

**VALIDAÇÃO DOS QUESTIONÁRIOS “SPEECH
HANDICAP INDEX” E “DYSPHAGIA HANDICAP
INDEX” PARA O PORTUGUÊS – BRASIL**

DOUGLAS HENRIQUE BARBOSA DE SOUZA

**Dissertação apresentada à Fundação Antônio
Prudente para obtenção do título de Mestre
em Ciências**

Área de Concentração: Oncologia

Orientadora: Dra. Elisabete Carrara-de Angelis

Co-Orientador: Dr. José Guilherme Vartanian

São Paulo

2014

FICHA CATALOGRÁFICA

Preparada pela Biblioteca da Fundação Antônio Prudente

Souza, Douglas Henrique Barbosa de
**Validação dos questionários “Speech Handicap Index” e
“Dysphagia Handicap Index” para o português – Brasil** / Douglas
Henrique Barbosa de Souza – São Paulo, 2014.

55p.

Dissertação (Mestrado)-Fundação Antônio Prudente.

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

Orientadora: Elisabete Carrara-de Angelis

Descritores: 1. FALA. 2. TRANSTORNO DA DEGLUTIÇÃO. 3.
QUALIDADE DE VIDA. 4. NEOPLASIAS BUCAIS. 5. NEOPLASIAS
OROFARÍNGEAS. 6. QUESTIONÁRIOS.

DEDICATÓRIA

Dedico minha dissertação primeiramente à Deus pela oportunidade de viver e fazer a diferença; à minha família, em especial à minha mãe (Maria), por ter acreditado na minha capacidade e me deu esperança quando um dia foi dito à ela que devido ao meu acidente vivido na infância eu não teria capacidade para chegar tão longe, e no quesito família, também incluo três pessoas que foram mais do que pais, aos meus tios: Teresa Guidugli Lovato e os saudosos Clóvis Mário Lovato e Ana Maria Canesin Lovato, meu muito obrigado.

Dedico à minha orientadora fonoaudióloga Dra. Elisabete Carrara- de Angelis, por ter visto nos meus olhos que brilhavam de tanta emoção a vontade de estar ao seu lado, e me deu oportunidade para isto, desde o primeiro mês de formado como bolsista até o presente momento trabalhando ao seu lado, de onde eu jamais gostaria de sair. Que fez a minha vida ter sentido em todos os aspectos e pela confiança ao acreditar no meu trabalho deixando eu cuidar do seu querido pai, o saudoso Sr. Luiz Carrara, o qual foi muito grato e me deixou mais motivado a seguir na minha profissão, pois trabalho com amor.

Dedico à todos os meus pacientes que também me motivaram a continuar na batalha e acreditaram na minha capacidade confiando no meu trabalho.

Dedico também por todo meu crescimento profissional e pela confiança as fonoaudiólogas: Dra. Irene de Pedro Netto, Dra. Letícia Cintra e Dra. Monica Caifa Bretas.

Dedico à Família Pedroni Martinez, em especial ao Luis Gustavo pelo apoio em deixar a minha vida cheia de amor e de esperança.

À todos os meus amigos pelos momentos inesquecíveis e incríveis, em especial: Ana Lucia Francisco, Felipe Martins, Nélio Horta, Sérgio Teixeira, Elton Bergamo, Poliana Prioli, Flávia Selli, Roberta Benedittine.

AGRADECIMENTOS

À **Deus** por ter me dado oportunidade de viver e de realizar mais um sonho, o Mestrado.

Aos meus orientadores **Dra. Elisabete Carrara-de Angelis** e ao meu co-orientador **Dr. José Guilherme Vartanian**, por fazerem o meu sonho se tornar realidade, pelo carinho e o respeito durante toda palavra de orientação, e pela dedicação à este trabalho, o meu muito obrigado!

À todos que compõem a **Pós-Graduação da Fundação Antônio Prudente**, em especial ao **Prof. 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**, a qual tenho um enorme gratidão e toda sua equipe da Biblioteca do A.C.Camargo Cancer Center, pela ajuda, carinho e respeito.

À todos os **Fonoaudiólogos integrantes** do Departamento de Fonoaudiologia do A.C.Camargo Cancer Center, em especial **Dra. Irene de Pedro Netto**, **Dra. Neyller Montoni** e a **Simone Claudino**, por todo o meu crescimento profissional.

À toda equipe do **Departamento de Cirurgia de Cabeça e Pescoço e Otorrinolaringologia** do A.C.Camargo Cancer Center, em especial Ana Lucia Francisco, pelo companherismo, amizade e pela disponibilidade e apoio no desenvolvimento deste estudo.

À toda equipe do **Dr. Fábio Alves - Departamento de Estomatologia** do A.C.Camargo Cancer Center, pela disponibilidade e apoio no desenvolvimento deste estudo.

À fonoaudióloga **Dra. Lúcia Mourão – UNICAMP**, pelo apoio no desenvolvimento deste estudo.

À todos funcionários do A.C.Camargo Cancer Center por facilitarem

minha vida e me deixarem passar sempre, por me deixarem usar uma sala, me fazerem companhia e não me trancarem no departamento à noite e aos finais de semana.

RESUMO

Souza DHB. **Validação dos questionários “Speech Handicap Index” e “Dysphagia Handicap Index” para o português – Brasil.** São Paulo; 2014. [Dissertação de Mestrado-Fundação Antônio Prudente].

O câncer de cavidade oral e orofaringe é o sexto tipo de câncer mais comum mundialmente, frequentemente diagnosticado nos estádios avançados, o que torna o tratamento mais agressivo e mutilador, com acometimento da fala e/ou da deglutição e interferência na qualidade de vida do paciente. Avaliar a qualidade de vida associada a estas funções é fundamental para uma reabilitação mais objetiva, assim como para a pesquisa. **Objetivo:** o objetivo deste estudo foi traduzir e adaptar culturalmente e validar dois protocolos, o “*Speech Handicap Index*” (Índice de Desvantagem da Disfagia - IDD) e o “*Dysphagia Handicap Index*” (Índice de Desvantagem da Fala- IDF), para o português do Brasil, e avaliar a qualidade de vida (QV) relacionada à disfagia e à fala em pacientes tratados por câncer de cabeça e pescoço. **Método:** estudo transversal, realizado no A.C.Camargo Cancer Center. A validação do questionário seguiu os critérios propostos pelo *Scientific Advisory Committee of Medical Outcomes Trust* descritos por VARTANIAN et al. (2006); A validade de conteúdo foi realizada pelos autores, e a de critério foi realizada pela comparação dos questionários: IDD com o *SWAL- QOL (Quality of Life in Swallowing Disorders)* e IDF com o *SF-36 (Medical Outcomes Short Form Health Survey)*. Utilizou-se ao coeficiente Alpha de Cronbach, para a verificação da consistência interna; ao coeficiente de correlação intraclasse, para analisar a concordância entre teste e reteste; e ao coeficiente de correlação de Spearman para analisar os domínios do *SWAL-QOL* e do *SF-36* com os respectivos questionários, IDD e IDF. Foi estabelecido o nível de significância de 0,05. **Resultados:** o processo de tradução e adaptação transcultural foi realizado. Os questionários foram então aplicados em 80 pacientes tratados do câncer de

cabeça e pescoço, com e sem fonoterapia e em 105 indivíduos saudáveis. Todos realizaram o reteste de 14 até 20 dias após a primeira aplicação. Foi estabelecida a validade psicométrica do IDD e do IDF com bons resultados de consistência interna (de 0,60 a 0,84), de reprodutibilidade (0,79) e de validade de construto. Os questionários apresentaram correlações estatisticamente significantes com o *SWAL-QOL* e o *SF 36*, ou seja, quanto pior a qualidade de vida relacionada à deglutição e à fala, piores os escores da qualidade de vida geral, relacionada à fala e a deglutição. Os pacientes que realizaram fonoterapia tiveram valores significativamente melhores no IDD. Em relação à qualidade de vida do IDD e do IDF, foi observado p significativo em todos os domínios para questão global em ambos questionários. Considerando-se a variável sítio do tumor primário, os pacientes estadiados em T3 e T4 tiveram piores scores apenas no IDD e melhor para o IDF; e em relação aos pacientes que tinham histórico de fonoterapia, no IDD tiveram scores estatisticamente significativos, ao contrário do IDF. Na correlação de especificidade na comparação do grupo controle com os casos, também obtivemos valores estatisticamente significativos. Conclusão: Os questionários Índice de Desvantagem da Deglutição e o Índice de Desvantagem da Fala, podem ser considerados instrumentos apropriados e válidos de forma psicométrica para o uso com o paciente com dificuldades de deglutição e/ou de fala.

SUMMARY

Souza DHB. **Validation of the questionnaires “Speech Handicap Index” and “Dysphagia Handicap Index” to portuguese – Brazil.** São Paulo; 2014. [Dissertação de Mestrado-Fundação Antônio Prudente].

The oropharynx and oral cavity cancer is the 6th most common kind of cancer worldwide, being frequently diagnosed on advanced stages, making its treatment more aggressive and mutilating, causing the impairment of speech and/or swallowing and interfering on patient's quality of life. Assessing the quality of life associated with these functions is fundamental for a more objective rehabilitation, as well as for the research. **Objective:** The objective of this study was to adapt culturally and validate two protocols, the “Speech Handicap Index” (SHI) and the “Dysphagia Handicap Index” (DHI), for the Brazilian Portuguese, as well as to evaluate the quality of life (QL) related to dysphagia and to speech in patients treated for head and neck cancer. **Method:** transversal study, performed at the A.C.Camargo Cancer Center. The validation of the questionnaire has followed the criteria suggested by the *Scientific Advisory Committee of Medical Outcomes Trust* as described by VARTANIAN et al. (2006); The validity of the content has been made by the authors, and the criteria has been made by the comparison of the questionnaires: the SHI with the *SWAL- QOL Quality of Life in Swallowing Disorders* and the DHI with the *SF-36 (Medical Outcomes Short Form Health Survey)*. It has resourced to the Cronbach Alpha coefficient, for the verification of the internal consistency; to the intraclass correlation coefficient, to analyze the conformity between test and retest; and to the Spearman correlation coefficient for the correlation of the *SWAL-QOL* and the *SF-36* with the respective questionnaires, SHI and DHI. It has been established the level of significance of 0,05. **Results:** the process of translation and transcultural adaptation were performed. The questionnaires have then been applied to 80 patients who have been treated for head and neck cancer and

in 105 healthy individuals. All of them have taken the retest within up to 2 weeks after the first application. It has been established the psychometric validity of the *SHI* and the *DHI* with good results of internal consistency (from 0,60 to 0,84), of reproductibility (0,79) and of construct validity. The questionnaires have presented correlations and significant statistics with the *SWAL-QOL* and the *SF 36*, in other words, the worse the quality of life related to swallowing and speech, the worse the scores of general quality of life, related to swallowing and speech. The patients who undertook speech therapy had significantly lower results for the SHI. As for the quality of life of the SHI and the DHI, it has been observed a significant p in all the domains for the global issue in both questionnaires. Considering the variable place of the primary tumor, the patients staged in T3 and T4 had worse scores only for the SHI and better for the DHI; and as for the patients who had a historic of speech therapy, they had statistically significant scores for the SHI, contrary to the DHI. In the correlation of specificity when comparing the control group with the cases, we also had statistically significant values. **Conclusion:** The questionnaires Swallowing Handicap Index and Dysphagia Handicap Index can be considered appropriate instruments and valid in a psychometric way to be used with the patient with swallow and or speech difficulties.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Caracterização da casuística quanto ao gênero, idade, estado civil, filhos, escolaridade, trabalho, histórico de etilismo e tabagismo. (N= 80 - IDD).....	20
Tabela 2	Distribuição da casuística de acordo com o sítio do tumor primário, estadiamento TNM e tratamento (n= 80 - IDD).....	21
Tabela 3	Descrição das vias de alimentação dos indivíduos submetidos ao IDD.....	22
Tabela 4	Valores de correlação entre os domínios e o escore total do IDD e os domínios do SWAL-QOL.....	23
Tabela 5	Coefficientes de alpha de Cronbach observados para o <i>score</i> total e para os domínios do IDD.....	23
Tabela 6	Coefficientes de Correlação Intraclasse para os domínios e o <i>score</i> total do IDD.....	24
Tabela 7	Comparação dos <i>scores</i> dos domínios e do <i>score</i> total do IDD entre os grupos caso e controle.....	24
Tabela 8	Principais medidas resumo para o IDD.....	25
Tabela 9	Associação da questão extra (escala de gravidade) com os domínios e o <i>score</i> total do IDD.....	26
Tabela 10	Descrição das médias, medianas e desvio padrão IDD de acordo com o sítio do tumor primário conforme os domínios....	27

Tabela 11	Associação dos escores dos domínios do IDD e do <i>score</i> total com a realização de fonoterapia.....	28
Tabela 12	Caracterização da casuística quanto ao gênero, idade, estado civil, filhos, escolaridade, trabalho, histórico de etilismo e tabagismo. (N= 65 - IDF).....	30
Tabela 13	Distribuição da casuística de acordo com o sítio do tumor primário, estadiamento TNM e tratamento (n= 65 - IDF).....	31
Tabela 14	Descrição das vias de alimentação, dos indivíduos submetidos ao IDF.....	32
Tabela 15	Valores de correlação entre os domínios e o <i>score</i> total do IDF e os domínios do SF-36.....	33
Tabela 16	Coeficientes de alpha de Cronbach observados para o <i>score</i> total e para os domínios do IDF.....	34
Tabela 17	Coeficientes de Correlação Intraclasse para os domínios e o <i>score</i> total do IDF.....	34
Tabela 18	Comparação dos <i>scores</i> dos domínios e do <i>score</i> total do IDF entre os grupos caso e controle.....	35
Tabela 19	Principais medidas resumo para o IDF.....	36
Tabela 20	Associação da questão extra (classificação da fala) com os domínios e o <i>score</i> total do IDF.....	36

Tabela 21	Descrição das médias, medianas e desvio padrão IDF de acordo com o sítio do tumor primário conforme os domínios.....	37
Tabela 22	Associação dos <i>scores</i> dos domínios do IDF e do <i>score</i> total com a realização de fonoterapia.....	38

