	<u>0,060</u>
ESTADIAMENTO N						
N0 (N= 43)	Média ± DP	88,84 ± 22,383	90,98 ± 11,342	92,19 ± 11,278	80,26 ± 14,568	87,19 ± 10,985
N+ (N= 22)		70,91 ± 31,306	81,09 ± 17,454	84,82 ± 16,661	67,89 ± 13,849	77,45 ± 14,355
	p	<u>0,007</u>	<u>0,007</u>	<u>0,041</u>	<u>0,001</u>	<u>0,003</u>

Cont/ Tabela 7

ESCOLARIDADE						
1º GRAU (N= 29)		80,69 ± 30,930	86,69 ± 15,769	89,52 ± 15,507	73,67 ± 15,878	82,79 ± 14,226
2º GRAU (N= 20)	Média ± DP	85,00 ± 21,398	89,00 ± 12,773	88,90 ± 13,210	79,03 ± 13,819	85,10 ± 12,152
3º GRAU (N= 22)		75,45 ± 32,031	87,18 ± 13,218	87,27 ± 16,125	74,86 ± 16,242	82,36 ± 13,000
	p	0,527	0,891	0,724	0,498	0,737
TRATAMENTO						
Cirurgia (N= 23)		80,87 ± 27,947	87,13 ± 13,589	91,65 ± 10,849	76,67 ± 16,688	84,52 ± 12,406
Radioterapia (N= 11)	Média ± DP	89,09 ± 18,684	92,73 ± 11,841	91,64 ± 10,652	85,00 ± 14,304	89,18 ± 11,071
Combinado (N= 38)		76,32 ± 31,829	85,63 ± 15,030	86,05 ± 17,476	71,53 ± 14,059	80,53 ± 13,727
	p	0,612	0,151	0,438	<u>0,027</u>	<u>0,042</u>
ESVAZIAMENTO CERVICAL						
Sim (N= 40)		72,50 ± 32,875	84,85 ± 13,250	88,40 ± 14,684	72,23 ± 15,616	81,23 ± 12,288
Não (N= 32)	Média ± DP	88,75 ± 20,280	90,13 ± 14,932	89,06 ± 15,206	78,98 ± 14,792	85,50 ± 13,998
	p	<u>0,037</u>	<u>0,017</u>	0,700	0,068	<u>0,044</u>

Legenda: DP= desvio padrão.

Para descrição e análise do sítio do tumor primário, optou-se por dividir a localização do tumor em 4 sítios: boca, orofaringe, laringe e hipofaringe. Quando correlacionados com os escores do *MDADI*, observou-se que pacientes com diagnóstico de tumor primário em hipofaringe apresentaram as piores médias nos escores global, funcional, físico e total, e os pacientes com diagnóstico de tumor primário em boca apresentaram pior média para o domínio emocional, porém não foi observada diferença estatística entre as médias conforme descrito na Tabela 8.

Tabela 8 - Descrição das médias do *MDADI* de acordo com o sítio do tumor primário.

MÉDIAS DO MDADI		Boca (N= 18)	Orofaringe (N= 15)	Laringe (N=34)	Hipofaringe (N= 5)	Total (N= 72)	p
MDADI GLOBAL	Média	83,33	87,44	87,78	74,64	82,72	0,194
	±	±	±	±	±	±	
	DP	30,098	12,590	16,548	16,568	13,319	
MDADI EMOCIONAL	Média	64,00	80,27	82,67	69,23	77,00	0,220
	±	±	±	±	±	±	
	DP	35,617	19,002	20,656	13,841	16,772	
MDADI FUNCIONAL	Média	83,53	88,88	90,65	79,00	85,50	0,464
	±	±	±	±	±	±	
	DP	25,332	12,613	10,818	15,649	11,558	
MDADI FÍSICO	Média	88,00	95,60	96,80	69,70	86,80	0,126
	±	±	±	±	±	±	
	DP	10,954	4,561	4,382	11,111	5,020	
MDADI TOTAL	Média	79,72	87,19	88,69	75,23	83,13	0,288
	±	±	±	±	±	±	
	DP	28,972	14,169	14,816	15,522	13,156	

Legenda: DP= desvio padrão.

No momento da aplicação dos questionários, apenas 2 pacientes (2,8%) alimentavam-se exclusivamente por nutrição enteral (NE) através de

sonda nasointestinal. Correlacionando-se este dado (sim= com NE; não= sem NE) com o escore total do *MDADI* observou-se que os pacientes que utilizavam via alternativa de alimentação apresentaram piores médias no escore do questionário em estudo ($p < 0,05$) (Tabela 9).

Tabela 9 - Correlação do escore total do *MDADI* com uso de nutrição enteral (NE). ($p < 0,05$).

Uso de SNE	N	Média MDADI T $\pm$ DP
Não	70	83,70 $\pm$ 12,883
Sim	2	63,00 $\pm$ 1,414
Total	72	83,13 $\pm$ 13,156

Legenda: DP= desvio padrão

Dos 72 prontuários estudados dos pacientes participantes, apenas 54 apresentaram dados relacionados à realização ou não de fonoterapia. Destes, 33 pacientes tinham idade < 65 anos e 21 > 65 anos, conforme descrito na Tabela 10 abaixo. ($p = 0,117$).

Tabela 10 - Realização ou não de fonoterapia, de acordo com os grupos etários.

			FONOTERAPIA	
			NÃO	SIM
Idade	< 65 anos	N	13	20
		%	39,4%	60,6%
	> 65 anos	N	4	17
		%	19,0%	81,0%
Total		N	17	37
		%	31,5%	68,5%

Correlacionando-se as médias dos escores do *MDADI* com os grupos acima, observamos que pacientes mais idosos que fizeram fonoterapia obtiveram piores escores do *MDADI*, significativos para os domínios emocional ($p= 0,016$), físico ($p= 0,009$) e para o escore total ($p= 0,004$), conforme descrito na Tabela 11.

Tabela 11 - Descrição das médias dos escores do *MDADI* para os pacientes que realizaram ou não fonoterapia, de acordo com a faixa etária ($p < 0,05$).

IDADE	FONOTERAPIA		MDADI GLOBAL	MDADI EMOCIONAL	MDADI FUNCIONAL	MDADI FÍSICO	MDADI TOTAL
< 65 anos	Não (N= 13)	Média	83,08	88,62	89,69	73,27	83,15
		±	±	±	±	±	±
	Sim (N= 20)	DP	29,264	11,087	11,600	15,766	10,723
		Média	76,00	86,30	87,40	75,80	82,55
	Total (N= 33)	±	±	±	±	±	±
		DP	32,184	16,213	18,320	18,769	16,051
> 65 anos	Não (N= 4)	Média	78,79	87,21	88,30	74,80	82,79
		±	±	±	±	±	±
	Sim (N= 17)	DP	30,797	14,265	15,844	17,434	14,006
		Média	95,00	100,00	99,00	90,50	96,00
	Total (N= 21)	±	±	±	±	±	±
		DP	10,000	,000	2,000	1,000	,000
	Não (N= 4)	Média	74,12	86,24	85,88	70,47	80,41
		±	±	±	±	±	±
	Sim (N= 17)	DP	29,803	11,133	15,628	13,094	11,275
		Média	78,10	88,86	88,38	74,29	83,38
	Total (N= 21)	±	±	±	±	±	±
		DP	28,217	11,394	14,962	14,222	11,876

Legenda: DP= desvio padrão.

5 DISCUSSÃO

Avaliar a deglutição de pacientes tratados do câncer de cabeça e pescoço tem sido de grande importância nas últimas décadas, pois a habilidade de comer e beber é considerada como uma das mais básicas funções socioculturais do indivíduo. A avaliação da qualidade de vida relacionada à deglutição permite a interpretação da percepção do paciente durante o processo de reabilitação da disfagia. É fundamental para se conhecer o verdadeiro impacto das alterações vivenciadas no momento da alimentação, e desta forma direcionar o tratamento e o empenho dos profissionais da saúde quanto aos aspectos que contribuem para uma melhor reabilitação das disfagias (ROGERS et al. 2002; MCHORNEY et al. 2002; BANDEIRA 2004; VARTANIAN et al. 2006).