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

DHI	<i>Dysphagia Handicap Index</i>
SHI	<i>Speech Handicap Index</i>
IDD	Índice de Desvantagem da Deglutição
IDF	Índice de Desvantagem da Fala
VHI	<i>Voice Handicap Index</i> (Índice de desvantagem da voz)
EORTC-HN	<i>European Organization for Research and Treatment of Cancer Head and Neck</i> (Organização Europeia de pesquisa e Tratamento do Câncer de Cabeça e Pescoço)
FACT-HN	<i>Functional Assessment of Cancer Therapy - Head Neck</i> (Avaliação funcional do tratamento do câncer)
MDADI MD	<i>Anderson Dysphagia Inventory</i> (Questionário de Disfagia M.D. Anderson)
OMS	Organização Mundial da Saúde
PDQ-39	<i>Quality of life scale in Disease Parkinson</i>
QLQ-H&N35	<i>Quality of life in Cancer Head and Neck</i> (Qualidade de vida no câncer de cabeça e pescoço)
SF-36	<i>Short Form Health Survey</i> – (Formulário Curto de Qualidade de Vida)
SWAL-CARE	<i>Quality of Care and Patient Satisfaction</i> (Qualidade dos cuidados na deglutição)
SWAL-QOL	<i>Swallowing Quality of Life Questionnaire</i> (Qualidade de vida na deglutição)
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UW-QOL	<i>University Washington – Quality of life</i> (Universidade de Washington – Qualidade de Vida)
VRQOL	<i>Voice Related Quality of Life</i>

ÍNDICE

1	INTRODUÇÃO	1
2	OBJETIVOS	7
3	MATERIAL E MÉTODOS.....	8
3.1	Critérios de Inclusão	9
3.2	Critérios de Exclusão.....	9
3.3	Instrumentos.....	10
3.4	Metodologia	12
3.4.1	Processo de Tradução e Adaptação Transcultural.....	14
3.4.2	Processo de Validação	15
3.5	Análise Estatística	17
4	RESULTADOS.....	18
4.1	Índice de Desvantagem da Deglutição - IDD.....	18
4.1.1	Tradução e Adaptação Transcultural - IDD	18
4.1.2	Caracterização da Casuística.....	19
4.1.3	Consistência Interna.....	22
4.1.4	Reprodutibilidade.....	23
4.1.5	Validade Psicométrica de Construto.....	23
4.1.6	Avaliação da QV Relacionada a Disfagia - IDD.....	24
4.1.7	Especificidade	25
4.2	Índice de Desvantagem da Fala - IDF	28
4.2.1	Tradução e Adaptação Transcultural - IDF.....	28
4.2.2	Caracterização da Casuística.....	29
4.2.3	Análise de Validação do IDF	32
4.2.4	Validade de Construto e de Critério.....	33
4.2.5	Confiabilidade - Consistência Interna	33
4.2.6	Reprodutibilidade – teste-reteste.....	34
4.2.7	Sensibilidade	34

4.2.8	Avaliação da Qualidade de Vida Relacionada à Fala, no Questionário do Índice de Desvantagem da Fala – IDF	35
5	DISCUSSÃO	39
6	CONCLUSÃO	47
7	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	48

ANEXOS

- Anexo 1** Ficha de Registro dos dados
- Anexo 2** Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
- Anexo 3** Questionário de Qualidade de Vida em Disfagia – SWAL-QOL
- Anexo 4** Questionário de Qualidade de Vida Geral – SF-36
- Anexo 5** Questionário do Índice de Desvantagem da Fala - IDF
- Anexo 6** Questionário do Índice de Desvantagem da Deglutição - IDD
- Anexo 7** Questionnaire Speech Handicap Index - SHI
- Anexo 8** Questionnaire Dysphagia Handicap Index – DHI
- Anexo 9** Autorização dos Autores
- Anexo 10** Carta de Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa-CEP
- Anexo 11** Associação dos *scores* dos domínios e do *score* total do IDD com características demográficas e clínicas.
- Anexo 12** Associação dos *scores* dos domínios e do *score* total do IDF com características demográficas e clínicas.

1 INTRODUÇÃO

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), o termo qualidade de vida representa a sensação subjetiva de sentir-se bem e é dependente do sistema de valores de cada indivíduo. Envolve o bem-estar físico, mental, psicológico e emocional, inclusive os relacionamentos sociais (OMS 1993; VELARDE-JURADO e AVILA-FIGUEROA 2003; PORTAS 2009).

Protocolos de qualidade de vida podem auxiliar clínicos e pesquisadores a selecionarem e buscarem medidas de qualidade de vida adequadas ao contexto de seus programas de tratamento e reabilitação ou estudos de pesquisa (AARONSON et al. 2002; DIJKERS et al. 2003).

Em geral, esses protocolos são elaborados e desenvolvidos na língua inglesa e são classificados em genéricos ou específicos. Os questionários genéricos têm por objetivo avaliar a qualidade de vida global dos pacientes, compreendendo uma diversificada população. Os específicos, por sua vez, abrangem todos os pontos de uma determinada doença ou função, valorizando condições clínicas específicas, o que os permite ter sensibilidade às pequenas mudanças no decorrer da doença e do seu tratamento (CICONELLI et al. 1999; PORTAS 2009).

Existem várias ferramentas que mensuram a qualidade de vida e vários aspectos sensíveis a cada tipo de doença, população, fatores sociais ou econômicos, entre outros. Elaboradas a partir das informações dos clínicos, da doença específica e de associações de aspectos gerais que

proporcionam qualidade de vida, essas ferramentas necessitam de descrição adequada e aplicação prévia em grande grupo (VARTANIAN et al. 2004; MORETI et al. 2011, 2014).

Há mais de 1000 protocolos que avaliam a qualidade de vida em doenças específicas ou sintomas/funções específicos (AARONSON et al. 2002; RAGHAV et al. 2010). Para avaliação da qualidade de vida de pacientes com câncer de cabeça e pescoço, há vários questionários disponíveis, dentre os quais se destacam: *University Washington (UW-QOL)*, *European Organization for Research and Treatment of Cancer Head and Neck (EORTC-HN)* e o *Functional Assessment of Cancer Therapy - Head Neck (FACT-HN)* (PORTAS 2009; RAGHAV et al. 2010).

SCHLIEPHAKE e JAMIL (2002) e SCHOEN et al. (2007) descrevem que é necessário acrescentar ferramentas auto-aplicativas que quantifiquem e deem detalhes que mensurem a qualidade de vida dos pacientes com câncer para que se saiba não somente da parte funcional mas também da parte física, social e emocional destes pacientes. De acordo com VARTANIAN et al. (2007) e GUEDES (2010), o uso dos protocolos de qualidade de vida são eficazes e contribuem para entender tanto o impacto do câncer de cabeça e pescoço quanto o tratamento na vida dos indivíduos.

Qualquer alteração em orofaringe e laringe ou na inervação destas estruturas que rompam os padrões neuromusculares podem acarretar comprometimento da fala e da deglutição (MITTAL et al. 2003; CHEN et al. 2001).

PERKINS et al. (2007) descrevem que o câncer de cavidade oral e de orofaringe, conforme o grau da ressecção, o tipo de reconstrução e/ou se envolve a radioterapia como tratamento, pode trazer prejuízos para a inteligibilidade da fala e/ou deglutição.

A disfagia é definida como qualquer alteração no processo da deglutição que impede uma ingestão oral segura, eficiente e confortável. Pode acarretar limitações funcionais e complicações importantes, como aspiração de alimento em vias aéreas, pneumonia e desnutrição, interferindo na qualidade de vida em vários aspectos como os emocionais, físicos e sociais (CHEN et al. 2001; CARRARA-DE ANGELIS et al. 2003; GUEDES 2010).

Alterações na fala também podem ser sequela do câncer e/ou do seu tratamento. Comprometem a comunicação, pois há dificuldade na sua inteligibilidade. Estudos estimam que 50% dos pacientes que tiveram câncer oral ou de orofaringe apresentaram problemas diários na fala, sendo que as alterações variaram conforme a localização do tumor (KIMATA et al. 2002; MCKINSTRY e PERRY 2003).

SILBERGLEIT et al. (2012) descrevem que os protocolos de qualidade de vida em disfagia oferecem informações valiosas para o tratamento clínico em relação ao sucesso ou a falha na reabilitação. Fornecem subsídios para o clínico avaliar a eficácia da terapia da deglutição nos aspectos físicos, funcionais e emocionais. Segundo PORTAS (2009), quando investigam o impacto da disfagia na qualidade de vida, a maioria dos

questionários é específico, o que auxilia no conhecimento real do impacto das alterações decorrentes deste sintoma.

Os protocolos de mensuração de qualidade de vida em idiomas diferentes do local onde será aplicado devem ser traduzidos e adaptados com as regras internacionais. Segundo o *Scientific Advisory Committee*, devem obedecer ao contexto cultural específico, ser culturalmente adaptados, assim como a tradução deverá ser feita e retestada para evitar a tradução simples e desfragmentar os contextos culturais e sociais daquela população, sua língua e cultura (Anonymos (2002). Também deverá manter as regras internacionais de adaptação linguística, de equivalência cultural, reprodutibilidade, sensibilidade e confiabilidade (VARTANIAN et al. 2007; PORTAS 2009; GUEDES 2010; MORETI et al. 2011, 2014).

Existem as versões brasileiras de dois questionários de qualidade de vida em deglutição: o *SWAL-QOL* (Qualidade de vida na deglutição), que auxilia no monitoramento da efetividade da reabilitação do ponto de vista do paciente e pode distinguir a deglutição entre diferentes grupos etiológicos. É composto por 44 questões que avaliam 11 domínios; O *MDADI* (Questionário de Disfagia M.D. Anderson) é um questionário específico para avaliar pacientes com neoplasia de cabeça e pescoço constituído de 20 itens subdivididos em três domínios e uma questão geral sobre limitações das atividades diárias e habilidade de deglutição. Outros questionários que também avaliam a qualidade de vida em relação a deglutição no tratamento do câncer de cabeça e pescoço são: *Universidade de Washington (UW-QOL)*, *Qualidade dos Cuidados na Deglutição (SWAL-CARE)*, e *Avaliação*

Funcional do Tratamento do Câncer (*FACT-H&N*) (FURIA et al. 2001; VARTANIAN et al. 2007; PORTAS 2009; GUEDES 2010).

As vantagens dos questionários “*Dysphagia Handicap Index*” (DHI) e “*Speech Handicap Index*” (SHI) são: ser simples, menor e geral, sendo que o SHI é único instrumento que tem por finalidade avaliar as alterações da fala.

Recentemente foi desenvolvido o questionário “*Dysphagia Handicap Index*” (DHI) desenvolvido por SILBERGLEIT et al. (2012), o qual apresenta 25 questões que abrangem aspectos físicos, emocionais e sociais do paciente disfágico, independente de sua etiologia. Seu objetivo é identificar o sucesso ou a falha da terapia. Para tanto, é capaz de mensurar o efeito da incapacidade da deglutição através dos aspectos supracitados. Foi aplicado em 214 indivíduos, e mostrou-se sensível para quantificar e qualificar a qualidade de vida tornando-se válido como ferramenta de mensuração.

Com relação à fala, até 2010 não havia questionários disponíveis para avaliação da qualidade de vida a ela relacionada. A partir de uma adaptação do protocolo *Voice Handicap Index-VHI* (protocolo elaborado por JACOBSON et al. (1997) e largamente utilizado para avaliar a qualidade de vida em pacientes com alterações vocais), foi elaborado o protocolo – “*Speech Handicap Index*” (SHI), versão holandesa. Foram adaptadas 30 questões que têm por objetivo avaliar de forma psicométrica o impacto das alterações de fala e da qualidade de vida dos pacientes com câncer de cavidade oral e orofaringe em 110 indivíduos normais saudáveis. Foi comparado com o *European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality Life Questionnaire Quality of life in Head and Neck Cancer*

(EORTC QLQ-H&N35) – Questionário de qualidade de vida em cabeça e pescoço, sendo que 29 indivíduos responderam 2 vezes para avaliar a confiabilidade de teste-reteste. A consistência interna e o teste-reteste tiveram resultados altos, a validade de construto foi capaz de distinguir os grupos, portanto foi validado por ser confiável e sensível na avaliação da fala (RINKEL et al. 2008). Este é, portanto, o primeiro e único instrumento com este fim.

O SHI foi validado para a língua inglesa por DWIVEDI et al. (2011), com 55 pacientes que apresentavam alterações decorrentes do câncer de cabeça e pescoço, sendo que 32 realizaram o teste-reteste com até 4 semanas após a primeira aplicação. A ferramenta mostrou-se válida e precisa para os pacientes de câncer de cabeça e pescoço.

Neste contexto, a validação do *Speech Handicap Index* (SHI) e do *Dysphagia Handicap Index* (DHI), poderão ser úteis na clínica e para futuras pesquisas contribuindo para o tratamento da fala e da deglutição em pacientes com câncer de cabeça e pescoço.

2 OBJETIVO

O objetivo do presente estudo foi traduzir e adaptar culturalmente e validar os protocolos: “*Dysphagia Handicap Index*” – Índice de Desvantagem da Deglutição (IDD) e o “*Speech Handicap Index*” – Índice de Desvantagem da Fala (IDF), ambos para o Português do Brasil, e avaliar a qualidade de vida (QV) relacionada à disfagia e à fala em pacientes tratados por câncer de cabeça e pescoço.

3 MATERIAL E MÉTODOS

Trata-se de um estudo prospectivo, no qual foi realizada a aplicação dos questionários de qualidade de vida em pacientes tratados por câncer de cabeça e pescoço nos Departamentos de Cirurgia de Cabeça e Pescoço e Otorrinolaringologia, Estomatologia, e Fonoaudiologia e em indivíduos saudáveis que participaram da campanha de prevenção do câncer realizada no A.C.Camargo Cancer Center. A coleta foi realizada no período de julho de 2013 a janeiro de 2014.

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).

Os participantes que concordaram em participar da pesquisa assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Anexo 2) e em seguida foram entregues os questionários para o preenchimento.

O referente trabalho foi aprovado no Comitê de Ética em Pesquisa do A.C.Camargo Cancer Center sob o número 1741/13 (Anexo 10) e a autorizado pelos autores a utilização dos questionários (Anexo 10).

3.1 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO

1 Grupo Caso: foram incluídos indivíduos adultos (maiores de 18 anos), independentes do gênero e em tratamento de câncer de cabeça e pescoço com intenção curativa.

Para a validação dos questionários a amostra do Grupo Caso foi dividida em 2 subgrupos:

- Grupo do IDF: nesse subgrupo foram incluídos os pacientes com diagnóstico de câncer de boca e/ou orofaringe, pois as intercorrências relacionadas à fala ocorrem nestes sítios.
- Grupo do IDD: neste subgrupo foram incluídos os pacientes com diagnóstico de câncer de boca e/ou orofaringe e/ou laringe e/ou faringe.

2 Grupo Controle: pacientes saudáveis em consulta de retorno na campanha de prevenção de câncer realizada no A. C. Camargo Cancer Center, sem histórico de câncer e sem queixas relacionadas à fala e à deglutição.

3.2 CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO

Independente do grupo foram os excluídos os indivíduos não alfabetizados, devido à condição auto-aplicativa do questionário; indivíduos com déficit na compreensão e/ou expressão da linguagem e pacientes com informações relacionadas a alterações neurológicas relatadas em prontuário.

As questões recebidas cujas respostas não foram completadas que foram preenchidas após o pesquisador ter entrado em contato com o paciente por telefone.

3.3 INSTRUMENTOS

Após concordar em participar da pesquisa e assinar o TCL, os pacientes foram solicitados a preencher os questionários. A ordem de aplicação dos questionários foi seguida conforme demonstrada abaixo para todos os pacientes.

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 em Disfagia SWAL-QOL (Anexo 3)

Questionário criado por MCHORNEY et al. (2000a e b) e validado para o português-brasileiro por PORTAS (2006), nessa instituição. Constitui-se de 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 de se alimentar, saúde mental,

social, sono e fadiga. O paciente responde sobre a frequência com que ocorre cada pergunta de cada domínio (sempre, muitas vezes, algumas vezes, um pouco ou nunca). A pontuação varia de 0 a 100: 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 é dividido pelo número de questões do domínio analisado. A resultante é o valor da pontuação em cada domínio.

C. Questionário de Qualidade de Vida - *Short Form Health Survey-SF-36* (Anexo 4)

Questionário criado por HEMINGWAY et al. (1997), e validado para o português-brasileiro por CICONELLI et al. 1999. É um instrumento genérico multidimensional de 36 itens que avalia a qualidade de vida. Os resultados são descritos em oito subdomínios: capacidade funcional, limitação por aspectos físicos, dor, estado geral de saúde, vitalidade, aspectos sociais, limitação por aspectos sociais e saúde mental.

Cada item pode variar de 0 a 100, sendo que os escores mais altos estão relacionados à melhor qualidade de vida. Este questionário foi aplicado para realizar a validação de construto do estudo.

D Questionário: Índice de Desvantagem da Fala – IDF (Anexo 5)

Instrumento criado por RINKEL et al. (2008) tem por objetivo avaliar problemas/alterações da fala, em pacientes com câncer oral e orofaringe. O questionário contém 30 questões subdivididas em duas escalas: uma avalia a

função da fala e a outra o funcionamento psicossocial. Cada questão possui cinco opções: (0) nunca, (1) quase nunca, (2) algumas vezes, (3) quase sempre e (4) sempre. O questionário também possui uma questão em que o paciente auto avalia a sua fala como: excelente, boa, regular e ruim. O escore de cada domínio é calculado como a soma das questões envolvidas. Quanto maior o *score* pior a qualidade de vida em relação à fala

E Questionário: Índice de Desvantagem da Disfagia - IDD (Anexo 6)

Instrumento criado por SILBERGLEIT et al. (2012) tem por objetivo identificar o sucesso ou falha da terapia na reabilitação da deglutição. Possui no total 25 itens subdivididos em três domínios: emocional (sete itens), funcional (nove itens) e físico (nove itens). O *score* em cada domínio é calculado pela soma das pontuações das questões envolvidas. Cada item possui 3 opções: (0) nunca, (2) as vezes e (4) sempre. E também possui um item em que o paciente auto avalia numa escala de 0 a 7, sendo (1) normal, (2) e (3) alteração discreta, (4) e (5) alteração moderada e (6) e (7) alteração grave, a sua dificuldade relacionada à deglutição. Quanto maior o *score*, pior a qualidade de vida na deglutição.

3.4 METODOLOGIA

Após concordar em participar da pesquisa e assinar o TCL, os pacientes foram solicitados a preencher os questionários. Durante o preenchimento, o pesquisador ficou disponível para esclarecimentos caso

houvesse alguma dificuldade relacionada apenas às instruções e à leitura das questões, sem, contudo, interferir nas respostas.

Nos casos em que o paciente apresentou dúvidas na compreensão das questões, o pesquisador primeiramente esclareceu a questão com o cuidador ou, na ausência deste, com o próprio paciente, não tendo havido exclusão em relação a este tópico.

Além do preenchimento dos questionários, foram coletados durante a entrevista ou 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) 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 diagnóstico fonoaudiológico, uso de sonda para alimentação no momento da aplicação dos questionários e/ou traqueostomia). 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 vinculada à tentativa de demonstrar melhores resultados relacionados ao seu tratamento por parte dos pacientes ou medo de expressar sua insatisfação com o médico.

3.4.1 Processo de Tradução e Adaptação Transcultural

Para a tradução e adaptação transcultural do inglês para o português-brasileiro, foram seguidas as diretrizes internacionais propostas por GUILLEMIN et al. (1993), BEATON et al. (2000) e PETERS e PASSCHIER (2006). Os questionários *Speech Handicap Index-SHI* (Anexo 7) e *Dysphagia Handicap Index-DHI* (Anexo 8) foram traduzidos para o português-brasileiro em 5 etapas:

- 1.º Os questionários foram traduzidos individualmente por duas fonoaudiólogas brasileiras, bilíngues com fluência na língua inglesa, e que tiveram como instrução a tradução conceitual dos itens propostos, evitando então a tradução literal dos mesmos, dando resultado a duas versões do questionário;
- 2.º Uma terceira fonoaudióloga, também bilíngue, realizou a comparação das duas versões e elaborou uma segunda versão de ambos os questionários;
- 3.º Os questionários foram submetidos à retrotradução para o inglês por um tradutor bilíngue, nativo de língua inglesa (*back-translation*).
- 4.º As versões foram discutidas por um comitê composto pelos pesquisadores em consenso com duas fonoaudiólogas bilíngues não participantes das etapas anteriores, ambas fluentes na língua inglesa, sendo que ambas as versões obtidas por este procedimento foram consideradas como as versões finais de ambos os questionários, as quais foram semelhantes ao questionário original em inglês.
- 5.º Para observar a equivalência entre as duas versões, foi realizado um

teste piloto em duas fases com 15 pacientes, sendo acrescentado para cada questão um item: “não compreendo/não aplicável” (fase 1). A questão de ambos os questionários seria modificada se a porcentagem de “não compreendo/não aplicável” fosse igual ou maior que 30%, assim como foi utilizado por MONTONI (2006), quando da tradução e adaptação transcultural dos questionários *SWAL-QOL* e *SWAL-CARE*.

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 linguísticas e culturais (Anonymos 2002). Destes, a reprodutibilidade e a validade são considerados critérios mínimos para se realizar a validação psicométrica (VARTANIAN et al. 2006). Neste estudo foram utilizados os critérios: validade, reprodutibilidade e sensibilidade.

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: Este processo já foi realizado na concepção inicial do instrumento por seus autores originais: SILBERGLEIT et al. (2012) para o IDD e RINKEL et al. (2008) para o IDF, e assegurada

pelo rigoroso processo de tradução e adaptação transcultural, descrito anteriormente (Item 3.4.1).

B Validade de critério: Refere-se à comparação dos dados dos questionários do estudo com outro questionário considerado *gold standard*. Para a validação de critério do IDD foi utilizado o questionário de qualidade de vida na disfagia, o *Quality of Life in Swallowing Disorders – SWAL-QOL* (Anexo 3). Para o IDF, como não existe um *gold standard*, comparamos os scores relacionando a qualidade de vida com o *Short Form Health Survey SF – 36*, por se tratar de um instrumento de qualidade de vida genérico (Anexo 4) .

C Validade de construto: É considerada satisfatória quando o questionário se comporta de acordo com as hipóteses previamente formuladas pelos pesquisadores. Temos como hipóteses: correlação direta entre os escores do IDD com os scores do *SWAL-QOL* e relação direta do score total do IDF com o score geral do *SF-36*.

A reprodutibilidade dos instrumentos foi avaliada por meio da consistência interna e do teste-reteste. O reteste foi aplicado de 14 a 20 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). Os pacientes do grupo caso foram

abordados em algum retorno durante o tratamento. E para os pacientes do grupo controle, após o preenchimento dos questionários da primeira avaliação, eram fornecidos os mesmos questionários juntamente com um selo de envio e solicitado que após 14 dias respondessem e enviassem pelo correio os questionários respondidos, sem custos para o paciente.

A sensibilidade foi avaliada por meio da comparação dos *scores*, dos domínios de cada questionário, dos grupos caso e controle.

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 avaliação das validades de construto e de critério foi utilizado o teste de correlação de Spearman.

Para a avaliação da reprodutibilidade, o coeficiente de correlação intraclasse (CCI) foi utilizado para comparar os resultados do teste com o do reteste e o coeficiente Alpha de Cronbach foi utilizado para a avaliação da consistência interna, sendo que valores ao redor de 0,70 são considerados excelentes, e valores acima 0,90 podem demonstrar redundância entre os itens analisados (BLAND e ALTMAN 2002).

O nível de significância adotado foi o de 5% e o software livre R versão 3.0.1 (www.r-project.org) foi utilizado nas análises.

4 RESULTADOS

Foram incluídos 80 pacientes no grupo caso (80 no grupo IDD e 65 no grupo IDF) e 105 no grupo controle. Vale lembrar que o grupo IDF é um subgrupo do grupo IDD, em que foram excluídos os pacientes com alterações no sítio laringe/faringe.

4.1 ÍNDICE DE DESVANTAGEM DA DEGLUTIÇÃO- IDD

4.1.1 Tradução e Adaptação Transcultural do IDD

A tradução do *IDD* para o Português-brasileiro foi realizada conforme descrito na metodologia e foi realizado um teste piloto com os primeiros 15 pacientes participantes do estudo. Não houve mudanças nas questões elaboradas do questionário; ou seja, se em alguma questão houvesse >30% para resposta “não entendi”, o pesquisador iria rever toda etapa de tradução e refazê-la novamente. Os 15 pacientes participantes do teste piloto também foram incluídos no processo de validação.

Não foi necessária a realização de equivalências semânticas, onde algumas palavras são substituídas por outras de mesmo significado, porém de melhor entendimento, ou mudanças nas sentenças gramaticais de negativa para afirmativa, evitando-se assim as frases com “dupla negativa”.

Os pesquisadores não julgaram necessário remover nenhum dos 26 itens da versão original em inglês do IDD, sendo incluído assim na versão

brasileira o mesmo total de itens, sendo 25 questões com três opções: nunca, algumas vezes e sempre e uma questão extra numa escala de gravidade: 1-2 normal/discreto, 3-5 problema moderado e 6-7 problema grave.

4.1.2 Caracterização da Casuística

Foram incluídos os dados de 80 pacientes para o IDD, sendo que, destes, 72,5% eram do sexo masculino com idade variando entre 30 e 80 anos (média de 58 anos). Os dados demográficos estão descritos na Tabela 1.

Tabela 1 - Caracterização da casuística quanto ao gênero, idade, estado civil, filhos, escolaridade, trabalho, histórico de etilismo e tabagismo (n=80).

Categoria	Variável	N	(%)
Gênero	Masculino	58	72,5
	Feminino	22	27,5
Idade	Mín-Máx	30-80	-
	Mediana	60	-
	Média ± dp	58,48 ± 10,28	-
Estado Civil	Solteiro	21	26,2
	Casado	47	58,7
	Viúvo	4	5
	Divorciado	8	10
Filhos	Não	28	35
	Sim	52	65
Escolaridade	EFI	5	6,2
	EFC	8	10
	EMI	9	11,2
	EMC	13	16,2
	ESI	10	12,5
	ESC	35	43,7
Trabalha atualmente	Não	44	55
	Sim	36	45
Histórico de etilismo	Não	48	60
	Sim	32	40
Histórico de tabagismo	Não	37	46,2
	Sim	43	53,7

Legenda: EFI = ensino fundamental completo; EFC = ensino fundamental completo; EMI = ensino médio incompleto; EMC = ensino médio completo; ESI = ensino superior incompleto; ESC = ensino superior completo; dp = desvio padrão; mín = mínimo e máx = máximo.

O sítio do tumor primário predominante foi cavidade oral, e a maior parte dos pacientes apresentou estadiamento avançado e foram tratados com modalidades combinadas, conforme descrito na Tabela 2.

Tabela 2 - Distribuição da casuística de acordo com o sítio do tumor primário, estadiamento TNM e tratamento (n= 80).

Categoria	Variável	N	(%)
Topografia	Cavidade Oral	49	61,2
	Orofaringe	16	20
	Laringe/Faringe	15	18,7
T	1	14	17,5
	2	22	27,5
	3	19	23,7
	4	25	31,2
N	0	47	58,7
	1	12	15
	2	17	21,2
	3	4	5
M	Não	77	98,7
	Sim	1	1,28
Estadiamento Clínico	I	11	13,7
	II	15	18,7
	III	5	6,2
	IVa	10	12,5
	IVb	31	38,7
	IVc	8	10
Tratamento	Cx	6	7,5
	Cx+RDT	20	25
	Cx+RDT+QT	38	47,5
	RDT+QT	15	18,7
	RDT	1	1,2
Reconstrução	Não	31	39,2
	Sim	48	60,7
Esvaziamento cervical	Não	32	41,0
	Sim	46	58,9
Tipo de esvaziamento cervical	Ipsi	29	60,4
	Contra	2	4,1
	Bilateral	15	31,2
Recidiva	Não	57	71,2
	Sim	23	28,7

Legenda: T = extensão do tumor primário; N = metástase em linfonodo regional; M = metástases à distância; Cx = cirurgia; RDT = radioterapia; QT = quimioterapia.

No momento da aplicação do questionário IDD, 65 pacientes (82,2%) alimentavam-se exclusivamente por via oral, dos quais 9 por dieta mista, 5 via oral mais gastrostomia e 4 via oral mais sonda nasoenteral. Das vias alternativas tivemos 4 com sonda nasoenteral e 1 com gastrostomia (Tabela 3).

Tabela 3 - Descrição das vias de alimentação dos indivíduos submetidos ao IDD

	Tipo	N	%
Alimentação	VO	66	82,2
	SNE	4	5,1
	GTT	1	1,2
	VO + SNE	4	5,1
	VO + GTT	5	6,3

Legenda: VO: via oral; SNE: sonda nasoenteral; GTT: gastrostomia

4.1.3 Validade de Construto e de Critério

Este dado foi avaliado com base na hipótese de que os pacientes com maiores *scores* nos domínios do IDD tivessem menores *scores* nos domínios do questionário SWAL-QOL.

A Tabela 4 apresenta os valores de correlação entre os domínios do SWAL-QOL e os domínios do IDD. Observamos que os sinais das correlações estão de acordo com a hipótese formulada (relação inversa). Todos os valores de correlação apresentaram valores de *p* significativos ($p < 0.05$), e observamos que as correlações associadas ao domínio “deglutição como um fardo” são clinicamente significativas (entre -0.7 e -0.6).

Tabela 4 – Valores de correlação entre os domínios e o escore total do IDD e os domínios do SWAL-QOL.