Um estudo realizado por GLIKLICH et al. (1997) concluiu que medidas específicas de qualidade de vida em câncer de cabeça e pescoço são necessárias e devem incluir domínios que refletem o impacto da doença e de seu tratamento na alimentação, deglutição, fala, comunicação e aparência. Para que a avaliação da qualidade de vida seja realizada de forma concisa, são necessários questionários específicos que englobem os aspectos vivenciados por estes pacientes, e que sejam validados e específicos para utilização na população em estudo.

O processo de validação de um questionário para outra língua e/ou cultura deve seguir normas e passar por etapas pré-estabelecidas e

padronizadas, para garantir suas características psicométricas. Processos de tradução e adaptação cultural rigorosos devem ser realizados, considerando-se que a maior parte destes questionários são criados em outra língua, para que não ocorram alterações de significado e conteúdo das questões do instrumento em cada língua e/ou cultura distinta em que este for utilizado (VARTANIAN et al. 2007).

O objetivo do processo de tradução e adaptação transcultural consiste em desenvolver outra versão do instrumento em estudo, equivalente à do instrumento original e que seja adaptada ao dialeto do país ou região em que será utilizado e ao contexto cultural e estilo de vida desta população. Em seguida, a validação psicométrica deste instrumento deve garantir sua validade, confiabilidade e reprodutibilidade na nova população, considerando-se que ao final do processo, o questionário não perdeu o objetivo para o qual foi originalmente elaborado (PETERS e PASSCHIER 2006; VARTANIAN et al. 2007).

O Questionário de disfagia M.D. Anderson (*MDADI*) foi elaborado com o objetivo de se ter uma ferramenta que conseguisse ser sensível às mudanças do processo de deglutição decorrente do tratamento de câncer em cabeça e pescoço, demonstrasse como o paciente avalia sua habilidade de deglutição como resultado do tratamento e o quanto que a disfunção de deglutição afeta sua qualidade de vida. O *MDADI* é o único questionário desenvolvido especificamente para avaliar o impacto das alterações de deglutição após tratamento do câncer de cabeça e pescoço, em especial os aspectos psicossociais relacionados à esta alteração. Além da versão

original em inglês, este questionário já foi validado em outras duas línguas (italiano e holandês), porém na língua holandesa não constam publicações sobre sua validação, apenas foi utilizado em um estudo realizado neste país (LEVENDAG et al. 2007). O *MDADI* já foi utilizado em diferentes estudos para auxiliar no conhecimento e na comparação de resultados de qualidade de vida em deglutição diante do tratamento dos tumores de cabeça e pescoço (GILLESPIE et al. 2004; STREK et al. 2005; KULBERSH et al. 2006; THOMAS et al. 2008; KAZI et al. 2008; SCHINDLER et al. 2008; BHIDE et al. 2009; CHEN et al. 2009; ISELI et al. 2009).

As amostras utilizadas na validação de questionários de qualidade de vida são variáveis. Na validação do *SWAL-QOL* para a língua portuguesa, realizada por PORTAS (2009) foram entrevistados 100 pacientes. Na validação do *UW-QOL* VARTANIAN et al. (2006) utilizaram uma casuística de 109 pacientes. O número de pacientes participantes na validação do *MDADI* na língua inglesa e italiana difere, sendo incluídos 100 na versão original e 50 na versão em italiano. Neste estudo, a amostra utilizada foi de 78 pacientes no teste, sendo que destes 72 responderam o reteste, considerando-se para análise final 72 sujeitos.

A análise de reprodutibilidade do questionário, realizada por meio da análise da consistência interna e do teste-reteste, foi utilizada para avaliação das medidas psicométricas. A consistência interna foi medida para cada domínio do questionário, analisando se seus próprios itens avaliam um mesmo construto, sabendo-se que o valor do coeficiente de consistência interna (CCI) aumenta com o número de itens (BLAND e ALTMAN 1997).

Estes valores foram medidos pelo coeficiente alpha de Cronbach (valores satisfatórios entre 0,70 e 0,80). Na validação original do *MDADI*, foram observados valores de 0,69 para a questão global, 0,88 para o domínio emocional e o funcional e 0,86 para o domínio físico. Os resultados para o teste no presente estudo também foram satisfatórios, sendo 0,81 para o escore total, 0,82 para o domínio emocional, 0,70 para o domínio funcional e 0,78 para o domínio físico. No teste de confiabilidade para o questionário da Organização Europeia para Pesquisa e Tratamento do Câncer (*EORTC-H&N35*), as escalas de dor e deglutição apresentaram os melhores escores (alpha de Cronbach= 0,78) (BJORDAL et al. 1999).

Segundo MENEZES e NASCIMENTO (2000), a avaliação da reprodutibilidade pelo desenho teste-reteste consiste na aplicação do instrumento que está sendo avaliado duas vezes para os mesmos sujeitos. A concordância entre as avaliações foi quantificada por meio do coeficiente de correlação intra-classe, que deve demonstrar valores acima de 0,70 para análise em grupos. O valor do coeficiente observado para o *MDADI* na versão em português, considerando-se o escore total do questionário, foi de 0,795, o que sugere um excelente valor de correlação entre as aplicações do questionário. Tanto na versão original quanto na validação em língua italiana, os valores do CCI foram maiores (0,96 e 0,91 respectivamente), porém também foram considerados aceitáveis para prática clínica assim como para pesquisa em pacientes com câncer de cabeça e pescoço (SCHINDLER et al. 2008).

Para a validação psicométrica de construto, os valores do *MDADI* foram correlacionados com o *UW-QOL*, a *HAD-D* e o *SWAL-QOL*. Estes três instrumentos avaliam a qualidade de vida em diferentes aspectos, porém apresentam questões que podem ser relacionadas e/ou comparadas com as medidas do questionário em estudo. VARTANIAN et al. (2007) sugerem que a avaliação da qualidade de vida nos pacientes tratados por câncer de cabeça e pescoço seja realizada através de um método eficaz que avalie resultados terapêuticos referentes aos aspectos físicos, funcionais e psicossociais. BANDEIRA (2004) considera que as conseqüências do tratamento podem acarretar em maior ou menor impacto na qualidade de vida dos indivíduos, de acordo com sua necessidade de interação social, familiar ou profissional.

Quando comparados o escore de depressão da escala *HAD* com o escore total do *MDADI* observou-se uma correlação inversamente proporcional, sendo que quanto maior o escore do *MDADI*, menor o escore da escala de depressão. Segundo FURIA (2006) o maior impacto na qualidade de vida dos indivíduos tratados do câncer de cabeça e pescoço relaciona-se ao bem estar funcional, o que pode influenciar diretamente o desempenho e a satisfação do paciente em suas relações sociais, familiares e emocionais, corroborando com piores resultados na escala de ansiedade de depressão. No estudo realizado por BRAZ et al. (2005), pacientes submetidos à laringectomia total apresentaram piores escores nos aspectos sociais e na avaliação da depressão. PORTAS (2009) observou que quanto

melhor a qualidade de vida relacionada à deglutição, menores os escores de depressão, o que também foi observado neste estudo.

Na análise da correlação com o *UW-QOL*, observou-se que quanto melhor a resposta para a questão de qualidade de vida geral (questão 1= excelente), melhor a média do escore total do *MDADI* (93,0), havendo um decréscimo nesta média para piores escores de qualidade de vida pelo questionário de Washington. Tratando-se especificamente do domínio deglutição do *UW-QOL*, a correlação também foi significativa ($p<0,01$), indicando que quanto melhor a média do *MDADI* T, melhor a pontuação deste domínio, permitindo assim inferir que pacientes com piores escores relacionados à deglutição no questionário geral para câncer de cabeça e pescoço (*UW-QOL*), apresentem mais sintomas e queixas de deglutição por meio da avaliação específica da disfagia decorrente do tratamento destes tumores.