SWAL-QOL	IDD			
	Físico	Emocional	Funcional	Total
Deglutição como um fardo	-0.66	-0.58	-0.68	-0.70
Desejo de se alimentar	-0.53	-0.54	-0.58	-0.60
Duração da alimentação	-0.47	-0.43	-0.65	-0.57
Frequência dos sintomas	-0.70	-0.57	-0.66	-0.70
Seleção do alimento	-0.48	-0.47	-0.49	-0.53
Comunicação	-0.45	-0.41	-0.49	-0.48
Medo	-0.60	-0.53	-0.56	-0.61
Saúde mental	-0.61	-0.73	-0.58	-0.70
Função social	-0.60	-0.67	-0.62	-0.69
Sono	-0.35	-0.38	-0.44	-0.42
Fadiga	-0.35	-0.37	-0.34	-0.38

4.1.4 Confiabilidade - Consistência Interna

Na Tabela 5, observam-se os valores do coeficiente alpha de Cronbach obtidos em cada um dos domínios (físico, emocional e funcional e físico) do IDD. Os valores observados foram ao redor de 0,70 e menores que 0,90, o que representa uma boa consistência interna.

Tabela 5 – Coeficientes de alpha de Cronbach observados para o score total e para os domínios do IDD.

IDD	r Alpha de Cronbach
Físico	0,82
Emocional	0,84
Funcional	0,80
Total	0,91

4.1.5 Reprodutibilidade – teste-reteste

O teste de reprodutibilidade apresentou uma boa concordância entre teste e reteste. O valor observado do coeficiente de correlação intraclass

(CCI) analisando-se apenas o *score* total do IDD foi superior a 0,80 (CCI = 0,89; $p < 0,001$). A correlação é demonstrada na tabela 6.

Tabela 6 – Coeficientes de Correlação Intraclasse para os domínios e o *score* total do IDD .

	IDD	ICC	P
Físico x Físico		0,85	<0.001
Emocional x Emocional		0,87	<0.001
Funcional x Funcional		0,86	<0.001
Total x Total		0,89	<0.001

4.1.6 Sensibilidade

Quando comparamos os *scores* dos domínios e o *score* total do IDD entre o grupo caso e o grupo controle, observou-se que os *scores* médios do grupo caso são significativamente maiores do que os *scores* médios do grupo controle ($p < 0,05$), indicando boa sensibilidade do instrumento conforme a Tabela 7.

Tabela 7 - Comparação dos *scores* dos domínios e do *score* total do IDD entre os grupos caso e controle

	Grupo	n	média	Dp	mediana	P
Físico	controle	105	3,4	4,1	2	<0.001
	disfagia	80	14,9	9,1	14	
Emocional	controle	105	0,4	1,4	0	<0.001
	disfagia	80	9,7	7,9	9	
Funcional	controle	105	0,7	2,3	0	<0.001
	disfagia	80	17,8	10,4	18	
Total	controle	105	4,6	6,5	2	<0.001
	disfagia	80	42,4	25,3	45	

Legenda: Dp= desvio padrão

4.1.7 Avaliação da Qualidade de Vida Relacionada à Disfagia, no Questionário IDD

Como resultado da aplicação do questionário IDD nos pacientes tratados na Instituição, foi obtido uma média do *score* total de 42,5, que pode ser considerado uma limitação mínima na qualidade de vida, assim como observado na validação da versão original. Nos domínios físico, emocional e funcional foram obtidas as médias, 15,0; 9,7 e 17,80, respectivamente considerados como uma limitação mínima nos respectivos domínios (Tabela 8).

Tabela 8 – Principais medidas resumo para o IDD

Medidas	Físico	Emocional	Funcional	Total
nº de itens	9	7	9	25
variação possível	0-36	0-28	0-36	0-100
variação observada	0-36	0-28	0-36	0-100
média	15,0	9,7	17,8	42,5
desvio padrão	9,0	8,0	10,4	25,3
mediana	14	9	18	45
nº de pacientes com o <i>score</i> mínimo	6	11	5	3
nº de pacientes com <i>score</i> máximo	3	3	4	3

Ao associar à questão extra em que o paciente avalia a gravidade do seu problema de deglutição (1 = sem dificuldade; 4 = um pouco de problema; 7 = o pior problema que você possa ter) com os *scores* dos domínios do IDD, todas as associações foram significativas ($p < 0.05$), sendo que quanto maior a gravidade relatada, maiores os *scores* médios observados nos domínios (Tabela 9).

Tabela 9 – Associação da questão extra (escala de gravidade) com os domínios e o score total do IDD.

Domínios	Escala de gravidade	n	média	dp	mediana	P
Físico	discreto	49	12,7	8,5	12	0,004
	moderado	17	15,5	6,9	16	
	grave	14	22,1	9,4	23	
Emocional	discreto	49	6,2	5,7	4	<0.001
	moderado	17	12,0	6,8	12	
	grave	14	19,3	7,1	20	
Funcional	discreto	49	14,1	10,1	14	<0.001
	moderado	17	21,6	8,1	20	
	grave	14	26,1	7,7	27	
Total	discreto	49	34,4	22,5	33	<0.001
	moderado	17	53,6	20,4	57	
	grave	14	73,9	21,7	75	

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 IDD nos pacientes do estudo.

Observamos maiores scores, em todos os domínios e no score total, em pacientes com idade avançada (≥ 60 anos), nos homens, estadiamento T avançado (3+4), presença de linfonodos positivos (N1), baixa escolaridade (1º grau), modalidades combinadas de tratamento e realização de esvaziamento cervical, apesar da não significância estatística (ANEXO 10).

Quando correlacionados com os scores do *IDD*, observou-se que pacientes com diagnóstico de tumor primário em cavidade oral apresentaram as maiores médias nos scores emocional, funcional, físico e total, porém não foi observada diferença estatística (Tabela 10).

Tabela 10 - Descrição das médias, medianas e desvio padrão IDD de acordo com o sítio do tumor primário conforme os domínios.

IDD	Localização	N	Média	dp	mediana	P
Físico	Cav. Oral	49	15,8	10,1	16	0,5
	Orofaringe	16	13,7	5,4	12	
	Faringe/Laringe	15	13,2	8,2	12	
Emocional	Cav. Oral	49	10,6	7,7	10	0,2
	Orofaringe	16	8,6	8,5	5	
	Faringe/Laringe	15	7,8	8,1	6	
Funcional	Cav. Oral	49	18,9	10,7	20	0,4
	Orofaringe	16	15	9,7	14	
	Faringe/Laringe	15	16,9	10,2	18	
Total	Cav. Oral	49	45,4	26,6	48	0,4
	Orofaringe	16	37,3	21,5	32	
	Faringe/Laringe	15	38	24,7	36	

Legenda: Dp= desvio padrão

Dos 80 pacientes participantes, 45 realizaram fonoterapia, e correlacionando-se os scores do *IDD* com a realização de fonoterapia, observamos que pacientes que fizeram fonoterapia obtiveram scores maiores e estatisticamente significativos, para os domínios físico ($p=0,0097$), emocional ($p=0,0096$), funcional ($p=0,002$) e para o score total ($p=0,003$) conforme descrito na Tabela 11.

Tabela 11 – Associação dos escores dos domínios do IDD e do *score* total com a realização de fonoterapia.

IDD	fonoterapia	n	Média	Dp	mediana	<i>P</i>
Físico	Não	35	11,7	7,9	12	0,0097
	Sim	45	17,4	9,1	18	
Emocional	Não	35	7,3	7,5	4	0,0096
	Sim	45	11,5	7,8	10	
Funcional	Não	35	13,6	9,4	14	0,002
	Sim	45	21,1	10,1	20	
Total	Não	35	32,7	22,2	36	0,003
	Sim	45	50	25,2	52	

Legenda: Dp= desvio padrão;

4.2 ÍNDICE DE DESVANTAGEM DA FALA - IDF

4.2.1 Tradução e Adaptação Transcultural do IDF

A tradução do *IDF* para o Português-brasileiro foi realizada conforme descrito na metodologia, e foi realizado um teste piloto com os primeiros 15 pacientes participantes do estudo. Não houve mudanças nas questões elaboradas do questionário, ou seja, se alguma questão tivesse mais do que 30% para a resposta “não entendi”, o pesquisador iria rever toda etapa de tradução e refazê-la novamente. Os 15 pacientes participantes do teste piloto também foram incluídos no processo de validação.

Após esta fase não foi necessária a realização de equivalências semânticas, onde algumas palavras são substituídas por outras de mesmo significado porém de melhor entendimento e mudanças nas sentenças gramaticais de negativa para afirmativa, evitando-se assim as frases com “dupla negativa”.

Os pesquisadores não julgaram necessário remover nenhum dos 31 itens da versão original em inglês do IDF, sendo incluídos assim na versão brasileira o mesmo total de 30 questões com cinco opções: nunca, quase nunca, algumas vezes, quase sempre e sempre; e uma questão extra global com quatro opções: excelente, boa, regular e ruim.

4.2.2 Caracterização da Casuística

Foram incluídos os dados de 65 pacientes para o IDF, sendo que, destes, 72,3% eram do sexo masculino com idade variando entre 30 e 73 anos (média de 59 anos). Os dados demográficos estão descritos na Tabela 12.

Tabela 12 - Caracterização da casuística quanto ao gênero, idade, estado civil, filhos, escolaridade, trabalho, histórico de etilismo e tabagismo. (N= 65 - IDF).

Categoria	Variável	N	(%)
Gênero	Masculino	47	72,3
	Feminino	18	27,6
Idade	Mín-Máx	30-73	-
	Mediana	59	-
	Média ± dp	56,60 ± 10,06	-
Estado Civil	Solteiro	16	24,6
	Casado	37	56,9
	Viúvo	4	6,1
	Divorciado	8	12,3
Filhos	Não	23	35,3
	Sim	42	64,6
Escolaridade	EFI	5	7,6
	EFC	8	12,3
	EMI	8	12,3
	EMC	11	16,9
	ESI	9	13,8
	ESC	24	36,9
Trabalha atualmente	Não	38	58,4
	Sim	27	41,5
Histórico de etilismo	Não	38	58,4
	Sim	27	41,5
Histórico de tabagismo	Não	31	47,6
	Sim	34	52,3

Legenda: EFI= ensino fundamental completo; EFC=ensino fundamental completo; EMI= ensino médio incompleto; EMC= ensino médio completo; ESI= ensino superior incompleto; ESC= ensino superior completo; dp= desvio padrão; mín=mínimo e máx=máximo.

O sítio do tumor primário predominante foi cavidade oral, e a maior parte dos pacientes apresentou estadiamento avançado e foram tratados com modalidades combinadas, conforme descrito na Tabela 13.

Tabela 13 - Distribuição da casuística de acordo com o sítio do tumor primário, estadiamento TNM e tratamento (n= 65 - IDF).

Categoria	Variável	N	(%)
Sítio do Tumor	Cavidade Oral	49	61,2
	Orofaringe	16	38,8
T	1	12	18,4
	2	19	29,2
	3	18	27,6
	4	16	24,6
N	0	36	55,3
	1	9	13,8
	2	16	24,6
	3	4	6,1
M	Não	62	98,4
	Sim	1	1,5
Estadiamento Clínico	I	9	13,8
	II	13	20
	III	5	7,6
	IVa	9	13,8
	IVb	23	35,3
	IVc	6	9,2
Tratamento	Cx	24	37,5
	Cx+RDT	40	62,5
	Cx+RDT+QT	28	44,4
	RDT+QT	35	55,5
	RDT	23	65,7
Reconstrução	Não	2	5,7
	Sim	10	28,5
Esvaziamento cervical	Não	47	72,3
	Sim	18	27,6
Tipo de esvaziamento cervical	Ipsi	12	18,4
	Contra	19	29,2
	Bilateral	18	27,6
Recidiva	Não	29	44,7
	Sim	36	55,3

Legenda: T= extensão do tumor primário; N= metástase em linfonodo regional; M= metástases à distância; Cx= cirurgia; RDT= radioterapia; QT= quimioterapia.

No momento da aplicação do questionário IDF, 51 pacientes (78,4%) alimentavam-se exclusivamente por via oral, sendo 9 por dieta mista, 5 via oral mais gastrostomia e 4 via oral mais sonda nasointestinal. Das vias alternativas, tivemos 4 com sonda nasointestinal e 1 com gastrostomia (Tabela 14).

Tabela 14 - Descrição das vias de alimentação, dos indivíduos submetidos ao IDF.

	Tipo	N	%
Alimentação	VO	51	78,4
	SNE	4	6,1
	GTT	1	1,5
	VO + SNE	4	6,1
	VO + GTT	5	7,6

Legenda: VO: via oral; SNE: sonda nasointestinal; GTT: gastrostomia.

4.2.3 Análise de Validação do IDF

Assim como na versão em inglês do IDF, na análise de validação da versão brasileira do IDF (este estudo) foi realizada uma análise fatorial, via análise de componentes principais, na tentativa de agrupar os 30 itens em um número menor de fatores interpretáveis do ponto de vista clínico. Tentou-se encontrar soluções com 3 e dois fatores; porém, os fatores encontrados pela análise fatorial não tiveram interpretação prática (resultados não mostrados). Desse modo, optamos por manter os fatores pré-estabelecidos no VHI (*Voice Handicap Index*) instrumento em que a versão original do SHI foi baseado. O VHI possui três domínios (físico, emocional e funcional) e um score total, sendo cada domínio composto por 10 itens.

4.2.4 Validade de Construto e de Critério

Este dado foi avaliado com base na hipótese de que os pacientes com maiores escores nos domínios do IDF tivessem menores scores nos domínios do questionário SF-36.

A Tabela 15 apresenta os valores de correlação entre os domínios do SF-36 e os domínios do IDF. Observamos que os sinais das correlações estão de acordo com a hipótese formulada (relação inversa). Todos os valores de correlação apresentaram valores de p significativos ($p < 0.05$), com exceção dos valores de p associados aos domínios Dor e Limitação por Aspectos Sociais.

Tabela 15 - Valores de correlação entre os domínios e o score total do IDF e os domínios do SF-36.

	IDF			
	Emocional	Físico	Funcional	Total
Capacidade Funcional	-0.403	-0.382	-0.426	-0.423
Limitação por aspectos físicos	-0.324	-0.289	-0.278	-0.312
Dor	-0.159	-0.078	-0.210	-0.155
Estado Geral de Saúde	-0.506	-0.468	-0.424	-0.490
Vitalidade	-0.431	-0.510	-0.427	-0.478
Aspectos Sociais	-0.590	-0.575	-0.491	-0.581
Limitação por aspectos sociais	-0.096	-0.132	-0.098	-0.114
Saúde Mental	-0.373	-0.497	-0.400	-0.444

4.2.5 Confiabilidade - Consistência Interna

Na Tabela 16, observam-se os valores do coeficiente alpha de Cronbach obtidos do score total do IDF de cada um dos domínios (emocional, funcional e físico) dos respectivos questionários. Os valores

observados foram ao redor de 0,70 e menores que 0,90, o que representa uma boa consistência interna.

Tabela 16 - Coeficientes de alpha de Cronbach observados para o *score* total e para os domínios do IDF.

IDF	r Alpha de Cronbach
Físico	0,83
Emocional	0,82
Funcional	0,84
Total	0,95

4.2.6 Reprodutibilidade – teste-reteste

O teste de reprodutibilidade apresentou uma boa concordância entre teste e reteste. O valor observado do coeficiente de correlação intraclassa (CCI) analisando-se apenas o *escore* total do *IDF* foi superior a 0,90 (CCI = 0,94; $p < 0,001$). A correlação é demonstrada na Tabela 17.

Tabela 17 - Coeficientes de Correlação Intraclassa para os domínios e o *score* total do IDF.

IDF	ICC	p
Físico x Físico	0,94	<0.001
Emocional x Emocional	0,90	<0.001
Funcional x Funcional	0,91	<0.001
Total x Total	0,94	<0.001

4.2.7 Sensibilidade

Quando comparamos os *scores* dos domínios e o *score* total do IDF entre o grupo caso e o grupo controle, observou-se que os *scores* médios do grupo caso são significativamente maiores do que os *scores* médios do

grupo controle ($p < 0.05$), indicando boa sensibilidade do instrumento (Tabela 18).

Tabela 18 - Comparação dos scores dos domínios e do score total do IDF entre os grupos caso e controle.

	Grupo	n	média	Dp	mediana	p
Físico	Controle	105	1,9	4,2	0	<0.001
	Fala	65	8,3	9,7	4	
Emocional	Controle	105	2,6	3,7	2	<0.001
	Fala	65	11,2	9,8	8	
Funcional	Controle	105	3,1	4,2	2	<0.001
	Fala	65	11,2	9,3	9	
Total	Controle	105	7,5	11,7	5	<0.001
	Fala	65	30,9	27,6	22	

Legenda: dp: desvio padrão

4.2.8 Avaliação da Qualidade de Vida Relacionada à Fala, no Questionário do Índice de Desvantagem da Fala - IDF

Como resultado da aplicação do questionário IDF nos pacientes tratados na Instituição, foi obtida uma média do score total de 30,09. Nos domínios físico, emocional e funcional foram obtidas as médias, 8,4; 11,3 e 11,3, respectivamente considerados como uma limitação mínima nos respectivos domínios (Tabela 19).

Tabela 19 - Principais medidas resumo para o IDF.

Medidas	Físico	Emocional	Funcional	Total
nº de itens	10	10	10	30
variação possível	0-40	0-40	0-40	0-120
variação observada	0-38	0-34	0-32	0-104
média	8,4	11,3	11,3	30,9
desvio padrão	9,7	9,8	9,3	27,7
mediana	4	8	9	22
nº de pacientes com o score mínimo	18	9	9	7
nº de pacientes com score máximo	0	0	0	0

Ao associar à questão extra em que o paciente classifica a sua fala (excelente, boa, regular e ruim) com os scores dos domínios do IDF, todas as associações foram significativas ($p < 0.05$), sendo que quanto pior o paciente avalia a sua fala maiores os scores médios observados nos domínios (Tabela 20).

Tabela 20 - Associação da questão extra (classificação da fala) com os domínios e o score total do IDF.

Domínios	GLOBAL	n	média	Dp	mediana	P
Físico	Excelente	13	0,9	1,2	0	<0.001
	Boa	24	3,9	5,4	2	
	Regular	23	14,7	9,6	14	
	Ruim	5	15	10,9	16	
Emocional	Excelente	13	2,5	2,1	2	<0.001
	Boa	24	7	6,5	6	
	Regular	23	18	9,1	20	
	Ruim	5	21,6	10,3	23	
Funcional	Excelente	13	3,7	3,7	3	<0.001
	Boa	24	8,1	6,9	6,5	
	Regular	23	16,4	7,9	16	
	Ruim	5	18	11,4	17	
Total	Excelente	13	8,23	5,39	6	<0.001
	Boa	24	21,1	17,2	16	
	Regular	23	52,2	24,8	59	
	Ruim	5	58,6	31,1	60	

Legenda: Dp= desvio padrão

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 IDF nos pacientes do estudo.

Observamos maiores *scores* em todos os domínios e no *score* total em pacientes com idade avançada (≥ 60 anos), nos homens, estadiamento T avançado (3+4), presença de linfonodos positivos (N1), baixa escolaridade escolaridade (1º grau), modalidades combinadas de tratamento e realização de esvaziamento cervical, apesar da não haver significância estatística (Anexo 9).

Quando correlacionados com os *scores* do *IDF*, observou-se que pacientes com diagnóstico de tumor primário em cavidade oral apresentaram as maiores médias nos *scores* emocional, funcional, físico e total, porém não foi observada diferença estatística (Tabela 21).

Tabela 21 - Descrição das médias, medianas e desvio padrão IDF de acordo com o sítio do tumor primário conforme os domínios.

IDF	Local	n	média	desvio padrão	Mediana	P
Físico	Cav. Oral	49	8,3	9,7	4	0,50
	Orofaringe	16	7,1	8,4	3,5	
Emocional	Cav. Oral	49	11,8	10,5	8	0,50
	Orofaringe	16	9,00	7,5	7,5	
Funcional	Cav. Oral	49	11,1	9,2	9	0,81
	Orofaringe	16	10,4	7,9	10	
Total	Cav. Oral	49	31,2	28,0	22	0,64
	Orofaringe	16	26,6	22,8	21,5	

Correlacionando-se os escores do *IDF* com a realização de fonoterapia, observamos que pacientes que fizeram fonoterapia obtiveram maiores escores do *IDF*, mas não sendo estatisticamente significativos para nenhum dos três domínios e nem para o *score* total, conforme descrito na Tabela 22.

Tabela 22 - Associação dos *scores* dos domínios do *IDF* e do *score* total com a realização de fonoterapia.

IDF	fonoterapia	n	média	Dp	mediana	<i>p</i>
Físico	não	28	8,9	9,1	5,5	0,4449
	sim	37	7,9	10,2	3	
Emocional	não	28	11,8	9,6	8,5	0,3989
	sim	37	10,7	10,1	7	
Funcional	não	28	12,3	8,8	13,5	0,3357
	sim	37	10,5	9,7	8	
Total	não	28	33,1	25,9	29,5	0,3431
	sim	37	29,2	29,1	16	

Legenda: dp: desvio padrão

5 DISCUSSÃO

O câncer da cavidade oral e orofaringe está entre os tumores malignos mais comuns no mundo, com uma estimativa de 442.760 novos casos e 24.140.000 mortes por ano, apresentando também alta morbidade (FERLAY et al. 2013; BINENBAUM et al. 2014). No Brasil, as neoplasias malignas de cabeça e pescoço ocupam a sexta posição entre os tipos mais comuns de cânceres (Ministério da Saúde 2014). Embora as taxas de incidência tenham decaído em países desenvolvidos nas últimas décadas, o câncer de cabeça e pescoço é comum em homens e mulheres de países em desenvolvimento (FERLAY et al. 2013).

Os fatores de risco mais bem estabelecidos são fumo, álcool, má alimentação, má higiene oral, infecções, como o HPV (Papilomavírus), e alterações genéticas e moleculares (KOWALSKI 2013). De modo geral, o diagnóstico ocorre em estádios avançados por apresentar um curso indolor levando a uma diminuição na possibilidade de cura (KOWALSKI 2013; Ministério da Saúde 2014).

O tratamento varia conforme a topografia, tamanho tumoral, presença ou não de linfonodos cervicais acometidos e presença ou não de metástase à distância. O tratamento da doença nos estádios avançados é mais oneroso, agressivo, mutilante e apresenta resultados insatisfatórios, com consequente diminuição da taxa de sobrevida e piora da qualidade de vida (CONWAY et al. 2008; Ministério da Saúde 2014).

O tratamento mais empregado para os carcinomas de células escamosas de cabeça e pescoço é a ressecção cirúrgica, sendo ou não acompanhada de rádio e/ou quimioterapia. Independentemente da terapia escolhida, o tratamento é realizado e a sobrevida aumenta quando as lesões encontram-se em estádios iniciais. A radioterapia com ou sem quimioterapia combinada é administrada para estádios mais avançados (FERLAY et al. 2013; BINENBAUM et al. 2014; Ministério da Saúde 2014).

O conceito de qualidade de vida tem sido cada vez mais reconhecido como um indicador ao efeito das condições clínicas e de seu tratamento no funcionamento diário seguindo em concordância com a OMS (1993), que define que a 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” (TIMMERMAN et al. 2014).

Os protocolos de qualidade de vida são autoaplicáveis e compartilham um foco no contexto pessoal e social do paciente em relação à doença, além do que relata SPERTUS (2008), que é de grande importância o uso dos questionários para acompanhar o curso natural da doença e os efeitos dos tratamentos. Pode ser uma ferramenta importante para identificar os problemas e facilitar a decisão do tratamento clínico, além de monitorar as mudanças e respostas do tratamento.

O processo de adaptação transcultural, conforme o *Scientific Advisory Committee of Medical Outcomes Trust*, é necessário pela heterogeneidade de elementos como linguagem, etnia, religião, tradição, crença, valores,

relações interpessoais, modos de produção e organização social. GUILLEMIN et al. (1993) propõem uma padronização para a adaptação de protocolos em outras culturas, como equivalência semântica, idiomática, experimental e conceitual, assim como foi realizado neste estudo e no estudo de PORTAS (2009).

A disfagia é qualquer alteração no processo de deglutição que pode acometer desde a boca até o estômago, impedindo uma ingestão oral segura, eficiente e confortável, e é um exemplo de uma condição crônica que tem grande impacto na saúde, na qualidade de vida e nas habilidades para comer e beber, tendo graves consequências como desidratação, desnutrição e pneumonia (CARRARA-DE ANGELIS et al. 2003; NGUYEN et al. 2005; TIMMERMAN et al. 2014).

Os questionários IDD e SWAL-QOL estão sendo utilizados amplamente na classificação psicométrica pela facilidade de interpretação e mensuração homogênea nos indivíduos com disfagia. A relevância do SWAL-QOL, ao acusar as características de normalidade e disfunção, ocorre na investigação do mesmo no manejo da liberação de dieta, consistência dos alimentos e líquidos e gravidade dos sintomas. Apesar da ampla avaliação do SWAL-QOL, ele apresenta desvantagem pela extensão, pois contém 44 itens em 11 domínios; já o IDD consiste de 25 questões em 3 domínios, sendo mais facilmente aplicado (PORTAS 2009; TIMMERMAN et al. 2014).

Em 2012, SILBERGLEIT et al. elaboraram e validaram o IDD, e atualmente, não há validações em outras línguas além da língua nativa, o

inglês norte-americano.

Em nosso estudo, tivemos resultados satisfatórios na validade psicométrica de construto, no qual calculamos os coeficientes de correlação de Spearman (r) e os p -valores dos testes de significância dos coeficientes entre os domínios do IDD e do SWAL-QOL, dado este esperado pela validade do SWAL-QOL e facilidade do IDD. Outro dado observado em nossos resultados foi a significância dos pacientes com disfagia que estavam ou não em fonoterapia, sendo observado maiores *scores* nos indivíduos em fonoterapia em todos os domínios.

Em relação ao tratamento, pacientes que realizaram somente tratamento cirúrgico apresentaram melhores médias em todos os domínios, mesmo assim não sendo significante em quaisquer domínios. No *score* total do IDD a pior média foi para o tratamento por radioterapia e radioterapia mais quimioterapia.

Na associação dos três domínios com as diferentes modalidades de tratamento, obtivemos os piores resultados nas combinações de quimioterapia mais radioterapia ou radioterapia exclusiva, possivelmente pelas alterações da radioterapia que refletem mais impacto na mobilidade da musculatura com alteração na ejeção e na manipulação do bolo alimentar.

SILBERGLEIT et al. (2012) encontraram diferença na validação do IDD, assim como no teste-reteste e na validade interna, mostrando-se uma ferramenta sensível e de significância nos *scores*, baseado na gravidade clínica da disfagia, corroborando com nosso estudo no qual observamos as mesmas diferenças significativas do grupo disfágico *versus* o grupo controle.

O IDD foi sensível ao ser administrado em 214 indivíduos com diferentes tipos de etiologia, como câncer de cabeça e pescoço, AVE (acidente vascular encefálico), esclerose lateral amiotrófica, doença de Parkinson, estenose esofágica, desordem de refluxo gastroesofágico e globus, e 74 controle, no estudo de SILBERGLEIT et al. (2012). Nosso estudo foi realizado em 80 indivíduos disfágicos somente com câncer de cabeça e pescoço (cavidade oral, orofaringe, laringe e faringe) e 104 controle. O teste-reteste foi aplicado nos 80 indivíduos caso e pelo teste de alfa de Cronbach foi observado forte significância, assim como no estudo citado.

A fala é um instrumento de grande importância na interação social e tem um papel fundamental nas atividades diárias dos indivíduos. Frente ao tratamento dos pacientes com câncer oral e de orofaringe, temos afetados os sistema estomatognático e respiratório, que podem acarretar alterações na produção da voz e da fala e na deglutição (FURIA et al. 2001; DWIVEDI et al. 2009).

DWIVEDI et al. (2009) afirmam que os em torno de 50% dos pacientes com câncer na cavidade oral e orofaringe sofrem com problemas de fala após o tratamento. Concordando, FURIA et al. (2001) e em nosso estudo, a restauração das habilidades da comunicação à eficiência máxima tem sido prioridade dos fonoaudiólogos, sendo assim a restauração da inteligibilidade da fala vai depender da restauração estrutural e funcional do trato.

Nos últimos anos, os principais objetivos de tratar os cânceres de cavidade oral e orofaringe são os de melhorar as taxas de sobrevida específicas da doença e alcançar taxas de controles loco-regionais de modo geral. Ao mesmo tempo é importante preservar e manter o bem estar funcional do paciente para estabelecer uma melhora na qualidade de vida após o tratamento (DWIVEDI et al. 2009; FANG et al. 2013).

No tratamento cirúrgico das neoplasias de cavidade oral e orofaringe temos alterações estruturais e funcionais, mesmo com a variedade de técnicas e com as reconstruções (MCCOMBE et al. 2003).

Tanto a comunicação quanto a deglutição podem estar envolvidos nos transtornos causados pela cirurgia decorrente do câncer na cavidade oral e/ou na orofaringe, e estes variam conforme a localização, tamanho e modalidade de tratamento do tumor, principalmente quando afetada a língua e/ou palato, ou estruturas adjacentes anteriores que estão diretamente relacionadas com a deglutição e também a fala (FURIA et al. 2001; HARA et al. 2003; DWIVEDI et al. 2009; FANG et al. 2013).

FANG et al. (2013) descreveram que a língua tem importante papel na função da fala, e relataram em seu estudo que indivíduos que foram operados com glossectomia subtotal apresentaram piores escores quando comparados com indivíduos operados com glossectomia parcial e incisões limitadas ao assoalho de boca, devido à mobilidade da língua ser ligada a articulação. Já pacientes que passaram por ampla ressecção tendo apenas uma pequena língua residual preservada e grande dano aos músculos extrínsecos, resultaram em restrita movimentação influenciando na fala.