Correlações estatísticas significantes foram observadas entre os domínios do *SWAL-QOL* e do *MDADI* ($p<0,05$), apesar de estas variarem entre fraca (4 domínios), moderada (5 domínios) e forte (1 domínio). A correlação mais significativa refere-se ao domínio relacionado à função social, o que era esperado, pois além do *MDADI* ser sensível na avaliação dos aspectos psicossociais da disfagia, a função social da alimentação é de grande relevância na vida dos pacientes. Estudos referem que a localização dos tumores de cabeça e pescoço pode influenciar funções vitais como mastigação, deglutição e fala, além de causar mudanças estéticas e

danificar os aspectos psicossociais dos pacientes (ROGERS et al. 2002; GOGUEN et al. 2006; VARTANIAN et al. 2006; BANDEIRA et al. 2008).

Na análise dos resultados do questionário *MDADI* nos pacientes da instituição, encontramos associações entre os escores e algumas variáveis demográficas, clínicas e terapêuticas. Observou-se que pacientes do sexo feminino, apesar de em menor número (16,7%) apresentaram piores médias em todos os domínios do *MDADI*, sendo significante para o domínio físico e para o escore total do questionário. Em outros estudos relacionados à qualidade de vida em câncer de cabeça e pescoço, esta diferença também foi encontrada (TERRELL et al. 2004; VARTANIAN et al. 2004). Supõe-se que devido às seqüelas físicas relacionadas ao tratamento cirúrgico, muitas vezes com impacto na estética facial prezada pelas mulheres, estes domínios tenham apresentado tal diferença estatística.

Em relação à faixa etária, mesmo após agrupar os indivíduos em < 65 anos e > 65 anos não se observou correlação estatisticamente significativa. Diante deste dado pode-se considerar que indivíduos mais novos são mais ativos e apresentam maior necessidade de funções íntegras, principalmente quando estas são relacionadas à alimentação e comunicação. Além disso, o estudo realizado por TERRELL et al. (2004) refere que pacientes que não se alimentam exclusivamente por via oral de forma segura tendem a apresentar maior comprometimento nutricional e consequentemente maior fraqueza física.

Conforme descrito anteriormente por outros autores, os pacientes que são tratados de tumores avançados, com doença locoregional e

necessidade de tratamento combinado apresentam piores escores relacionados à qualidade de vida (CHEN et al. 2001; GAZIANO 2002; NGUYEN et al. 2005). O mesmo foi observado no presente estudo, onde pacientes com tumores entre T3-T4, com doença locoregional (N+) e submetidos ao tratamento combinado (cirurgia + radioterapia concomitante ou radioquimioterapia) apresentaram piores médias para todos os domínios do *MDADI*. NGUYEN et al. (2009) referem aumento da severidade da disfagia em tumores mais avançados (T3-T4), o que pode levar a uma pior qualidade de vida relacionada à deglutição. Pacientes que foram submetidos a esvaziamento cervical também apresentaram piores médias para todos os domínios além de diferença estatística significativa para os domínios global e emocional e para o escore total do questionário. Este resultado era esperado, considerando-se que a severidade dos distúrbios e das seqüelas relacionadas à deglutição tem correlação direta com o local e o tamanho do tumor, o tipo e a extensão da ressecção e os efeitos do tratamento (CARRARA-DE ANGELIS et al. 2000; LOGEMANN et al. 2006; TEGUH et al. 2008).

Em relação à localização do tumor, observou-se que pacientes com tumores localizados em hipofaringe apresentaram piores médias para quase todos os domínios do *MDADI*, porém esta diferença não foi estatisticamente significativa. Este dado também foi observado por OATES et al. (2007) em uma análise da qualidade de vida através do questionário da Organização Européia para Pesquisa e Tratamento do Câncer (*EORTC-H&N35*) em pacientes com câncer de cabeça e pescoço antes, 3, 6, 12 e 24 meses após

o tratamento. Eles observaram que a função orofaríngea foi deteriorada quando comparados os resultados de qualidade de vida do início e do final do tratamento. BORGGREVEN et al. (2007) citam que ressecções de tumores da base da língua e do palato mole são associadas com problemas de deglutição mais graves. Estes pacientes também tendem a apresentar piores resultados para avaliação da qualidade de vida, como demonstrado por TEGUH et al. (2008) após aplicação dos questionários *EORTCQOL-30*, *EORTCQOL-H&N35* e do *MDADI*.

Em relação ao uso de nutrição enteral, observamos que os dois pacientes que utilizavam esta via de alimentação no momento da aplicação do questionário apresentaram pior média no escore total (média *MDADI* T= 63). Apesar de um número limitado de pacientes deste estudo, inúmeros estudos indicam que pacientes que não se alimentam por via oral e necessitam de via alternativa de alimentação apresentam piores escores relacionados à qualidade de vida, pois são privados da habilidade de se alimentar por via oral e sentem-se excluídos de eventos sociais onde muitas vezes as refeições são o foco principal. Os dados relacionados à presença de traqueostomia não foram utilizados, pois muitos pacientes eram laringectomizados totais, com necessidade de traqueostoma permanente, o que pode influenciar diretamente em aspectos relacionados à qualidade de vida (ROBERGE et al. 2000; TOUFEN JUNIOR et al. 2007; BROTHERTON e JUDD 2007; MORTON et al. 2009).

O estudo de PORTAS (2009) não demonstrou correlação entre uso de nutrição enteral e qualidade de vida em todos os domínios do *SWAL-QOL*,

porém todos os pacientes participantes estavam em treino de alimentação por via oral na fonoterapia, minimizando assim a frustração da presença da sonda de nutrição enteral e reduzindo o fardo para se alimentar. EKBERG et al. (2002) referiram que 84% dos pacientes com disfagia acreditam que alimentar-se deveria ser uma experiência prazerosa, porém apenas 45% destes tiveram esta experiência.

Neste estudo, foram encontrados dados relacionados à realização ou não de reabilitação fonoaudiológica em apenas 54 prontuários. Destes pacientes, apenas 37 (68,5%) realizaram fonoterapia, e independentemente da faixa etária, os que realizaram acompanhamento fonoaudiológico (ou ainda realizam) apresentaram no geral piores médias para os domínios do *MDADI*. Estas foram estatisticamente significantes para o domínio emocional e físico e para o escore total do questionário, no grupo de pacientes com mais de 65 anos. Este dado é esperado, pois pacientes idosos geralmente apresentam maior dificuldade de deglutição do que os mais jovens, provavelmente devido à mobilidade anormal, muitas vezes reduzida, da musculatura do trato aerodigestivo superior (NGUYEN et al. 2009).

A reabilitação fonoaudiológica tem como objetivo maior alcançar a independência funcional do indivíduo, seja ela motora, comunicativa ou alimentar (FURKIM e SILVA 1999), o que direta ou indiretamente auxilia na melhora da qualidade de vida destes indivíduos, demonstrada por meio de avaliações em longo prazo após a realização de reabilitação fonoaudiológica. No processo de reabilitação, o conhecimento da qualidade de vida relacionada à deglutição pode auxiliar no conhecimento da visão do

paciente sobre um dos aspectos de maior importância para sua vida (CARRARA-DE ANGELIS e BANDEIRA 2009).

Neste contexto, a validação do questionário *MDADI* na língua Portuguesa brasileira auxilia na compreensão do impacto da disfagia na qualidade de vida relacionada à deglutição especificamente em pacientes com tumores de cabeça e pescoço, auxiliando os profissionais envolvidos no manejo destes pacientes no entendimento de seu problema e, sobretudo no processo de reabilitação dos mesmos.

6 CONCLUSÕES

- o O questionário de avaliação da qualidade de vida relacionada à disfagia decorrente do câncer de cabeça e pescoço, questionário de disfagia M. D. Anderson (*MDADI*), pode ser considerado um instrumento apropriado e válido psicometricamente para o uso com pacientes que apresentam dificuldades de deglutição relacionadas ao tratamento do câncer de cabeça e pescoço em nosso meio.
- o Os pacientes tratados do câncer de cabeça e pescoço e avaliados neste estudo apresentavam limitação mínima na qualidade de vida relacionada à deglutição no escore total e nos domínios emocional e funcional, e limitação média no domínio físico do questionário.
- o Pacientes do sexo feminino, com tumores avançados, sítio em hipofaringe, presença de doença locoregional, submetidos a tratamento combinado, que realizaram esvaziamento cervical e necessitaram de nutrição enteral apresentaram piores escores no *MDADI*.