Atualmente, os estudos têm realizado a avaliação da fala em qualidade de vida nos pacientes de cavidade oral e orofaringe, porém com questionários genéricos em três modalidades: o questionário de avaliação, avaliação perceptiva e avaliação acústica. A maioria dos estudos utilizou ou um questionário genérico ou específico de cabeça e pescoço ou qualidade de vida, enquanto um questionário específico para fala, o IDF, foi utilizado apenas no estudo de RINKEL et al. (2008); seguindo o mesmo pensamento, utilizamos o IDF em nosso estudo.

O IDF foi elaborado e validado inicialmente na língua holandesa em 2008, e após foi traduzido para o inglês para publicação. Em 2011 e 2012 foi feita a tradução, adaptação transcultural e validação psicométrica em inglês e francês, respectivamente.

Os preditores que tem grande impacto na qualidade de vida dos pacientes tratados com câncer oral e de orofaringe são a fala e a deglutição. O estudo de RINKEL et al. (2008) mostrou que os problemas na fala são comuns em pacientes com câncer oral e de orofaringe após o tratamento, fato este confirmado em nosso estudo quando comparamos os grupos normal e caso. Indo de encontro com o estudo acima citado, os pacientes com tumores maiores apresentaram menores scores em relação aos pacientes com tumores T1 e T2 nos três domínios investigados. Talvez a crítica maior e a aceitação para os pacientes com tumores menores deva ser maior do que com os tumores maiores pelo simples fato de os pacientes com tumores em estádios avançados se encontrarem felizes por estarem

vivos. Os pacientes com tumores iniciais acabam ficando mais críticos para buscar novamente a fluência perfeita de fala e maior cobrança estética.

Não se observou significância estatística entre os domínios do *IDF* e o tratamento. A hipótese original era a de que, pelo fato dos pacientes passarem por tratamento cirúrgico, o impacto na fala deveria ser pior, principalmente quando a ressecção cirúrgica envolve mais estruturas anatômicas. Conforme supracitado, como o formulário é subjetivo, depende do ponto de vista de cada paciente, fato este observado na última questão global na qual os pacientes demonstraram resultado estatístico significativo em relação com T (0,022) e tratamento (0,056) na Correlação de Spearman.

As várias implicações da cirurgia e os efeitos tóxicos associados com as terapias adjuvantes estimulou a busca de métodos confiáveis, os questionários, para avaliar o efeito fisiológico e psicossocial da terapia.

Finalizando, este estudo valida para o português brasileiro, o Índice de Desvantagem da Deglutição, uma ferramenta com menor quantidade de questões em relação às demais, sendo acessível e de fácil aplicação, assim como a ferramenta Índice de Desvantagem da Fala, até o momento sendo a única com este fim, também foi válida para a população de pacientes com câncer de cabeça e pescoço. Acreditamos que ambos poderão ser bastante úteis na avaliação clínica da qualidade de vida em deglutição e fala, direcionando melhor os objetivos terapêuticos individuais, assim como permitindo melhores pesquisas.

7 CONCLUSÃO

Os questionários Índice de Desvantagem da Deglutição e o Índice de Desvantagem da Fala foram traduzidos e adaptados culturalmente e podem ser considerados instrumentos apropriados e válidos de forma psicométrica para o uso com o paciente com dificuldades de deglutição (IDD) e/ou de fala (IDF).

8 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Aaronson N, Alonso J, Burnam A, et al. Assessing health status and quality-of-life instruments: attributes and review criteria. **Qual Life Res** 2002; 11:193-205.

[Anonimos] 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.

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

Binenbaum Y, Amit M, Billan S, Cohen JT, Gil Z. Minimal clinically important differences in quality of life scores of oral cavity and oropharynx cancer patients. **Ann Surg Oncol** 2014; 21:2773-81.

Bland JM, Altman DG. Validating scales and indexes. **BMJ** 2002; 324:606-7.

Carrara-de Angelis E, Feher O, Barros AP, Nishimoto IN, Kowalski LP. Voice and swallowing in patients enrolled in a larynx preservation trial. **Arch Otolaryngol Head Neck Surg** 2003; 129:733-8.

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.

Ciconelli RM, Ferraz MB, Santos W, Meinao I, Quaresma MR. Brazilian-Portuguese version of the SF-36. A reliable and valid quality of life outcome measure. **Rev Bras Reumatol** 1999; 39:143-15.

Conway DI, Petticrew M, Marlborough H, Berthiller J, Hashibe M, Macpherson LM. Socioeconomic inequalities and oral cancer risk: a systematic review and meta-analysis of case-control studies. **Int J Cancer** 2008; 122:2811-9.

Dijkers MP. Psychometrics and clinimetrics in assessing environments A comment suggested by Mackenzie et al. 2002. **J Allied Health** 2003; 32:38-43; discussion 43-5.

Dwivedi RC, Kazi RA, Agrawal N, et al. Evaluation of speech outcomes following treatment of oral and oropharyngeal cancers. **Cancer Treat Rev** 2009; 35:417-24.

Dwivedi RC, St Rose S, Roe JW, et al. First report on the reliability and validity of speech handicap index in native English-speaking patients with head and neck cancer. **Head Neck** 2011; 33:341-8.

Fang QG, Shi S, Zhang X, Li ZN, Liu FY, Sun CF. Assessment of the quality of life of patients with oral cancer after pectoralis major myocutaneous flap reconstruction with a focus on speech. **J Oral Maxillofac Surg** 2013; 71:2004.e1-2004.e5.

Ferlay J, Soerjomataram I, Ervik M, et al. **GLOBOCAN 2012 v1.0, cancer incidence and mortality worldwide: IARC CancerBase n° 11**. 2013. Available from: <URL:globocan.iarc.fr/>. [2014 fev 12].

Furia CL, Kowalski LP, Latorre MR, et al. Speech intelligibility after glossectomy and speech rehabilitation. **Arch Otolaryngol Head Neck Surg** 2001; 127:877-83.

Guedes RLV. **Auto-avaliação de disfagia por pacientes tratados de câncer de cabeça e pescoço e impacto na qualidade de vida: validação e aplicação do questionário de disfagia MD Anderson (MDADI)**. São Paulo; 2010. [Dissertação de Mestrado-Fundação Antônio Prudente].

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.

Hara I, Gellrich NC, Duker J, et al. Swallowing and speech function after intraoral soft tissue reconstruction with lateral upper arm free flap and radial forearm free flap. **Br J Oral Maxillofac Surg** 2003; 41:161-9.

Hemingway H, Stafford M, Stansfeld S, Shipley M, Marmot M. Is the SF-36 a valid measure of change in population health? **BMJ** 1997; 315:1273-9.

Jacobson BH, Johnson A, Grywalski C, et al. The Voice Handicap Index (VHI): development and validation. **Am J Speech Lang Pathol** 1997; 6:66-70.

Kimata Y, Uchiyama K, Sakuraba M, et al. Velopharyngeal function after microsurgical reconstruction of lateral and superior oropharyngeal defects. **Laryngoscope** 2002; 112:1037-42.

Kowalski LP. Head and neck cancer. **BMC Proc** 2013; 7(Suppl 2):K2.

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.

McCombe D, Lyons B, Winkler R, Morrison W. Speech and swallowing following radial forearm flap reconstruction of major soft palate defects. **Br J Plast Surg** 2005; 58:306-11.

McKinstry A, Perry A. Evaluation of speech in people with head and neck cancer: a pilot study. **Int J Lang Commun Disord** 2003; 38:31-46.

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. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes de Silva. **Estimativa/2014 incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA; 2014.

Mittal BB, Pauloski BR, Haraf DJ, et al. Swallowing dysfunction--preventative and rehabilitation strategies in patients with head-and-neck cancers treated with surgery, radiotherapy, and chemotherapy: a critical review. **Int J Radiat Oncol Biol Phys** 2003; 57:1219-30.

Montoni NPC. **Adaptação transcultural dos questionários SWAL-QOL e SWAL-CARE versão português Brasil.** 2006. Disponível em: <URL:<http://www.sbfa.org.br/portal/anais2009/resumos/R1508-1.pdf>> [2014 maio 12]

Moreti F, Zambon F, Oliveira G, Behlau M. Cross-cultural adaptation of the Brazilian version of the Voice Symptom Scale: VoiSS. **J Soc Bras Fonoaudiol** 2011; 23:398-400.

Moreti F, Zambon F, Oliveira G, Behlau M. Cross-cultural adaptation, validation, and cutoff values of the Brazilian version of the Voice Symptom Scale-VoiSS. **J Voice** 2014; 28:458-68.

Nguyen NP, Moltz CC, Frank C, et al. Severity and duration of chronic dysphagia following treatment for head and neck cancer. **Anticancer Res** 2005; 25:2929-34.

[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).** 1993. Disponível em: <URL:<http://www.ufrgs.br/psiq/whoqol1.html>> [2013 nov 12].

Perkins K, Hancock KL, Ward EC. Speech and swallowing following laryngeal and hy- popharyngeal cancer. In: Ward EC, van As-Brooks CJ, editors. **Head and neck cancer: treatment, rehabilitation, and outcomes.** Plural Publishing: San Diego; 2007. p.145-92.

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].

Raghav N, Reddy SS, Giridhar AG, et al. Comparison of the efficacy of conventional radiography, digital radiography, and ultrasound in diagnosing periapical lesions. **Oral Surg Oral Med Oral Pathol Oral Radiol Endod** 2010; 110:379-85.

Rinkel RN, Verdonck-de Leeuw IM, van Reij EJ, Aaronson NK, Leemans CR. Speech Handicap Index in patients with oral and pharyngeal cancer: better understanding of patients' complaints. **Head Neck** 2008; 30:868-74.

Schliephake H, Jamil MU. Prospective evaluation of quality of life after oncologic surgery for oral cancer. **Int J Oral Maxillofac Surg** 2002; 31:427-33.

Schoen PJ, Raghoobar GM, Bouma J, et al. Rehabilitation of oral function in head and neck cancer patients after radiotherapy with implant-retained dentures: effects of hyperbaric oxygen therapy. **Oral Oncol** 2007; 43:379-88.

Silbergleit AK, Schultz L, Jacobson BH, Beardsley T, Johnson AF. The Dysphagia Handicap Index: development and validation. **Dysphagia** 2012; 27:46-52.

Spertus JA. Evolving applications for patient-centered health status measures. **Circulation** 2008; 118:2103-10.

Timmerman AA, Speyer R, Heijnen BJ, Klijn-Zwijnenberg IR. Psychometric characteristics of health-related quality-of-life questionnaires in oropharyngeal dysphagia. **Dysphagia** 2014; 29:183-98

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.

Velarde-Jurado E, Avila-Figueroa C. [Evaluation of the quality of life]. **Salud Publica Mex** 2002; 44:349-61.

Anexo 1 - Ficha de Registro dos 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

Histórico de Etilismo: (0) Não (1) Sim

Histórico de tabagismo: (0) Não (1) Sim

TRATAMENTO REALIZADO

I) Diagnóstico Médico/CID: _____

Data do diagnóstico: _____

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) glândulas /salivares (11) Laringe (12) Faringe (13) Nasofaringe (14) Orofaringe (15) outros

Recidiva (0) Não (1) Sim

(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) glândulas salivares (11) Laringe (12) Faringe (13) Nasofaringe (14) Orofaringe

(15) outros

Tratamento: (1)Cx (2)Cx+QT (3)Cx +RDT (4)Cx+QT+RDT (5) QT+RDT (6) RDT

(7) QT (8) Protocolo de Preservação de Orgãos

Reconstrução (0) Não (1) Sim

Esvaziamento (0) Não (1) Sim

(1) Ipsi (2) Contra (3) bilateral

Alimentação:

(1) VO (2) SNE (3) GTT (4) Parienteral (5)VO+SNE (6) VO+GTT (7)

VO+Parienteral

TQT (0) Não (1) Sim

Fonoterapia (0) Não (1) Sim

Tipo: (1) oral (2) orofaríngea (3) faríngea

Grau: (1) discreta (2) moderada (3) grave

Anexo 2 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Termo de Consentimento Livre Esclarecido

Validação dos Questionários de qualidade de vida na fala SHI – Speech handicap index e na disfagia DHI – Dysphagia handicap index

Convidamos você a participar de um estudo que pretende conhecer a visão do paciente que apresenta dificuldade para falar e para engolir (deglutir), com relação à sua qualidade de vida. O objetivo deste estudo é validar dois questionários que são utilizados para avaliar a qualidade de vida relacionada a fala e na 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 4 questionários que avaliarão a sua interpretação sobre a sua qualidade de vida relacionada à deglutição e outro 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 Fala – SHI e de Disfagia - DHI, que avaliam qualidade de vida na fala e na deglutição. Os outro questionários será aplicados para verificar sua qualidade de vida geral (UW-QOL) e MDADI. 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 fala e 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 ao entrevistador

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: Fgo Douglas Barbosa Cel. 8305-5772 ou 2189-5124. Se o pesquisador principal não fornecer as informações/ esclarecimentos suficientes, por favor, entre em contato com o Coordenador do Comitê de Ética do A C Camargo Cancer Center – SP, pelo Telefone 2189- 5020.

FORMULÁRIO DE CONSENTIMENTO DO PACIENTE

Eu, _____, RG _____, li e entendi este folheto de informações ao paciente e formulário de consentimento composto de 2 páginas. 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: ___/___/___

Assinatura: _____

Investigador: _____

Anexo 3 - Quality of Life in Swallowing Disorders – SWAL-QOL

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.

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. (circular um número em cada linha)

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?

	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	Frequentemente	Algumas vezes	Difícilmente	Nunca
Tosse	1	2	3	4	5
Engasgo quando me alimento	1	2	3	4	5
Engasgo com líquidos	1	2	3	4	5
Apresento saliva grossa ou secreção	1	2	3	4	5
Vômito	1	2	3	4	5
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
Saber quando vou engasgar é muito difícil	1	2	3	4	5

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

	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
Tem problemas para dormir 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 iogurte. 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

15 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 4 – Questionário de Qualidade de Vida -SF-36

Data:

___/___/___

Nome: _____

RGH: _____

Instituição: ()AC Camargo ()UNICAMP

INSTRUÇÕES: Esta pesquisa questiona você sobre sua saúde. Estas informações nos manterão informados de como você se sente e quão bem você é capaz de fazer suas atividades de vida diária. Responda cada questão marcando a resposta como indicado. Caso você esteja inseguro em como responder, por favor, tente responder o melhor que puder.

1- Em geral você diria que sua saúde é:

Excelente	Muito Boa	Boa	Ruim	Muito Ruim
1	2	3	4	5

2- Comparada há um ano atrás, como você se classificaria sua idade em geral, agora?