7 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

[Anonymous] Scientific Advisory Committee of the Medical Outcomes Trust assessing health status and quality-of-life instruments: attributes and review criteria. **Qual Life Res** 2002; 11:193-205.

Bandeira AKC. **Qualidade de vida relacionada à voz e à deglutição após tratamento para câncer de língua**. São Paulo; 2004. [Dissertação de Mestrado-Fundação Antônio Prudente].

Bandeira AKC, Azevedo EHM, Vartanian JG, Nishimoto IN, Kowalski LP, Carrara-de Angelis E. Quality of life related to swallowing after tongue cancer treatment. **Dysphagia** 2008; 23:183-92.

Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-reported measure. **Spine** 2000; 25:3186-91.

Bhide SA, Gulliford S, Kazi R, et al. Correlation between dose to the pharyngeal constrictors and the patients quality of life and late dysphagia following chemo-IMRT for head and neck cancer. **Radiother Oncol** 2009; 93:539-44.

Bjordal K, Hammerlid E, Ahlner-Elmqvist M, et al. Quality of life in head and neck cancer patients: validation of the European Organization for Research and Treatment of Câncer Quality of Life Questionnaire – H&N35. **J Clin Oncol** 1999; 17:1008-19.

Bland JM, Altman DG. Cronbach's alpha. **BMJ** 1997; 314:572.

Bland JM, Altman DG. Validating scales and indexes. **BMJ** 2002; 324:606-7.
Borggreven PA, Leeuw IV, Rinkel RN, et al. Swallowing after major surgery of the oral cavity or oropharynx: a prospective and longitudinal assesment of patients treated by microvascular soft tissue reconstruction. **Head Neck** 2007; 29:638-47.

Botega NJ, Bio MR, Zomignani MA, Garcia Jr C, Pereira WAB. Mood disorders among medical in-patients: a validation study of the Hospital Anxiety and Depression scale (*HAD*). **Rev Saúde Pública** 1995; 29:355-63.

Braz DSA, Ribas MM, Dedivitis RA, Nishimoto IN, Barros APB. Quality of life and depression in patients undergoing total and partial laryngectomy. **Clinics** 2005; 60:135-42.

Brotherton AM, Judd PA. Quality of life in adult enteral tube feeding patients. **J Hum Nutr Diet** 2007; 20:513-22.

Carrara-de Angelis E, Mourão LF, Furia CLB. Avaliação e tratamento das disfagias após o tratamento do câncer de cabeça e pescoço. In: Carrara-de Angelis E, Furia CLB, Mourão LF, Kowalski LP, editores. **A atuação da fonoaudiologia no câncer de cabeça e pescoço**. São Paulo: Editora Lovise; 2000. p.155-62.

Carrara-de Angelis E, Bandeira AKC. Qualidade de vida em deglutição. In: Jotz GP, Carrara-de Angelis E, Barros APB, editores. **Tratado da deglutição e disfagia no adulto e na criança**. São Paulo: Livraria e Editora Revinter; 2009. p.364-8.

Castro Júnior G. **Quimiorradioterapia concomitante em pacientes portadores de carcinoma espinocelular de cabeça e pescoço não elegíveis para tratamento cirúrgico**. São Paulo; 2009. [Dissertação de Mestrado-Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo]

Chen AY, Frankowski R, Bishop-Leone J, et al. The development and validation of a dysphagia-specific quality-of-life questionnaire for patients with head and neck cancer: the M. D. Anderson dysphagia inventory. **Arch Otolaryngol Head Neck Surg** 2001; 127:870-6.

Chen PH, Golub JS, Hapner ER, Johns III MM. Prevalence of perceived dysphagia and quality-of-life impairment in a geriatric population. **Dysphagia** 2009; 24:1-6.

Eisbruch A, Lyden T, Bradford CR, et al. Objective assessment of swallowing dysfunction and aspiration after radiation concurrent with chemotherapy for head and neck cancer. **Int J Radiat Oncol Biol Phys** 2002; 53:23-8.

Eisbruch A, Levendag PC, Feng FY, et al. Can IMRT or brachytherapy reduce dysphagia associated with chemoradiotherapy of head and neck cancer? The Michigan and Rotterdam experiences. **Int J Radiat Oncol Biol Phys** 2007; 69:40-2.

Ekberg O, Hamdy S, Woisard V, Wuttge-Hannig A, Ortega P. Social and psychological burden of dysphagia: it's impact on diagnosis and treatment. **Dysphagia** 2002; 17:139-46.

Ferreira KASL, William Jr. WN, Mendonza TR, et al. Tradução para língua portuguesa do M.D. Anderson Symptom Inventory – head and neck module (MDADI-H&N). **Rev Bras Cir Cabeça Pescoço** 2008; 37:109-13.

Funk GF, Karnell LH, Dawson CJ, et al. Baseline and post-treatment assessment of the general health status of head and neck cancer patients compared with United States population norms. **Head Neck** 1997; 19:675-83.

Furia CLB. **Qualidade de vida em câncer de boca, faringe e laringe em São Paulo**. São Paulo; 2006. [Tese de Doutorado-Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo]

Furia CLB, Carrara-de Angelis E, Martins NMS, et al. Vídeo fluoroscopic evaluation after glossectomy. **Arch Otolaryngol Head Neck Surg** 2000; 126:378-83.

Furkim AM, Silva RG. **Programas de reabilitação em disfagia neurogênica**. São Paulo: Frôntis, 1999.

Gaziano JE. Evaluation and management of oropharyngeal dysphagia in head and neck cancer. **Cancer Control** 2002; 9:400-9.

Gillespie MB, Brodsky MB, Day TA, Lee F, Martin-Harris B. Swallowing-related quality of life after head and neck cancer treatment. **Laryngoscope** 2004; 114:1362-7.

Gillespie MB, Brodsky MB, Day TA, et al. Laryngeal penetration and aspiration during swallowing after the treatment of advanced oropharyngeal cancer. **Arch Otolaryngol Head Neck Surg** 2005; 131:615-9.

Gliklich RE, Goldsmith TA, Funk GF. Are head and neck specific quality of life measures necessary? **Head Neck** 1997; 19:474-80.

Goguen LA, Posner MR, Norris CM, et al. Dysphagia after sequential chemoradiation therapy for advanced head and neck cancer. **Otolaryngol Head Neck Surg** 2006; 134:916-922.

Guillemin F, Bombardier C, Beaton D. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. **J Clin Epidemiol** 1993; 46:1417-32.

Hanna E, Sherman A, Cash D, et al. Quality of life for patients following total laryngectomy vs chemoradiation for laryngeal preservation. **Arch Otolaryngol Head Neck Surg** 2004; 130:875-9.

Hassan SJ, Weymuller EA Jr. Assessment of quality of life in head and neck cancer patients. **Head Neck** 1993; 15:485-96.

Iseli TA, Kulbersh BD, Iseli CE, et al. Functional outcomes after transoral robotic surgery for head and neck cancer. **Otolaryngol Head Neck Surg** 2009; 141:166-71.

Kazi R, Prasad V, Venkitaraman R, et al. Questionnaire analysis of swallowing-related outcomes following glossectomy. **ORL** 2008; 70:151-5.

Kowalski LP, Carvalho AL, Vartanian JG. Tumores da cavidade oral e orofaringe. In: Jotz GP, Carrara-de Angelis E, Barros APB, editores. **Tratado da deglutição e disfagia no adulto e na criança**. São Paulo, Livraria e Editora Revinter; 2009. p.188-200.

Kulbersh BD, Rosenthal EL, McGrew BM, et al. Pretreatment, preoperative swallowing exercises may improve dysphagia quality of life. **Laryngoscope** 2006; 116:883-6.

Lambert L, Fortin B, Soulières D, et al. Organ preservation with concurrent chemoradiation for advanced laryngeal cancer: are we succeeding? **Int J Radiat Oncol Biol Phys** 2010; 76:398-402.

Levendag PC, Teguh DN, Voet P, et al. Dysphagia disorders in patients with cancer of the oropharynx are significantly affected by the radiation therapy dose to the superior and middle constrictor muscle: a dose-effect relationship. **Radiother Oncol** 2007; 85:64-73.

Logemann JA, Rademaker AW, Pauloski BR, et al. Site of disease and treatment protocol as correlates of swallowing function in patients with head and neck cancer treated with chemoradiation. **Head Neck** 2006; 28:64-73.

McHorney CA, Bricker DE, Kramer AE, et al. The SWAL-QOL outcomes tool for oropharyngeal dysphagia in adults: I – conceptual foundation and item development. **Dysphagia** 2000a; 15:115-21.

McHorney CA, Bricker DE, Robins J, Kramer AE, Rosenbek JC, Chignel K. The SWAL-QOL outcomes tool for oropharyngeal dysphagia in adults: II – Item reduction and preliminary scaling. **Dysphagia** 2000b; 15:122-33.

McHorney CA, Bricker DE, Robins J, Kramer AE, Rosenbek JC, Chignel K. The SWAL-QOL and SWAL-CARE outcomes tool for oropharyngeal dysphagia in adults: III – documentation of reliability and validity. **Dysphagia** 2002; 17:97-114.

Menezes PR, Nascimento AF. Validade e confiabilidade das escalas de avaliação em psiquiatria. In: Gorenstein C, Andrade LHS, Zuardi AW, organizadores. **Escalas de avaliação clínica em Psiquiatria e psicofarmacologia**. São Paulo: Lemos Editorial; 2000. p.23-8.

Ministério da Saúde. **Estimativa/2010 Incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA; 2009.

Montoni NPC. **Adaptação transcultural dos questionários SWAL-QOL e SWAL-CARE versão português Brasil**. São Paulo; 2006. [Monografia de especialização-Fundação Antônio Prudente].

Morton RP, Crowder VL, Mawdsley R, Ong E, Izzard M. Elective gastrostomy, nutritional status and quality of life in advanced head and neck cancer patients receiving chemoradiotherapy. **ANZ J Surg** 2009; 79:713-18.

Nguyen NP, Frank C, Moltz CC, et al. Impact of dysphagia on quality of life after treatment of head and neck cancer. **Int J Radiat Oncol Biol Phys** 2005; 61:772-8.

Nguyen NP, Frank C, Moltz CC, et al. Analysis of factors influencing aspiration risk following chemoradiation for oropharyngeal cancer. **Br J Radiol** 2009; 82:675-80.

Oates JE, Clark JR, Read J, et al. Prospective evaluation of quality of life and nutrition before and after treatment for nasopharyngeal carcinoma. **Arch Otolaryngol Head Neck Surg** 2007; 133:533-40.

[OMS] Organização Mundial de Saúde. Divisão de Saúde Mental Grupo WHOQOL – **Versão em português dos instrumentos de qualidade de vida desenvolvimento do WHOQOL - OMS (WHOQOL)**. 1998. Disponível em: <URL:<http://www.ufrgs.br/psiq/whoqol1.html>> [2009 jun 1].

Pauloski BR, Logemann JA. Impact of tongue base and posterior pharyngeal wall biomechanics on pharyngeal clearance in irradiated postsurgical oral and oropharyngeal cancer patients. **Head Neck** 2000; 29:120-31.

Pauloski BR, Rademaker AW, Logemann JA, et al. Swallow function and perception of dysphagia in patients with head and neck cancer. **Head Neck** 2002; 31:555-65.

Peters M, Passchier J. Translating instruments for cross-cultural studies in headache research. **Headache** 2006; 46:82-91.

Portas JG. **Validação para a língua portuguesa-brasileira dos questionários: qualidade de vida em disfagia (SWAL-QOL) e satisfação do paciente e qualidade do cuidado no tratamento da disfagia (SWAL-CARE)**. São Paulo; 2009. [Dissertação de Mestrado-Fundação Antônio Prudente].

Roberge C, Tran M, Massoud C, et al. Quality of life and home enteral tube feeding: a French prospective study in patients with head and neck pr oesophageal cancer. **Br J Cancer** 2000; 82:263-9.

Rogers SN, Laher H, Overend L, Lowe D. Importance-rating using the University of Washington quality-of-life questionnaire in patients treated by primary surgery for oral and oropharyngeal cancer. **J Cranio-Maxillofacial Surg** 2002; 30:125-32.

Schindler A, Borghi E, Tiddia C, Ginocchio D, Felisati G, Ottaviani F. Adaptation and validation of the Italian MD Anderson dysphagia inventory (MDADI). **Rev Laryngol Otol Rhinol** 2008; 129:97-100.

Segreto RA, Segreto HRC, Neto CP, Dias RS. Radioterapia de cabeça e pescoço. In: Jotz GP, Carrara-de Angelis E, Barros APB, editores. **Tratado da deglutição e disfagia no adulto e na criança**. São Paulo, Livraria e Editora Revinter; 2009. p.183-7.

Shiley SG, Hargunani CA, Skoner JM, Holland JM, Wax MK. Swallowing function after chemoradiation for advanced stage oropharyngeal cancer. **Otolaryngol Head Neck Surg** 2006; 134:455-9.

Strek P, Hydzik-Sobocintska K, Skladzien J, Modrzejewski M et al. Self-assessment of the effect of dysphagia on the quality of life in patients after partial laryngectomy for cancer initially located in the supraglottic area [abstract]. **Pol Merkur Lekarski** 2005; 19:362-4.

Teguh DN, Levendang PC, Noever I, et al. Treatment techniques and site considerations regarding dysphagia-related quality of life in cancer of the oropharynx and nasopharynx. **Int J Radiat Oncol Biol Phys** 2008; 72:1119-27.

Terrell JE, Ronis DL, Fowler KE, et al. Clinical predictors of quality of life in patients with head and neck cancer. **Arch Otolaryngol Head Neck Surg** 2004; 130:401-8.

Thomas L, Jones TM, Tandon S, Katre C, Lowe D, Rogers SN. An evaluation of the University of Washington quality of life swallowing domain following oropharyngeal cancer. **Eur Arch Otorhinolaryngol** 2008; 265 Suppl 1:S29-37.

Toufen Junior C, Camargo FP, Carvalho CRR. Pneumonia aspirativa associada a alterações da deglutição: relato de caso. **Rev Bras Terapia Intensiva** 2007; 19:118-22.

Tschudi D, Stoeckli S, Schmid S. Quality of life after different treatment modalities for carcinoma of the oropharynx. **Laryngoscope** 2003; 113:1949-54.

Vartanian JG, Carvalho AL, Yueh B, et al. Long-term quality-of-life evaluation after head and neck cancer treatment in a developing country. **Arch Otolaryngol Head Neck Surg** 2004; 130:1209-13.

Vartanian JG, Carvalho AL, Yueh B, et al. Brazilian-Portuguese validation of the University of Washington Quality of Life Questionnaire for patients with head and neck cancer. **Head Neck** 2006; 28:1115-21.

Vartanian JG, Carvalho AL, Fúria CLB, et al. Questionários para a avaliação de qualidade de vida em pacientes com câncer de cabeça e pescoço validados no Brasil. **Rev Bras Cir Cabeça Pescoço** 2007; 36:108-15.

Zuydam AC, Lowe D, Brown JS, Vaughan ED, Rogers SN. Predictors of speech and swallowing function following primary surgery for oral and oropharyngeal cancer. **Clin Otolaryngol** 2005; 30:428-37.