Muito Melhor	Um Pouco Melhor	Quase a Mesma	Um Pouco Pior	Muito Pior
1	2	3	4	5

3- Os seguintes itens são sobre atividades que você poderia fazer atualmente durante um dia comum. Devido à sua saúde, você teria dificuldade para fazer estas atividades? Neste caso, quando?

Atividades	Sim, dificulta muito	Sim, dificulta um pouco	Não, não dificulta de modo algum
a) Atividades Rigorosas, que exigem muito esforço, tais como correr, levantar objetos pesados, participar em esportes árduos.	1	2	3
b) Atividades moderadas, tais como mover uma mesa, passar aspirador de pó, jogar bola, varrer a casa.	1	2	3
c) Levantar ou carregar mantimentos	1	2	3
d) Subir vários lances de escada	1	2	3
e) Subir um lance de escada	1	2	3
f) Curvar-se, ajoelhar-se ou dobrar-se	1	2	3
g) Andar mais de 1 quilômetro	1	2	3
h) Andar vários quarteirões	1	2	3
i) Andar um quarteirão	1	2	3
j) Tomar banho ou vestir-se	1	2	3

4- Durante as últimas 4 semanas, você teve algum dos seguintes problemas com seu trabalho ou com alguma atividade regular, como consequência de sua saúde física?

	Sim	Não
a) Você diminui a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b) Realizou menos tarefas do que você gostaria?	1	2
c) Esteve limitado no seu tipo de trabalho ou a outras atividades.	1	2
d) Teve dificuldade de fazer seu trabalho ou outras atividades (p. ex. necessitou de um esforço extra).	1	2

5- Durante as últimas 4 semanas, você teve algum dos seguintes problemas com seu trabalho ou outra atividade regular diária, como consequência de algum problema emocional (como se sentir deprimido ou ansioso)?

	Sim	Não
a) Você diminui a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b) Realizou menos tarefas do que você gostaria?	1	2
c) Não realizou ou fez qualquer das atividades com tanto cuidado como geralmente faz.	1	2

6- Durante as últimas 4 semanas, de que maneira sua saúde física ou problemas emocionais interferiram nas suas atividades sociais normais, em relação à família, amigos ou em grupo?

De forma nenhuma	Ligeiramente	Moderadamente	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

7- Quanta dor no corpo você teve durante as últimas 4 semanas?

Nenhuma	Muito leve	Leve	Moderada	Grave	Muito grave
1	2	3	4	5	6

8- Durante as últimas 4 semanas, quanto a dor interferiu com seu trabalho normal (incluindo o trabalho dentro de casa)?

De maneira alguma	Um pouco	Moderadamente	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

9- Estas questões são sobre como você se sente e como tudo tem acontecido com você durante as últimas 4 semanas. Para cada questão, por favor dê uma resposta que mais se aproxime de maneira como você se sente, em relação às últimas 4 semanas.

	Todo Tempo	A maior parte do tempo	Uma boa parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nunca
a) Quanto tempo você tem se sentido cheio de vigor, de vontade, de força?	1	2	3	4	5	6
b) Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa muito nervosa?	1	2	3	4	5	6
c) Quanto tempo você tem se sentido tão deprimido que nada pode anima-lo?	1	2	3	4	5	6
d) Quanto tempo você tem se sentido calmo ou tranqüilo?	1	2	3	4	5	6
e) Quanto tempo você tem se sentido com muita energia?	1	2	3	4	5	6
f) Quanto tempo você tem se sentido desanimado ou abatido?	1	2	3	4	5	6
g) Quanto tempo você tem se sentido esgotado?	1	2	3	4	5	6
h) Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa feliz?	1	2	3	4	5	6
i) Quanto tempo você tem se sentido cansado?	1	2	3	4	5	6

10- Durante as últimas 4 semanas, quanto de seu tempo a sua saúde física ou problemas emocionais interferiram com as suas atividades sociais (como visitar amigos, parentes, etc)?

Todo Tempo	A maior parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nenhuma parte do tempo
1	2	3	4	5

11- O quanto verdadeiro ou falso é cada uma das afirmações para você?

	Definitivamente verdadeiro	A maioria das vezes verdadeiro	Não sei	A maioria das vezes falso	Definitivamente falso
a) Eu costumo obedecer um pouco mais facilmente que as outras pessoas	1	2	3	4	5
b) Eu sou tão saudável quanto qualquer pessoa que eu conheço	1	2	3	4	5
c) Eu acho que a minha saúde vai piorar	1	2	3	4	5
d) Minha saúde é excelente	1	2	3	4	5

Anexo 5 - Questionário de Índice de Desvantagem da Fala – IDF

Data: ___/___/_____

Nome: _____

RGH: _____

Instituição: _____

Existem algumas declarações que muitas pessoas podem ter utilizado para descrever sua fala e o efeito desta em suas vidas. Por favor, marque a resposta que indica com qual frequência você teve tal experiência.

Por favor, marque um X no espaço que descreve a sua dificuldade em falar.

1. Minha fala faz com que as pessoas tenham dificuldade em me compreender. ()

Nunca () Quase nunca () Algumas vezes () Quase sempre () Sempre

2. Eu fico sem ar quando eu falo.

() Nunca () Quase nunca () Algumas vezes () Quase sempre () Sempre

3. A inteligibilidade de minha fala varia durante o dia.

() Nunca () Quase nunca () Algumas vezes () Quase sempre () Sempre

4. Minha fala me faz sentir incompetente (estava correto)

() Nunca () Quase nunca () Algumas vezes () Quase sempre () Sempre

5. As pessoas me perguntam porque é difícil me entender.

() Nunca () Quase nunca () Algumas vezes () Quase sempre () Sempre

6. Fico chateado quando as pessoas me pedem para repetir. (estava correto)

() Nunca () Quase nunca () Algumas vezes () Quase sempre () Sempre

7. Eu evito usar o telefone.

() Nunca () Quase nunca () Algumas vezes () Quase sempre () Sempre

8. Eu fico tenso quando falo com outras pessoas por causa da minha fala.

() Nunca () Quase nunca () Algumas vezes () Quase sempre () Sempre

9. Minha dicção não é clara. () Nunca () Quase nunca () Algumas vezes

() Quase sempre () Sempre

10. As pessoas têm dificuldade de me entender em lugares barulhentos.

() Nunca () Quase nunca () Algumas vezes () Quase sempre () Sempre

11. Eu costumo evitar grupos de pessoas por causa da minha fala.

() Nunca () Quase nunca () Algumas vezes () Quase sempre () Sempre

12. As pessoas parecem irritadas com minha fala.

() Nunca () Quase nunca () Algumas vezes () Quase sempre () Sempre

13. As pessoas me pedem para repetir quando converso frente à frente.

() Nunca () Quase nunca () Algumas vezes () Quase sempre () Sempre

14. Eu converso menos com amigos, vizinhos e parentes por causa da minha fala.

- Nunca Quase nunca Algumas vezes Quase sempre Sempre
15. Eu sinto que tenho que me esforçar para falar.
- Nunca Quase nunca Algumas vezes Quase sempre Sempre
16. Eu acho que as outras pessoas não entendem o meu problema de fala.
- Nunca Quase nunca Algumas vezes Quase sempre Sempre
17. Minha dificuldade para falar restringe minha vida pessoal e social.
- Nunca Quase nunca Algumas vezes Quase sempre Sempre
18. Minha inteligibilidade de fala é imprevisível.
- Nunca Quase nunca Algumas vezes Quase sempre Sempre
19. Eu me sinto fora das conversas por causa da minha fala.
- Nunca Quase nunca Algumas vezes Quase sempre Sempre
20. Eu faço um grande esforço para falar.
- Nunca Quase nunca Algumas vezes Quase sempre Sempre
21. Minha fala é pior à noite.
- Nunca Quase nunca Algumas vezes Quase sempre Sempre
22. Meu problema para falar diminui meu rendimento financeiro.
- Nunca Quase nunca Algumas vezes Quase sempre Sempre
23. Eu tento mudar minha fala para ela soar diferente. Nunca Quase nunca Algumas vezes Quase sempre Sempre
24. Meu problema na fala me deixa triste.
- Nunca Quase nunca Algumas vezes Quase sempre Sempre
25. Eu sou menos sociável devido ao meu problema na fala.
- Nunca Quase nunca Algumas vezes Quase sempre Sempre
26. Minha família tem dificuldade de me entender quando eu chamo por eles em casa.
- Nunca Quase nunca Algumas vezes Quase sempre Sempre
27. Minha fala faz com que eu me sinta incapacitado.
- Nunca Quase nunca Algumas vezes Quase sempre Sempre
28. Eu tenho dificuldades de continuar uma conversa por causa da minha fala.
- Nunca Quase nunca Algumas vezes Quase sempre Sempre
29. Eu me sinto envergonhado quando as pessoas me pedem para repetir.
- Nunca Quase nunca Algumas vezes Quase sempre Sempre
30. Eu tenho vergonha do meu problema para falar.
- Nunca Quase nunca Algumas vezes Quase sempre Sempre
- Como você classifica sua fala neste momento? (por favor, circule a resposta correta)

Excelente Boa Regular Ruim

Anexo 6 – Questionário de Índice de Desvantagem da Deglutição – IDD

Data: ___/___/_____

Nome: _____

RGH: _____

Instituição: _____

Por favor, marque um X no quadrado que descreva a sua dificuldade em engolir.

	Nunca	Algumas vezes	Sempre
1P. Eu tusso quando bebo líquidos.			
2P. Eu tusso quando como alimentos sólidos.			
3P. Minha boca é seca.			
4P. Eu necessito beber líquidos para retirar o resto de alimento que fica na boca.			
5P. Eu tenho perdido peso devido ao problema para engolir.			
1F. Eu evito alguns alimentos por causa do meu problema para engolir.			
2F. Eu mudei o jeito de comer para ficar mais fácil de me alimentar.			
1E. Tenho vergonha de comer em público.			
3F. Eu levo mais tempo para comer do que antes.			
4F. Eu como em menor quantidade, porém mais vezes ao dia devido ao meu problema para engolir.			
6P. Eu tenho que engolir novamente para o alimento descer.			
2E. Eu me sinto deprimido por que não posso comer o que eu quero.			
3E. Eu não sinto prazer em comer como eu sentia			

	Nunca	Algumas vezes	Sempre
antes.			
5F. Eu não participo muito socialmente devido ao meu problema para engolir.			
6F. Eu evito comer devido ao meu problema para engolir.			
7F. Eu como menos devido ao meu problema para engolir.			
4E. Eu estou nervoso devido ao meu problema para engolir.			
5E. Eu me sinto incapacitado por causa do meu problema para engolir			
6E. Eu tenho raiva de mim mesmo devido ao meu problema para engolir.			
7P. Eu me engasgo quando tomo remédios.			
7E. Eu tenho medo de engasgar e parar de respirar por causa do meu problema para engolir.			
8F. Eu preciso me alimentar de outra maneira (ex., sonda) por causa do meu problema para engolir.			
9F. Eu mudei minha dieta devido ao meu problema para engolir.			
8P. Eu tenho uma sensação de estrangulamento quando engulo			
9P. Eu expectoro alimentos depois de engolir.			

1	2	3	4	5	6	7
Normal		Problema moderado			Problema grave	

Por favor circule o número que corresponda a gravidade da sua dificuldade de deglutição (1 sem dificuldade; 4 = um pouco de problema; 7 = o pior problema que eu possa ter)

Anexo 7 - Questionare Speech Handicap Index - SHI

How do you rate your own speech at this moment (please circle the right answer)? Excellent Good Average Bad
1. My speech makes it difficult for people to understand me Excellent Good Average Bad
2. I run out of air when I speak Excellent Good Average Bad
3. The intelligibility of my speech varies throughout the day Excellent Good Average Bad
4. My speech makes me feel incompetente Excellent Good Average Bad
5. People ask me why I'm hard to understand Excellent Good Average Bad
6. I feel annoyed when people ask me to repeat Excellent Good Average Bad
7. I avoid using the phone Excellent Good Average Bad
8. I'm tense when talking to others because of my speech Excellent Good Average Bad
9. My articulation is nuclear Excellent Good Average Bad
10. People have difficulty understanding me in a noisy room Excellent Good Average Bad
11. I tend to avoid groups of people because of my speech Excellent Good Average Bad
12. People seem irritated with my speech Excellent Good Average Bad
13. People ask me to repeat myself when speaking face-to-face. Excellent Good Average Bad
14. I speak with friends and neighbors or relatives less often because of my speech Excellent Good Average Bad

15. I feel as though I have to strain to speak Excellent Good Average Bad
16. I find other people don't understand my speaking problem Excellent Good Average Bad
17. My speaking difficulties restrict my personal and social life Excellent Good Average Bad
18. The intelligibility is unpredictable Excellent Good Average Bad
21. My speech is worse in the evening Excellent Good Average Bad
22. My speech problem causes me to lose income Excellent Good Average Bad
23. I try to change my speech to sound diferente Excellent Good Average Bad
24. My speech problem upsets me Excellent Good Average Bad
25. I am less outgoing because of my speech problem Excellent Good Average Bad
26. My family has difficulty understanding me when I call them throughout the house Excellent Good Average Bad
27. My speech makes me feel handicapped Excellent Good Average Bad
28. I have difficulties to continue a conversation because of my speech Excellent Good Average Bad
29. I feel embarrassed when people ask me to repeat Excellent Good Average Bad
30. I'm ashamed of my speech problem Excellent Good Average Bad

How do you rate your speech at this moment? (please circle the correct answer) Excellent Good Averagr Bad

Anexo 8 - Dysphagia Handicap Index - DHI

	Never	Sometimes	Always
1P. I cough when I drink liquids.			
2P. I cough when I eat solid food.			
3P. My mouth is dry.			
4P. I need to drink fluids to wash food down.			
5P. I've lost weight because of my swallowing problem.			
1F. I avoid some foods because of my swallowing problem.			
2F. I have changed the way I swallow to make it easier to eat.			
1E. I'm embarrassed to eat in public.			
3F. It takes me longer to eat a meal than it used to.			
4F. I eat smaller meals more often due to my swallowing problem.			
6P. I have to swallow again before food will go down.			
2E. I feel depressed because I can't eat what I want.			
3E. I don't enjoy eating as much as I used to.			
5F. I don't socialize as much due to my swallowing problem.			
6F. I avoid eating because of my swallowing problem.			
7F. I eat less because of my swallowing problem.			
4E. I am nervous because of my swallowing problem.			
5E. I feel handicapped because of my swallowing problem.			
6E. I get angry at myself because of my swallowing problem.			
7P. I choke when I take my medication.			
7E. I'm afraid that I'll choke and stop breathing because of my swallowing problem.			
8F. I must eat another way (e.g., feeding tube) because of my swallowing problem.			
9F. I've changed my diet due to my swallowing problem.			
8P. I feel a strangling sensation when I swallow.			

				Never	Sometimes	Always
9P. I cough up food after I swallow.						
1	2	3	4	5	6	7
Normal			Moderate Problem			Severe Problem

Please circle the number that matches the severity of your swallowing difficulty (1 = no difficulty at all; 4 = somewhat of a problem; 7 = the worse problem you could have)

Anexo 9 - Autorização dos Autores

From: douglasfonoaudiologo@hotmail.com

To: rnpm.rinkel@vumc.nl

Subject: RE: Hi

Date: Tue, 16 Apr 2013 17:19:22 +0300

Hi sorry was lost during transfer issues.

I thank the questionnaires.

The first question was to last, the questions were filled in the correct places and scores will be calculados as the original.

If you can send me suggestions!

Thank you for your attention.

Hi me desculpe durante a transferência foi perdida as questões.

Agradeço pelos questionários enviados.

A primeira questão foi para última, as questões foram preenchidas nos lugares corretos e o scores serão calculados como o original.

Se tiver sugestão pode me mandar!

Obrigado pela atenção.

D o u g l a s B a r b o s a

Fonoaudiólogo

CRFa 1764

From: rnpm.rinkel@vumc.nl

To: douglasfonoaudiologo@hotmail.com

Subject: RE: Hi

Date: Sat, 6 Apr 2013 10:11:43 +0000

Dear Douglas,

Sorry for the delay.

I looked at the form. Two remarks

The first question (How do you rate your speech at this moment?) should in fact be the last. And this question should be rated on a four-point scale.

I miss one question. Since there are 30 question and one general rating. Which one did you leave out?

I added the dutch and german version.

Rico NPM Rinkel

KNO VUmc

Deze e-mail is vertrouwelijk en alleen bestemd voor de geadresseerde.

Als deze e-mail niet voor u bestemd is, wordt u verzocht dit aan de afzender te melden, het bericht niet verder te verspreiden en direct te vernietigen.

VU medisch centrum staat niet in voor de juiste en volledige overbrenging van de inhoud van deze e-mail.

Van: Douglas Barbosa [mailto:douglasfonoaudiologo@hotmail.com]

Verzonden: donderdag 4 april 2013 18:50

Aan: Rinkel, NPM

Onderwerp: Hi

Did you receive my email about the backtranslated comparison with the original version, because if there are any changes do or if there is, its Ok for me I get the job.

I await your reply Thanks.

D o u g l a s B a r b o s a
Fonoaudiólogo
CRFa 1764

From: douglasfonoaudiologo@hotmail.com
To: asilber1@hfhs.org
Subject: RE: Help Please
Date: Mon, 25 Mar 2013 23:35:41 +0300
Correction attached.

Thank you very much

D o u g l a s B a r b o s a
Fonoaudiólogo
CRFa 1764

From: ASILBER1@hfhs.org
To: douglasfonoaudiologo@hotmail.com; rnpm.rinkel@vumc.nl
Date: Fri, 22 Mar 2013 11:09:00 -0400
Subject: RE: Help Please

Hi Douglas,

I have one edit. On statement 2F on the DHI please change the wording to this: "I changed the way to eat to make it easier to swallow." The way it is currently written appears to be to feed oneself and not swallow and they are two different things.

Please send back to me after you have made the change and I will then be happy to sign off on this! Good job! Thank you,
Alice

Alice K. Silbergleit, Ph.D.,CCC-SLP
Director, Speech-Language Sciences and Disorders
Department of Neurology
Henry Ford Hospitals and Health Network
313-916-4609 (Detroit)
248-661-7930 (West Bloomfield)
313-671-5133 (Cell)

From: Douglas Barbosa [douglasfonoaudiologo@hotmail.com]

Sent: Thursday, March 21, 2013 5:52 PM

To: Rinkel SHI; Silbergleit, Alice

Cc: Douglas Barbosa

Subject: Help Please

Dear

Dr Alice K. Silbergleit and Dr Rico N. Rinkel:

Finally, almost one year after beginning the data, I received the Ethics Committee official permission to do the study.

I'm working hard on it and all the cultural translation and adaptation stage was concluded.

To finish this first part of the work, I'll need your help comparing the back translated version with your original questionnaire, to make sure our version is correctly done.

If it's ok, we will start with the patients. If something is missing, please let me know and we will do the corrections. Thanks for your attention, Best regards!

Douglas Barbosa, SLP

Anexo 10 – Carta de Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa-CEP



Comitê de Ética em Pesquisa - CEP

São Paulo, 13 de março de 2013.

À
Dra. Elisabete Carrara-de Angelis.

Aluno: Douglas Henrique Barbosa de Souza (Mestrado).

Ref.: Projeto de Pesquisa nº. 1741/13
“Validação dos questionários “Speech Handicap Index” e “Dysphagia Handicap Index” para o português - Brasil”.

Os membros do Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Fundação Antonio Prudente – Hospital do Câncer - A.C. Camargo/SP, em sua última reunião de 12/03/2013, após analisarem as respostas aos questionamentos realizados em reunião de 22/01/2013, **aprovaram** a realização do projeto do estudo em referência (datado de 08 de março de 2012) e o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e tomaram conhecimento dos seguintes documentos:

- Folha de Rosto para Pesquisa Envolvendo Seres Humanos (Proponente);
- Termo de Compromisso do Pesquisador com Resoluções do Conselho Nacional de Saúde;
- Declaração sobre o plano de recrutamento dos sujeitos de pesquisa, circunstâncias e responsáveis pela obtenção do TCLE;
- Declaração Sobre os Dados Coletados, Publicação dos Dados e Propriedade das Informações Geradas;
- Declaração de Ciência e Comprometimento do Departamento de Fonoaudiologia do Hospital AC Camargo;
- Declaração de Infraestrutura e Instalações do Departamento de Fonoaudiologia;
- Declaração de Ciência e Comprometimento do Departamento de Cirurgia de Cabeça e Pescoço do Hospital AC Camargo;
- Declaração de Infraestrutura e Instalações do Departamento de Cirurgia de Cabeça e Pescoço;
- Declaração de Ciência e Comprometimento do CEPRE/FCM/UNICAMP;
- Cronograma do Estudo;
- Orçamento Financeiro Detalhado;

Informações a respeito do andamento do referido projeto deverão ser encaminhadas ao CEP dentro de 06 meses.

Atenciosamente,


Dr. Jefferson Luiz Gross
1º Vice-Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa

1/1

Anexo 11 - Associação dos scores dos domínios e do score total do IDD com características demográficas e clínicas.

Domínio	Variável	categoria	n	média	dp	mediana	p
Físico	Sexo	M	58	14.9	8.5	15	>0.99
		F	22	15.0	10.4	14	
	Idade	<60	38	13.8	8.5	13	0.27
		>=60	42	16.0	9.5	16	
	T	1+2	37	14.5	8.6	14	0.65
		3+4	43	15.3	9.4	16	
	N	0	47	14.0	9.1	14	0.30
		1	33	16.4	8.9	16	
	EC	1+2	26	13.5	8.2	13	0.37
		3+4	54	15.6	9.4	15	
	Escolaridade	1 grau	13	16.9	11.8	16	0.79
		2 grau	22	13.7	9.0	13	
		superior	45	15.0	8.2	14	
	TTO	Cx	6	7.7	6.5	6	0.20
		Cx+RT	20	14.8	10.0	13	
Cx+RT+QT		38	15.8	8.6	15		
QT+RT/ RT		16	15.8	9.1	17		
Esvaziamento	0	32	13.1	9.0	13	0.14	
Cervical	1	46	16.2	8.8	16		
Emocional	Sexo	M	58	9.8	7.5	10	0.65
		F	22	9.5	9.2	7	
	Idade	<60	38	9.1	7.6	8	0.57
		>=60	42	10.2	8.4	10	
	T	1+2	37	9.7	7.5	10	0.83
		3+4	43	9.7	8.4	8	
	N	0	47	8.8	7.4	8	0.25
		1	33	11.0	8.7	12	
	EC	1+2	26	8.3	6.0	9	0.47
		3+4	54	10.4	8.7	9	
	Escolaridade	1 grau	13	11.7	9.7	12	0.67
		2 grau	22	10.5	8.7	8	
		superior	45	8.8	7.0	8	
	TTO	Cx	6	6.7	3.0	6	0.58
		Cx+RT	20	10.1	8.1	10	
Cx+RT+QT		38	8.8	7.3	8		
QT+RT/ RT		16	12.5	10.0	12		
Esvaziamento	0	32	9.5	8.8	7	0.61	
Cervical	1	46	9.8	7.4	10		

Cont/ Anexo 11

Domínio	Variável	categoria	n	média	dp	mediana	p
Funcional	Sexo	M	58	18.4	10.1	20	0.41
		F	22	16.2	11.3	18	
	Idade	<60	38	16.7	10.0	18	0.36
		>=60	42	18.8	10.8	20	
	T	1+2	37	18.2	9.4	20	0.75
		3+4	43	17.4	11.4	18	
	N	0	47	17.1	10.5	18	0.51
		1	33	18.8	10.4	20	
	EC	1+2	26	18.1	9.3	20	0.86
		3+4	54	17.7	11.0	18	
	Escolaridade	1 grau	13	17.2	13.5	16	0.78
		2 grau	22	18.9	10.2	21	
		superior	45	17.4	9.8	18	
	TTO	Cx	6	17.7	12.0	22	0.68
		Cx+RT	20	17.0	10.8	17	
		Cx+RT+QT	38	17.1	10.0	18	
QT+RT/ RT		16	20.5	10.9	21		
Esvaziamento	0	32	17.0	11.5	18	0.59	
Cervical	1	46	18.6	9.8	20		
Total	Sexo	M	58	43.1	23.7	46	0.66
		F	22	40.7	29.7	40	
	Idade	<60	38	39.6	23.5	41	0.35
		>=60	42	45.0	26.9	47	
	T	1+2	37	42.4	22.8	46	0.99
		3+4	43	42.5	27.6	44	
	N	0	47	39.8	24.8	44	0.30
		1	33	46.2	26.0	48	
	EC	1+2	26	39.9	20.6	45	0.58
		3+4	54	43.7	27.4	45	
	Escolaridade	1 grau	13	45.8	34.0	44	0.91
		2 grau	22	43.1	25.5	45	
		superior	45	41.2	22.9	46	
	TTO	Cx	6	32.0	19.2	37	0.56
		Cx+RT	20	41.9	27.2	45	
		Cx+RT+QT	38	41.7	24.3	42	
QT+RT/ RT		16	48.8	27.8	50		
Esvaziamento	0	32	39.6	27.0	44	0.46	
Cervical	1	46	44.6	24.3	46		

Anexo 12 - Associação dos *scores* dos domínios e do *score* total do IDF com características demográficas e clínicas.

IDF	Variável	categoria	n	média	dp	mediana	p
Físico	Sexo	1	47	8.2	9.4	4	0.48
		2	18	7.6	9.4	2.5	
	Idade	<60	35	7.2	9.5	2	0.24
		>=60	30	8.9	9.2	5.5	
	T	1+2	31	8.1	10.8	2	0.65
		3+4	34	7.9	7.9	5.5	
	N	0	36	7.8	9.7	3.5	0.86
		1	29	8.2	8.9	5	
	EC	1+2	22	8.9	11.3	3.5	0.92
		3+4	43	7.5	8.2	5	
	Escolaridade	1 grau	13	11.6	10.5	13	0.42
		2 grau	19	7.7	9.8	3	
		superior	33	6.8	8.4	4	
	TTO	Cx	5	2.2	2.3	2	0.61
Cx+RT		18	7.4	8.0	4		
Cx+RT+QT		29	9.2	10.1	6		
QT+RT/ RT		13	8.3	10.8	2		
Esvaziamento	0	28	6.7	9.3	3	0.28	
Cervical	1	35	8.9	9.3	5		
Emocional	Sexo	1	47	11.3	10.0	8	0.83
		2	18	10.8	9.8	8	
	Idade	<60	35	10.2	10.2	6	0.30
		>=60	30	12.3	9.5	8	
	T	1+2	31	10.2	10.3	6	0.26
		3+4	34	12.0	9.6	8	
	N	0	36	11.7	10.9	7.5	0.92
		1	29	10.4	8.7	8	
	EC	1+2	22	11.9	11.0	7	0.96
		3+4	43	10.7	9.4	8	
	Escolaridade	1 grau	13	14.1	11.2	16	0.58
		2 grau	19	10.4	9.5	8	
		superior	33	10.4	9.7	7	
	TTO	Cx	5	6.0	6.8	5	0.59
Cx+RT		18	10.5	9.1	6.5		
Cx+RT+QT		29	12.6	10.5	8		
QT+RT/ RT		13	10.8	10.9	8		
Esvaziamento	0	28	9.5	9.1	6.5	0.33	
Cervical	1	35	12.5	10.5	8		

Cont/ Anexo 12

IDF	Variável	categoria	n	média	dp	mediana	p
Funcional	Sexo	1	47	11.3	9.0	9	0.56
		2	18	10.0	8.5	9	
	Idade	<60	35	9.9	9.7	6	0.16
		>=60	30	12.1	7.7	11	
	T	1+2	31	10.6	9.0	9	0.75
		3+4	34	11.3	8.8	9	
	N	0	36	10.5	8.6	9	0.75
		1	29	11.5	9.3	9	
	EC	1+2	22	11.0	9.2	11	0.98
		3+4	43	10.9	8.7	8	
	Escolaridade	1 grau	13	13.8	7.0	14	0.24
		2 grau	19	10.1	9.0	8	
		superior	33	10.3	9.4	8	
	TTO	Cx	5	7.0	4.4	6	0.79
		Cx+RT	18	11.3	7.3	14	
Cx+RT+QT		29	11.4	9.9	9		
QT+RT/ RT		13	10.9	9.9	8		
Esvaziamento Cervical	0	28	9.4	7.7	8	0.24	
1	35	12.2	9.4	9			
Total	Sexo	1	47	30.8	27.0	22	0.67
		2	18	28.3	26.8	21.5	
	Idade	<60	35	27.3	27.9	16	0.17
		>=60	30	33.3	25.3	23.5	
	T	1+2	31	28.9	28.8	20	0.54
		3+4	34	31.2	25.1	26.5	
	N	0	36	30.1	27.9	21	0.85
		1	29	30.1	25.7	23	
	EC	1+2	22	31.9	30.4	22.5	0.91
		3+4	43	29.2	25.0	20	
	Escolaridade	1 grau	13	39.5	27.3	44	0.33
		2 grau	19	28.2	27.0	16	
		superior	33	27.5	26.3	23	
	TTO	Cx	5	15.2	10.4	16	0.78
		Cx+RT	18	29.2	23.1	22.5	
Cx+RT+QT		29	33.2	29.3	23		
QT+RT/ RT		13	30.0	30.1	23		
Esvaziamento Cervical	0	28	25.5	24.5	16	0.33	
1	35	33.5	28.1	23			