ANEXOS

Anexo 1 - Ficha de Registro de Dados

Nome: _____ RGH: _____
Sexo: (1) M ☐ (2) F ☐
Data de Nascimento: ____/____/____ Idade: ☐☐☐☐
Estado Civil: S(1) C(2) V(3) D(4) ☐
Filhos: Não (0) Sim (1) ☐
Grau de Escolaridade: (0) analfabeto (1) 1º grau incompleto (2) 1º grau completo
(3) 2º grau incompleto
(4) 2º grau completo (5) Superior incompleto (6) Superior completo ☐
Trabalha atualmente: (0) Não (1) Sim ☐

TRATAMENTO REALIZADO

I) Diagnóstico Médico: _____
Data do diagnóstico: _____
Tratamento: _____

II) Câncer de Cabeça e Pescoço

Estadiamento: (0) T0 (1) T1 (2) T2 (3) T3 (4) T4 (5) Tx ☐
(0) N0 (1) N1 (2) N2 (3) N3 (4) Nx ☐
(1) M0 (2) M1 (3) Mx ☐

Sítio da lesão Primária: (1) Língua (2) Soalho de boca (3) Mucosa jugal (4)
Mandíbula (5) Maxila (6) Palato duro (7) Palato mole (8) Retromolar (9) Loja
amigdaliana (10) Laringe (11) Hipofaringe (12) Outros _____ ☐
Tratamento: (1) Cirurgia (2) Radioterapia exclusiva (3) Radioterapia adjuvante (4)
Quimioterapia Adjuvante (6) Protocolo de Preservação de Órgãos ☐☐☐
Reconstrução (0) Não (1) Sim ☐
Esvaziamento (0) Não (1) Sim ☐
(1) Ipsi (2) Contra ☐

Fonoterapia:

Diagnóstico Fonoaudiológico: (1) disfagia oral (2) disfagia faríngea (3) disfagia
orofaríngea ☐
(1) Discreta (2) Disc/moderada (3) Moderada (4) Mod/Severa (5) Severa ☐
Fez Fonoterapia: (0) Não (1) Sim ☐
Tempo: (1) > 3 meses
(2) < 3 meses ☐
Sonda: Data: Início: ☐☐☐☐☐☐
Data: Término: ☐☐☐☐☐☐
Traqueostomia: Data: Início ☐☐☐☐☐☐
Data Término: ☐☐☐☐☐☐

OBS: _____

Anexo 2 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Termo de consentimento

Validação do Questionário de Disfagia M. D. Anderson

Introdução

Convidamos você a participar de um estudo que pretende conhecer a visão do paciente que apresenta dificuldade de engolir (deglutir), com relação à sua qualidade de vida. O objetivo deste estudo é validar um questionário que é utilizado para avaliar a qualidade de vida relacionada a deglutição especificamente em pacientes tratados por câncer de cabeça e pescoço.

A participação neste estudo é completamente voluntária. Você terá tempo suficiente para decidir se quer participar ou não. Se concordar em participar deste estudo, o pesquisador pedirá o seu consentimento por escrito. Então, você será convidado a preencher 2 questionários que avaliarão a sua interpretação sobre a sua qualidade de vida relacionada à deglutição e outros 2 questionários sobre sua qualidade de vida geral.

Aplicação dos Protocolos

Se você decidir participar do estudo, você receberá 2 questionários sobre qualidade de vida: Questionário de Disfagia M. D. Anderson e SWAL-QOL, que avaliam qualidade de vida em deglutição. Os outros questionários serão aplicados para verificar sua qualidade de vida geral (UW-QOL) e também será aplicada uma breve escala sobre ansiedade e depressão (HAD). A duração estimada para a aplicação destes protocolos é de aproximadamente 30 minutos.

Benefícios e riscos potenciais do estudo: os benefícios potenciais obtidos com este estudo incluem a possibilidade de aquisição de informações que poderão resultar em maior conhecimento sobre as opiniões e queixas dos pacientes, valorizando assim o paciente no seu processo de reabilitação. Será possível conhecermos, para minimizarmos o real impacto da alteração da deglutição na sua qualidade de vida. Este estudo também poderá trazer benefícios futuros para outros pacientes com dificuldades na deglutição após o tratamento do câncer. Não há qualquer risco esperado na realização deste estudo.

Descontinuação do Estudo

Sua participação neste estudo é completamente voluntária e você é livre para descontinuar do estudo a qualquer momento, sem que isto afete a qualidade do

tratamento oferecido por seu médico. Você não precisará dizer por que deseja desligar-se do estudo, porém deverá informar seu médico da sua decisão.

Registro dos Pacientes

Se você participar do estudo, seus registros precisarão ficar disponíveis para o Pesquisador, as autoridades regulatórias e sanitárias pertinentes ou poderão ser publicados com fins científicos, porém sua identidade permanecerá confidencial.

Dúvidas

Se qualquer problema ou pergunta surgirem a respeito do estudo, quanto a seus direitos como participante de uma pesquisa clínica ou a respeito de qualquer dano relacionado à pesquisa, você deverá entrar em contato com:

Fg^a Renata Guedes Tel. 3277-3417. Se o pesquisador principal não fornecer as informações/ esclarecimentos suficientes, por favor, entre em contato com o Coordenador do Comitê de Ética do Hospital do Câncer – SP, pelo Telefone 2189-5020.

FORMULÁRIO DE CONSENTIMENTO DO PACIENTE

Li e entendi este folheto de informações ao paciente e formulário de consentimento composto de 1 página. Concordo voluntariamente em participar do estudo acima. Entendo que mesmo após ter assinado o formulário de consentimento, posso deixar de participar do estudo a qualquer momento, sem dizer o motivo, e sem detrimento ao meu tratamento presente ou futuro pelo médico. Recebi uma cópia deste folheto de informações ao paciente e formulário de consentimento para levar comigo.

Data:

Nome por extenso:

Assinatura:

Investigador:

Anexo 3 - Questionário de qualidade de vida da Universidade de Washington – versão 4 (validado e adaptado para o português por VARTANIAN et al. 2006)

Este questionário pergunta sobre sua saúde e qualidade de vida durante os últimos sete dias. Por favor, responda a todas as questões marcando uma alternativa para cada questão.

1. Dor (marque uma alternativa [☐])

100 [☐] Eu não tenho dor

75 [☐] Há dor leve não necessitando de medicação

50 [☐] Eu tenho dor moderada, requerendo uso de medicação regularmente (codeína ou não narcóticos)

25 [☐] Eu tenho dor severa controlada somente com medicamentos controlados (narcóticos)

0 [☐] Eu tenho dor severa, não controlada por medicação

2. Aparência (marque uma alternativa [☐])

100 [☐] Não há mudança na minha aparência

75 [☐] A mudança na minha aparência é mínima

50 [☐] Minha aparência me incomoda, mas eu permaneço ativo

25 [☐] Eu me sinto desfigurado significativamente e limito minhas atividades devido a minha aparência

0 [☐] Eu não posso estar com outras pessoas devido a minha aparência

3. Atividade (marque uma alternativa [☐])

100 [☐] Eu estou tão ativo quanto sempre estive

75 [☐] Existem vezes em que não posso manter meu ritmo antigo, mas não freqüentemente

50 [☐] Eu estou frequentemente cansado e tenho diminuído minhas atividades embora eu ainda saia de casa

25 [☐] Eu não saio de casa porque eu não tenho força

0 [☐] Eu geralmente fico na cama ou na cadeira e não saio de casa

4. Recreação (marque uma alternativa [☐])

100 [☐] Não há limitações para recreação em casa ou fora de casa

75 [☐] Há poucas coisas que eu não posso fazer, mas eu ainda saio de casa para se divertir

50 [☐] Há muitas vezes que eu gostaria de sair mais de casa, mas eu não estou bem para isso

25 [☐] Há limitação severa para o que eu posso fazer, geralmente eu fico em casa e assisto TV

0 [☐] Eu não posso fazer nada agradável

5. Deglutição (marque uma alternativa [☐])

100 [☐] Eu posso engolir tão bem como sempre

67 [☐] Eu não posso engolir algumas comidas sólidas

33 [☐] Eu posso engolir somente comidas líquidas

0 [☐] Eu não posso engolir porque desce errado e me sufoca

6. Mastigação (marque uma alternativa [])
100 [] Eu posso mastigar tão bem como sempre
50 [] Eu posso comer alimentos sólidos leves mas não consigo mastigar algumas comidas
0 [] Eu não posso mastigar nem mesmo alimentos leves

7. Fala (marque uma alternativa [])
100 [] Minha fala é a mesma que sempre
67 [] Eu tenho dificuldade para dizer algumas palavras mas eu posso ser entendido mesmo ao telefone
33 [] Somente minha família e amigos podem me entender
0 [] Eu não sou entendido pelos outros

8. Ombro (marque uma alternativa [])
100 [] Eu não tenho problemas com meu ombro
67 [] Meu ombro é endurecido mas isto não afeta minha atividade ou força
33 [] Dor ou fraqueza em meu ombro me fizeram mudar meu trabalho
0 [] Eu não posso trabalhar devido problemas com meu ombro

9. Paladar (marque uma alternativa [])
100 [] Eu sinto sabor da comida normalmente
67 [] Eu sinto o sabor da maioria das comidas normalmente
33 [] Eu posso sentir o sabor de algumas comidas
0 [] Eu não sinto o sabor de nenhuma comida

10. Saliva (marque uma alternativa [])
100 [] Minha saliva é de consistência normal
67 [] Eu tenho menos saliva que o normal, mas ainda é o suficiente
33 [] Eu tenho muito pouca saliva
0 [] Eu não tenho saliva

11. Humor (marque uma alternativa [])
100 [] Meu humor é excelente e não foi afetado por causa de meu câncer
75 [] Meu humor é geralmente bom e é somente afetado por causa de meu câncer ocasionalmente
50 [] Eu não estou nem com bom humor nem deprimido por causa de meu câncer
25 [] Eu estou um pouco deprimido por causada de meu câncer
0 [] Eu estou extremamente deprimido por causa de meu câncer

12. Ansiedade (marque uma alternativa [])
100 [] Eu não estou ansioso por causa de meu câncer
67 [] Eu estou um pouco ansioso por causa de meu câncer
33 [] Eu estou ansioso por causa de meu câncer
0 [] Eu estou muito ansioso por causa de meu câncer

Quais problemas tem sido os mais importantes para você durante os últimos 7 dias?

Marque [] em até 3 alternativas

[] Dor	[] Deglutição	[] Paladar
[] Aparência	[] Mastigação	[] Saliva
[] Atividade	[] Fala	[] Humor
[] Recreação	[] Ombro	[] Ansiedade

Questões gerais

Comparado com o mês antes de você desenvolver o câncer, como você classificaria sua qualidade de vida relacionada à saúde (marque uma alternativa []):

- ☐ Muito melhor
- ☐ Um pouco melhor
- ☐ Mais ou menos o mesmo
- ☐ Um pouco pior
- ☐ Muito pior

Em geral, você poderia dizer que sua qualidade de vida relacionada à saúde nos últimos 7 dias tem sido: (marque uma alternativa [])

- ☐ Excelente
- ☐ Muito boa
- ☐ Boa
- ☐ Média
- ☐ Ruim
- ☐ Muito ruim

De um modo geral a qualidade de vida inclui não somente saúde física e mental, mas também muitos outros fatores, tais como família, amigos, espiritualidade, atividades de lazer pessoal que são importantes para sua satisfação com a vida. Considerando tudo em sua vida que contribui para seu bem-estar pessoal, classifique a sua qualidade de vida em geral durante os últimos 7 dias. (marque uma alternativa: [])

- ☐ Excelente
- ☐ Muito boa
- ☐ Boa
- ☐ Média
- ☐ Ruim
- ☐ Muito ruim

Por favor descreva quaisquer outros problemas (médicos ou não médicos) que são importantes para sua qualidade de vida e que não tenham sido adequadamente mencionados pelas nossas perguntas (você pode anexar folhas adicionais se necessário).

Anexo 4 - Hospital Anxiety and Depression (HAD)

ESCALA DE ANSIEDADE E DEPRESSÃO

Nome _____ ID: _____ Data: _____

Marque com um X a resposta que melhor corresponder a como você tem se sentindo na última semana. Não é preciso pensar muito, as respostas espontâneas têm mais valor do que aquelas que se pensa muito. Marque apenas uma resposta a cada pergunta.

1. Eu me sinto tenso ou contraído
☐ A maior parte do tempo
☐ Boa parte do tempo
☐ De vez em quando
☐ Nunca
2. Eu ainda sinto gosto pelas mesmas coisas de antes
☐ Sim, do mesmo jeito que antes
☐ Não tanto quanto antes
☐ Só um pouco
☐ Já não sinto mais prazer em nada
3. Eu sinto uma espécie de medo como se alguma coisa ruim fosse acontecer
☐ Sim, de um jeito muito forte
☐ Sim, mas não tão forte
☐ Um pouco, mas isso não me preocupa
☐ Não sinto nada disso
4. Dou risada e me divirto quando vejo coisas engraçadas
☐ Sim, do mesmo jeito que antes
☐ Atualmente um pouco menos
☐ Atualmente bem menos
☐ Não consigo mais
5. Estou com a cabeça cheia de preocupações
☐ A maior parte do tempo
☐ Boa parte do tempo
☐ De vez em quando
☐ Nunca
6. Eu me sinto alegre
☐ Nunca
☐ Poucas vezes
☐ Muitas vezes
☐ A maior parte do tempo
7. Consigo ficar sentado a vontade e me sentir relaxado
☐ Sim, quase sempre
☐ Muitas vezes
☐ Poucas vezes
☐ Nunca

8. Eu estou lento para pensar e fazer as coisas
☐ Quase sempre
☐ Muitas vezes
☐ De vez em quando
☐ Nunca
9. Eu tenho uma sensação ruim de medo com um frio na barriga ou um aperto no estômago
☐ Nunca
☐ De vez em quando
☐ Muitas vezes
☐ Quase sempre
10. Eu perdi o interesse em cuidar da minha aparência
☐ Completamente
☐ Não estou mais me cuidando como deveria
☐ Talvez não tanto quando antes
☐ Me cuido do mesmo jeito que antes
11. Eu me sinto inquieto como se eu não pudesse ficar parado em lugar nenhum
☐ Sim, demais
☐ Bastante
☐ Um pouco
☐ Não me sinto assim
12. Fico esperando animado as coisas boas que estão por vir
☐ Do mesmo jeito que antes
☐ Um pouco menos do que antes
☐ Bem menos que antes
☐ Quase nunca
13. De repente tenho a sensação de entrar em pânico
☐ A quase todo momento
☐ Várias vezes
☐ De vez em quando
☐ Não sinto isso
14. Consigo sentir prazer quando assisto um bom programa de TV, rádio ou quando leio alguma coisa
☐ Quase sempre
☐ Várias vezes
☐ Poucas vezes
☐ Quase nunca

Anexo 5 - Questionário de disfagia M. D. Anderson (MDADI)

ID: _____

Nome: _____ RGH: _____

Data: _____ () TESTE () RETESTE

Este questionário pergunta sobre sua habilidade de engolir (deglutir). Estas informações irão nos auxiliar a entender como você se sente em relação à sua deglutição.

As questões que seguem foram preparadas por pessoas que têm problema com sua deglutição. Alguns dos itens podem ser relevantes para você.

Por favor, leia cada questão e marque a resposta que melhor reflete sua experiência na última semana.

Minha capacidade de deglutição limita minhas atividades diárias

() Concordo totalmente () Concordo () Sem opinião () Discordo
() Discordo totalmente

E2. Eu tenho vergonha dos meus hábitos alimentares

() Concordo totalmente () Concordo () Sem opinião () Discordo
() Discordo totalmente

F1. As pessoas têm dificuldade de cozinhar para mim

() Concordo totalmente () Concordo () Sem opinião () Discordo
() Discordo totalmente

P2. É mais difícil engolir no fim do dia

() Concordo totalmente () Concordo () Sem opinião () Discordo
() Discordo totalmente

E7. Sinto-me inseguro quando me alimento

() Concordo totalmente () Concordo () Sem opinião () Discordo
() Discordo totalmente

E4. Eu estou triste pelo meu problema de deglutição

() Concordo totalmente () Concordo () Sem opinião () Discordo
() Discordo totalmente

P6. Deglutir é um grande esforço

() Concordo totalmente () Concordo () Sem opinião () Discordo
() Discordo totalmente

E5. Deixo de sair de casa por causa do meu problema de deglutição

() Concordo totalmente () Concordo () Sem opinião () Discordo

☐ Discordo totalmente

F5. Meu problema de deglutição tem me causado perda de rendimentos financeiros

☐ Concordo totalmente ☐ Concordo ☐ Sem opinião ☐ Discordo

☐ Discordo totalmente

P7. Eu levo mais tempo pra comer por causa do meu problema de deglutição

☐ Concordo totalmente ☐ Concordo ☐ Sem opinião ☐ Discordo

☐ Discordo totalmente

P3. As pessoas me perguntam, "Porque você não pode comer isto?"

☐ Concordo totalmente ☐ Concordo ☐ Sem opinião ☐ Discordo

☐ Discordo totalmente

E3. Outras pessoas se irritam por causa do meu problema de deglutição

☐ Concordo totalmente ☐ Concordo ☐ Sem opinião ☐ Discordo

☐ Discordo totalmente

P8. Eu tenho tosse quando eu tento beber líquidos

☐ Concordo totalmente ☐ Concordo ☐ Sem opinião ☐ Discordo

☐ Discordo totalmente

F3. Meus problemas de deglutição atrapalham minha vida pessoal e social

☐ Concordo totalmente ☐ Concordo ☐ Sem opinião ☐ Discordo

☐ Discordo totalmente

F2. Eu me sinto à vontade para sair pra comer com meus amigos, vizinhos e parentes

☐ Concordo totalmente ☐ Concordo ☐ Sem opinião ☐ Discordo

☐ Discordo totalmente

P5. Eu limito minha alimentação por causa da minha dificuldade de deglutição

☐ Concordo totalmente ☐ Concordo ☐ Sem opinião ☐ Discordo

☐ Discordo totalmente

P1. Perco peso devido ao meu problema de deglutição

☐ Concordo totalmente ☐ Concordo ☐ Sem opinião ☐ Discordo

☐ Discordo totalmente

E6. Eu tenho baixa auto-estima por causa do meu problema de deglutição

☐ Concordo totalmente ☐ Concordo ☐ Sem opinião ☐ Discordo

☐ Discordo totalmente

P4. Eu sinto que estou conseguindo deglutir uma grande quantidade de alimentos

☐ Concordo totalmente ☐ Concordo ☐ Sem opinião ☐ Discordo

☐ Discordo totalmente

F4. Eu me sinto isolado por causa dos meus hábitos de alimentação

☐ Concordo totalmente ☐ Concordo ☐ Sem opinião ☐ Discordo

☐ Discordo totalmente

Obrigado por completar este questionário!

Anexo 6 - SWAL-QOL (Qualidade de Vida em Disfagia) (MCHORNEY et al. 2000a e b)

Nome: _____ ID: _____
Data: _____

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	1	2	3	4	5

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.

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 sobre a alimentação do dia-a-dia que podem ser mencionadas pelas pessoas com distúrbios de deglutição. No último mês, o quanto às questões a seguir tem sido verdadeiras para você?

	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 outras pessoas.	1	2	3	4	5
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- No último mês, qual a periodicidade que apresentou cada um destes problemas como resultado do seu problema de deglutição?

	Sempre	Frequentement e	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
Enjôo	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.

	Concordo totalmente	Concordo parcialmente	Não sei	Discordo parcialmente	Discordo totalmente
Saber o que posso ou não posso comer é um problema para mim	1	2	3	4	5
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?

	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?

	Quase sempre	Freqüentemente	Algumas vezes	Difícilmente	Nunca
Tenho medo de engasgar quando me alimento	1	2	3	4	5
Preocupo – me em ter pneumonia	1	2	3	4	5
Tenho medo de me engasgar com líquidos	1	2	3	4	5
Nunca sei quando vou engasgar	1	2	3	4	5

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

	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:

	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 problema de deglutição	1	2	3	4	5
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?

	Sempre	Muitas vezes	Algumas vezes	Um Pouco	Nunca
Dorme a noite toda?	1	2	3	4	5
Tem problema para dormir?	1	2	3	4	5

10- No último mês, quantas vezes você sentiu algum desses sintomas físicos?

	Sempre	Muitas vezes	Algumas vezes	Um Pouco	Nunca
Sente-se cansado?	1	2	3	4	5
Sente-se fraco?	1	2	3	4	5
Sente-se exausto?	1	2	3	4	5

11- Hoje, você recebe algum tipo de alimento (comida ou líquido) por sonda?
(1) Não (2) Sim

12- Circule a letra da descrição abaixo que melhor descreve a consistência ou textura da comida que você vem se alimentando mais freqüente nesta última semana.

A- Circule esta se você está se alimentando com uma dieta normal, com uma variedade de alimentos, incluindo alimentos mais difíceis de mastigar como carne, cenoura, pão, salada e pipoca.

B-Circule esta se você está comendo alimentos macios, fáceis de mastigar como cozidos, frutas em conserva, legumes cozidos e sopas cremosas.

C-Circule esta se você está comendo alimentos mais pastosos, passados no liquidificador ou processado

D-Circule esta se a maior parte de sua alimentação tem sido via sonda, porém algumas vezes toma sorvete, pudim , purê de maçã e outras comidas prazerosas.

E- Circule esta caso toda sua alimentação seja pela sonda.

13- Circule a letra da descrição abaixo que melhor descreve a consistência dos líquidos que tem ingerido na última semana.

A- Circule esta se você ingere líquidos como água, leite, chá, suco e café.

B- Circule esta se você ingere líquidos um pouco mais espessos como suco de tomate ou iorgute. Este tipo de líquido goteja lentamente da colher quando você a vira para baixo.

C-Circule esta se você ingere líquidos moderadamente espessos, como vitamina grossa. Este tipo de líquido é difícil de sugar pelo canudo ou goteja da colher lentamente, gota a gota, quando a colher é inclinada, como se fosse mel.

D- Circule esta se você ingere líquidos bem engrossados, como o pudim. Este tipo de alimento fica na colher quando ela é virada.

E-Circule esta se você não ingere líquidos pela boca.

14. Você diria que sua saúde é:

(1) Ruim (2) Satisfatória (3) Boa (4) Muito Boa (5) Excelente

Questões gerais sobre você

Quando é seu aniversário? ____/____/____ Qual é a sua idade?
____ Sexo: (1) Masculino (2) Feminino

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

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!

Anexo 6 – Carta de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa.



**Comitê de Ética em
Pesquisa - CEP**

São Paulo, 05 de Maio de 2008.

Ao
Dr. José Guilherme Vartaniam

Ref.: Projeto de Pesquisa nº. 1047/08

“Auto-avaliação de disfagia por pacientes tratados de câncer de cabeça e pescoço e seu impacto na qualidade de vida: Validação e aplicação do inventário de Disfagia M.D. Anderson”.

Os membros do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Fundação Antonio Prudente - Hospital A.C. Camargo, em sua última reunião de 22/04/2008, após analisarem as respostas aos questionamentos realizados em reunião de 25/03/2008, aprovaram a realização do estudo versão de 10 de Março de 2008, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, o Inventário de Disfagia M.D. Anderson, o Questionário de qualidade de vida da Universidade de Washington – versão 4 (validado e adaptado para o português por Vartanian ET AL., 2006), SWAL QOL – Qualidade de Vida em Disfagia (McHorney ET AL., 2000), Escala de Ansiedade e Depressão Hospital Anxiety and Depression (HAD) e tomaram conhecimento dos seguintes documentos:

- Folha de Rosto para Pesquisa Envolvendo Seres Humanos;
- Termo de Compromisso do Pesquisador com resoluções CNS;
- Declaração sobre os dados coletados, publicação dos dados e propriedade das informações geradas;
- Declaração sobre o plano de recrutamento dos sujeitos de pesquisa, circunstâncias e responsáveis pela obtenção do TCLE;
- Justificativa da não apresentação do orçamento financeiro;
- Declaração de infra-estrutura e instalações;
- Declaração de Ciência e Comprometimento do Departamento de Cirurgia de Cabeça e Pescoço e Otorrinolaringologia;
- Declaração de Ciência e Comprometimento do Departamento de Fonoaudiologia.

Informações a respeito do andamento do referido projeto deverão ser encaminhadas à assistente do CEP dentro de 6 meses.

Atenciosamente,

Prof. Dr. Luiz Paulo Kowalski
Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa