

**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)**

JULIANA GODOY PORTAS

**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
2009**

FICHA CATALOGRÁFICA

Preparada pela Biblioteca da Fundação Antônio Prudente

Portas Juliana Godoy

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) /

Juliana Godoy Portas – São Paulo, 2009.

58p.

Dissertação (Mestrado)-Fundação Antônio Prudente.

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

Orientador: Elisabete Carrara-de Angelis

Descritores: 1. QUALIDADE DE VIDA. 2. DEGLUTIÇÃO. 3. QUESTIONÁRIOS. 4. DISFAGIA/terapia. 5. ESTUDOS DE VALIDAÇÃO.

*Para ser grande, sê inteiro: nada
Teu exagera ou exclui.
Sê todo em cada coisa. Põe quanto és
No mínimo que fazes.
Assim como em cada lago a lua toda
Brilha, porque alta vive.*

Ricardo Reis, "Ode" (1933)

DEDICATÓRIA

À minha mãe **Cristina**, por todo seu amor, zelo, conselhos e pelo grande exemplo de coragem, força e fibra com que encara a vida.

Ao meu pai **Armando**, pelo amor, pela incansável energia no trabalho, pelas palavras e atitudes que incentivam minha jornada.

À minha avó **Alda**, pelo apoio durante meus estudos, por estar sempre presente e por toda força de uma vida.

Ao meu irmão **Gabriel**, pela amizade, carinho e por me ensinar a ver a vida de forma mais leve.

Ao **Renato**, pelo amor, carinho, paciência, incentivo permanente e que, com seu apoio, me faz viver em um mundo melhor.

AGRADECIMENTOS

À **DRA. ELISABETE CARRARA-DE ANGELIS**, minha orientadora, que admiro muito, por acreditar e confiar no meu trabalho, além de todas as oportunidades de crescimento que me propiciou. Com admiração.

Ao **Dr. JOSÉ GUILHERME VARTANIAN**, por sua co-orientação, auxílio na elaboração e desenvolvimento deste estudo, permitindo acesso à “qualidade de vida”, fundamental para a realização e para o enriquecimento do trabalho.

Ao **PROF. DR. RICARDO RENZO BRENTANI** e **PROF. DR. FERNANDO SOARES**, pelo incentivo ao ensino e à pesquisa nesta instituição o que coloca seus Cursos de Pós-Graduação entre os melhores do país.

Ao **PROF. DR. ANDRÉ LOPES CARVALHO** e à **DRA. ANA MARIA FURKIM**, membros da banca de qualificação, pelas sugestões e críticas construtivas que me auxiliaram no desenvolvimento deste estudo.

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

À **ANA MARIA RODRIGUES ALVES KUNINARI** e **LUCIANA COSTA PITOMBEIRA CASTELANO**, pela competência e eficiência dedicadas a este curso de pós-graduação.

À **SUELY FRANCISCO** e sua maravilhosa equipe, pelo carinho, presteza e disponibilidade incansável de ajudar a todos.

A todo **CORPO DOCENTE DO CURSO DE PÓS-GRADUAÇÃO**, pela especial dedicação ao ensino para os alunos das mais variadas formações.

A **TODOS MEUS COLEGAS DA PÓS-GRADUAÇÃO**, especialmente as amigas **TATIANA OLIVEIRA**, **LUCIANA ZAPATA**, **IVY JUNGermann**, **NEYLLER PATRIOTA MONTONI**, pela amizade, força diária, durante todo este período. Estar com vocês facilitou muito minha jornada.

Um agradecimento a todas **FONOAUDIÓLOGAS, MONITORAS E BOLSISTAS DO SERVIÇO DE FONOAUDIOLOGIA DO HOSPITAL A. C. CAMARGO** pela convivência e aprendizados fundamentais para o meu crescimento profissional.

A **RENATA GUEDES**, por sua amizade, carinho, alegria, olhar crítico e disponibilidade em me auxiliar no desenvolvimento deste estudo.

À **CRISTINA L. B. FÚRIA**, pela parceria, entusiasmo e trabalho que possibilitou a realização de um estudo multi-institucional.

À minha amiga **DÉBORA DOS SANTOS QUEIJA**, pela sua amizade, exemplo profissional, coragem, luta. Exemplo de mulher, fonoaudióloga e parceira de trabalho.

À **ANA PAULA BRANDÃO BARROS**, pela confiança e incentivo aos meus primeiros passos na vida científica e acadêmica.

À **ALESSANDRA SAMPAIO FERREIRA** e **CLAUDIA PEREIRA SOCCI**, pela convivência, alegria, exemplos de boas profissionais e grandes incentivadoras da fonoaudiologia.

À **MYRIAM SAMPAIO**, pelo carinho, amizade e revisão deste trabalho, com sugestões decorrentes.

À minha família, que me incentiva sempre com amor, tolerância e compreensão e em vários momentos se privaram da minha companhia. **Renato, Mãe, Pai, Avó Alda, Lídice, Gabriel, Marta, Cora, D. Thereza, Sr. Vitor, Mônica, Laércio Marcelo e Roseli** – Muito obrigada!

À **DEUS** pela força que me impulsiona a percorrer meu caminho

RESUMO

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].

Objetivo: realizar a validação psicométrica da versão português-Brasil dos questionários “Qualidade de Vida em Disfagia” (SWAL-QOL) e “Satisfação do Paciente e Qualidade do Cuidado no Tratamento da Disfagia” (SWAL-CARE). **Método:** estudo transversal e multi-institucional, incluindo 100 pacientes adultos com diagnóstico objetivo de disfagia por diferentes etiologias. A validade de construto foi realizada pela comparação do SWAL-QOL com o SF-36 (*Medical Outcomes Short Form Health Survey*), e com a subescala de depressão da HAD -*Hospital Anxiety and Depression Scale* (HAD-D). Para estudo de correlações, consideraram-se os seguintes critérios clínicos externos: gravidade da disfagia, presença de aspiração silente, restrição da dieta (líquida e sólida) e uso de via alternativa de alimentação. Os questionários a validar foram reaplicados para análise da reprodutibilidade. Recorreu-se ao coeficiente Alpha de Cronbach, para a verificação da consistência interna; ao coeficiente de correlação intraclass, para analisar a concordância entre teste e reteste; e ao coeficiente de correlação de Spearman para correlação dos domínios do SWAL-QOL com os do SF-36 e HAD. Estabeleceu-se nível de significância de 0,05. **Resultado:** a amostra foi predominantemente do sexo masculino - 70% -, com idade média de 59 anos. Com relação à disfagia: para 61% dos pacientes era decorrente do câncer e de seu tratamento, para 17% de causas neurogênicas e para 22% de outras etiologias. A disfagia orofaríngea foi a predominante - 78% dos casos. O grau foi considerado moderado em 41% e 61% apresentavam aspiração silente. Estabeleceu-se a validade

psicométrica do *SWAL-QOL* e *SWAL-CARE*, com bons resultados de consistência interna (de 0,73 a 0,95), de reprodutibilidade (de 0,73 a 0,93) e de validade de constructo. O *SWAL-QOL* apresentou correlações estatisticamente significantes com o SF-36, HAD, ou seja, pior qualidade de vida relacionada à alimentação, qualidade de vida geral e baixos escores de depressão, assim como houve correlações estatisticamente significantes com as variáveis clínicas: grau da disfagia, presença de nutrição enteral e restrição de consistências sólidas e líquidas. Não houve significância estatística da correlação com aspiração silente. **Conclusão:** foi realizada a validação para língua portuguesa dos questionários *SWAL-QOL* e *SWAL-CARE*. Estes são instrumentos apropriados e válidos psicometricamente para o uso com pacientes disfágicos.

SUMMARY

Portas JG. **[Brazilian-portuguese validation of the questionnaires: quality of life in swallowing disorders (SWAL-QOL) and quality of care and patient satisfaction (SWAL-CARE)]**. São Paulo; 2009. [Dissertação de Mestrado-Fundação Antônio Prudente].

Objective: psychometric validation of Brazilian Portuguese version of the questionnaires “Quality of Life in Swallowing Disorders” (SWAL-QOL) and “Quality of Care and Patient Satisfaction” (SWAL-CARE). **Methods:** a prospective multi-institutional study; 100 adults patients with dysphagia were included. Construct validity was supported by comparison of SWAL-QOL with SF-36 (Medical Outcomes Short Form Health Survey), and with the hospital anxiety and depression sub-scale (HAD-D). External clinical criteria correlated were: dysphagia severity, silent aspiration presence, diet restriction (liquid and solid) and alternative feeding. Questionnaires were administered at the time of enrollment and two weeks thereafter for reliability analysis. Reliability was measured by assuring both internal consistency (Cronbach α coefficient); internal consistence calculated (intra-class correlation coefficient) for agreement between test-retest; Spearman’s correlation coefficient for domain correlation of SWAL-QOL with SF-36 and HAD. Level of significance was established as 0,05. **Results:** most patients were male (70%), the mean age was 59 years, reasons for the dysphagia were decurrently of cancer and its treatment on 61% of patients, 17% neurologic and 22% other etiologies. Oropharyngeal dysphagia were predominant on 78%, the severity were moderate for 41% and 61% demonstrate silent aspiration. SWAL-QOL e SWAL-CARE psychometric validity were established, with good internal consistency (0,73 to 0,95), reliability (0,73 to 0,93) and construct validity results. SWAL-QOL had significant statistic correlation with SF-36, HAD and with clinical validity: dysphagia severity, enteral nutrition presence and liquid or solid

consistencies restriction. Silent aspiration was not statistically significance correlated. **Conclusion:** the SWAL-QOL and SWAL-CARE questionnaires are appropriate instruments and demonstrate psychometric validity for use on patient with dysphagia.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1	<i>Box-plots</i> para a pontuação nos domínios do <i>SWAL-QOL</i> segundo as categorias do Grau de disfagia.....	27
Figura 2	<i>Box-plots</i> para a pontuação nos domínios do <i>SWAL-QOL</i> segundo as categorias de nutrição enteral.....	31
Figura 3	<i>Box-plots</i> para a pontuação dos domínios do <i>SWAL-QOL</i> segundo as categorias de restrição a sólido.....	33
Figura 4	<i>Box-plots</i> para a pontuação dos domínios do <i>SWAL-QOL</i> segundo as categorias de Restrição a líquidos.....	36

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Caracterização da casuística quanto à instituição proveniente, gênero, faixa etária, escolaridade e trabalho.....	15
Tabela 2	Distribuição da casuística de acordo com a etiologia da disfagia.....	16
Tabela 3	Distribuição da casuística dos pacientes cuja etiologia da disfagia era o câncer (n=61) de acordo com o sítio da lesão e estadiamento TNM.....	18
Tabela 4	Distribuição da casuística de acordo com o tratamento da doença de base realizado (n= 100).....	19
Tabela 5	Distribuição da casuística de acordo o diagnóstico fonoaudiológico, grau da disfagia, presença de aspiração e aspiração silente, restrição de consistência líquida e sólida....	20
Tabela 6	Coeficientes Alpha de Cronbach observados para os domínios do <i>SWAL-QOL</i> e do <i>SWAL-CARE</i>	21
Tabela 7	Coeficientes de correlação intraclasse observados entre os resultados do teste e reteste em cada domínio do <i>SWAL-QOL</i> E <i>SWAL-CARE</i>	22
Tabela 8	Coeficientes de correlação de Spearman entre os domínios do <i>SWAL-QOL</i> e os domínios do SF-36.....	23
Tabela 9	Coeficientes de correlação de Spearman entre os domínios do <i>SWAL-QOL</i> com a HAD-D.....	24

Tabela 10	Estatísticas descritivas e p-valores para as categorias do Grau de disfagia em cada domínio do <i>SWAL-QOL</i> e comparação das distribuições, quando estatisticamente significantes.....	26
Tabela 11	Estatísticas descritivas e p-valores obtidos para a pontuação nos domínios do <i>SWAL-QOL</i> segundo as categorias de aspiração silente.....	29
Tabela 12	Estatísticas descritivas e p-valores para a pontuação nos domínios do <i>SWAL-QOL</i> segundo as categorias de nutrição enteral.....	31
Tabela 13	Estatísticas descritivas e p-valores para a pontuação dos domínios do <i>SWAL-QOL</i> segundo as categorias Restrição a Sólidos.....	33
Tabela 14	Estatísticas descritivas e p-valores para a pontuação dos domínios do <i>SWAL-QOL</i> segundo as categorias Restrição a Líquidos.....	36

ÍNDICE

1	INTRODUÇÃO.....	1
2	OBJETIVO.....	6
3	MATERIAL E MÉTODO.....	7
3.1	Critérios de Inclusão.....	7
3.2	Critérios de Exclusão.....	7
3.3	Metodologia.....	7
3.3.1	Instrumentos.....	8
3.3.2	Processo de Validação.....	10
3.4	Análise Estatística.....	13
4	RESULTADOS.....	15
4.1	Consistência interna.....	20
4.2	Reprodutibilidade.....	21
4.3	Validade psicométrica de construto.....	22
4.4	Variável clínica: grau da disfagia.....	24
4.5	Variável clínica: aspiração silente.....	29
4.6	Variável clínica: nutrição enteral.....	30
4.7	Variável clínica: restrição a sólidos.....	33
4.8	Variável clínica: restrição a líquidos.....	35
5	DISCUSSÃO.....	38
6	CONCLUSÃO.....	52
7	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	53

ANEXOS

- Anexo 1** Ficha de Registro de Dados
- Anexo 2** Termo de Consentimento Livre Esclarecido
- Anexo 3** *SWAL-QOL*
- Anexo 4** *SWAL-CARE*
- Anexo 5** SF-36
- Anexo 6** HAD
- Anexo 7** Pontuação dos Questionários

1 INTRODUÇÃO

“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, satisfação no trabalho, na vida familiar, social e condições ambientais” (World Health Organization-WHO 1997).

FLECK et al. (1999) referem que os termos “qualidade de vida relacionada à saúde” (*Health-related quality of life*) e “estado subjetivo de saúde” (*Subjective health status*) são conceitos centrados na avaliação do paciente, ligados ao impacto do estado de saúde. Incluem uma variedade de condições que podem afetar a percepção do indivíduo. São parâmetros mais amplos do que o controle de sintomas, a diminuição da mortalidade ou o aumento da expectativa de vida.

É necessário transformar o conceito qualidade de vida em medida quantitativa para que possa ser utilizada tanto clinicamente, quanto em pesquisas. Para este fim, os questionários de avaliação de qualidade de vida são, em geral, instrumentos elaborados e desenvolvidos na língua inglesa. São classificados em genéricos ou específicos.

CICONELLI (2003) menciona que os questionários genéricos são desenvolvidos com a finalidade de avaliar a qualidade de vida global dos pacientes em uma ampla variedade de população. Os questionários doença-específicos abrangem todo espectro de uma determinada doença,

valorizando as condições clínicas específicas. Podem detectar pequenas mudanças no curso da doença e no seu tratamento (GUYATT et al. 1989; CICONELLI 2003)

Qualquer alteração no processo de deglutição que impeça uma ingestão oral segura, eficiente e confortável é definida como disfagia. Ela pode trazer limitações funcionais e complicações importantes, como aspiração de alimento em via aérea, pneumonia e desnutrição, interferindo na qualidade de vida em vários aspectos: emocionais, físicos e sociais (BUCHHOLZ e ROBBINS 1997; SANTINI 2001; MCHORNEY et al. 2000b; CHEN et al. 2001; CARRARA-DE ANGELIS et al. 2002; GRUDELL et al. 2007).

EKBERG et al. (2002), em um estudo multicêntrico europeu, avaliaram o impacto da disfagia nas funções sociais e psíquicas, e identificaram que 61% dos pacientes disfágicos acreditavam, no momento da entrevista, que seu quadro clínico não poderia ser tratado. Quarenta e um por cento dos pacientes referiram sintoma de ansiedade e pânico, durante as refeições. Desta forma, há uma estreita relação entre disfagia e alteração nas funções sociais e psíquicas, ou seja, um impacto na qualidade de vida pode ser consequência da disfagia. Os autores comentam que o impacto é subdiagnosticado pelos profissionais da saúde em diversas doenças, dificultando o esclarecimento ao paciente sobre seu quadro e limitando a procura do tratamento.

Há inúmeras doenças que podem apresentar a disfagia como quadro associado. Apesar disso, os questionários para cada enfermidade (doença-

específicos), não enfatizam as alterações de deglutição ou são breves e generalistas. Não avaliam o real impacto da alteração na vida do paciente. Alguns exemplos: doença de Parkinson - *Quality of life scale in Parkinson's disease* - PDQ-39 (JENKINSON et al. 1997), esclerose múltipla - *Multiple Sclerosis International Quality of Life* (SIMEONI et al. 2008), miastenia gravis - *Myasthenia Gravis Quality of Life* (MULLINS et al. 2008) e acidente vascular encefálico - *Stroke and Aphasia Quality of Life Scale 39* - SAQOL-39 (HILARI et al. 2003).

A avaliação da qualidade de vida especificamente relacionada à deglutição permite interpretar a percepção do paciente sobre a disfagia antes, durante e após seu tratamento. É fundamental para conhecer o verdadeiro impacto das alterações vivenciadas no momento da alimentação e, desta forma, direcionar o manejo pelos pacientes e o empenho dos profissionais da saúde para os aspectos que contribuem para uma melhor reabilitação das disfagias (ROGERS et al. 2002; BANDEIRA 2004).

MCHORNEY et al. (2000a e b, 2002) elaboraram um questionário específico que aborda a qualidade de vida relacionada à deglutição (*Quality of Life in Swallowing Disorders* - SWAL-QOL). Trata-se de uma ferramenta importante para monitorar a eficácia da reabilitação do ponto de vista do paciente. É, também, sensível para diferenciar a deglutição de indivíduos normais de pacientes disfágicos por diferentes etiologias e para diferenciar o grau das alterações da deglutição. O mesmo grupo desenvolveu, paralelamente, um outro questionário que não avalia qualidade de vida, mas auxilia o paciente a expressar seu grau de satisfação com o tratamento da

disfagia. O *Quality of Care and Patient Satisfaction-SWAL-CARE* (Qualidade do cuidado e satisfação do paciente) visa a conhecer a qualidade dos cuidados com a deglutição e a satisfação do paciente em relação às orientações recebidas.

Além do *SWAL-QOL*, há apenas outros dois questionários específicos para deglutição. CHEN et al. (2001) desenvolveram o “*The M.D. Anderson Dysphagia Inventory*” (*MDADI*), validado apenas em inglês, que avalia os efeitos da disfagia na qualidade de vida dos pacientes submetidos ao tratamento do câncer de cabeça e pescoço. O “*Deglutition Handicap Index*” (WOISARD et al. 2006), questionário francês, ainda não validado em inglês, propõe-se a avaliar a desvantagem que o paciente com disfagia apresenta para se alimentar.

Foram apresentados cinco estudos com base no instrumento *SWAL-QOL* em diferentes populações. GENDEN et al. (2003) compararam dados funcionais como mastigação, nasalidade e inteligibilidade de fala com o *SWAL-QOL* após maxilectomia: em quatro pacientes utilizando obturador palatal e em quatro pacientes que realizaram reconstrução com retalho livre (osso vascularizado). Os pacientes utilizando obturador palatal apresentaram piores resultados funcionais e piores escores de qualidade de vida. O estudo de LOVELL et al. (2005) demonstraram que pacientes tratados por carcinoma de nasofaringe apresentam piores impactos nos domínios duração da alimentação e seleção do alimento. ROE et al. (2007) observaram que pacientes em tratamento paliativo para tumores em outras localidades que não cabeça e pescoço apresentam importante impacto na

qualidade de vida, principalmente nos domínios freqüências de sintomas, desejo de se alimentar e fadiga. BANDEIRA et al. (2008), analisando a qualidade de vida relacionada à deglutição após tratamento para câncer de língua em 29 pacientes, identificaram que os domínios deglutição como um fardo, desejo de se alimentar, freqüência dos sintomas e seleção dos alimentos apresentaram piores resultados para os pacientes com estadiamento avançado e para aqueles submetidos à radioterapia. GREENBLATT et al. (2009), avaliando 116 pacientes pré e após a realização de tireoidectomias, observaram uma melhora significativa da qualidade de vida relacionada à deglutição, após um ano da cirurgia.

Não se encontrou, na língua portuguesa-brasileira, questionário direcionado à avaliação da qualidade de vida relacionada à deglutição. Havia, portanto, a necessidade de realizar o processo completo de validação destes instrumentos. Sua finalidade é analisar o instrumento, de forma sistemática, inserido em outro contexto cultural e comparar com padrões externos de análise, comprovando que não perde sua validade durante o processo de tradução e adaptação transcultural. Importante, ainda, verificar se as informações adquiridas com o uso dos questionários são representativas do ponto de vista clínico.

2 OBJETIVO

Realizar a validação psicométrica dos questionários “Qualidade de Vida em Disfagia” (SWAL-QOL) e “Satisfação do Paciente e Qualidade do Cuidado no Tratamento da Disfagia” (SWAL-CARE) para a versão português-Brasil.

3 MATERIAL E MÉTODO

Trata-se de um estudo prospectivo e multi-institucional, com uma amostra de pacientes disfágicos por diversas etiologias, provenientes da Fundação Antonio Prudente - Hospital A.C. Camargo e do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.

3.1 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO

Foram incluídos indivíduos adultos, independentemente de gênero, com diagnóstico videofluoroscópico ou videoendoscópico de disfagia e, para a aplicação do *SWAL-CARE*, em fonoterapia com treino de alimentação por via oral.

3.2 CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO

Foram excluídos indivíduos com idade inferior a 18 anos, com diagnóstico videofluoroscópico ou videoendoscópico de deglutição normal ou com déficit na compreensão e expressão da linguagem.

3.3 METODOLOGIA

O *SWAL-QOL* e o *SWAL-CARE* foram aplicados por um

fonoaudiólogo de cada instituição e que não tinha contato prévio com o paciente. Embora os questionários sejam autoaplicativos, foi necessário, devido às condições escolares de parte dos pacientes, seguir a metodologia de aplicação por um profissional de saúde (único para cada instituição).

No Hospital A.C. Camargo, foram entrevistados pacientes do ambulatório de fonoaudiologia diagnosticados com disfagia decorrente do câncer ou de seu tratamento. No Serviço de Disfagia da Clínica de Otorrinolaringologia do Hospital das Clínicas da FMUSP, os pacientes disfágicos apresentavam variadas etiologias.

Em cada instituição, fez-se o levantamento dos protocolos de avaliação videofluoroscópica e videoendoscópica da deglutição dos exames semanais e anotados em uma ficha de registro de dados (Anexo 1). Os pacientes elegíveis foram selecionados e agendou-se uma entrevista para a aplicação dos questionários, com prazo máximo de quinze dias, para que não houvesse alterações no quadro clínico. Na impossibilidade de comparecimento, a aplicação foi realizada por telefone pelo fonoaudiólogo responsável pelo estudo.

Os participantes que concordaram em participar da pesquisa assinaram o Termo de Consentimento Livre Esclarecido (Anexo 2) e responderam quatro questionários. (Anexos 3 a 6)

3.3.1 Instrumentos

A. *SWAL-QOL* (Qualidade de Vida em Disfagia - Anexo 3)

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.

B. **SWAL-CARE** (Satisfação do Paciente e Qualidade do Cuidado no Tratamento da Disfagia - Anexo 4)

Abrange questões com objetivo de conhecer a opinião do indivíduo sobre a qualidade dos cuidados com a deglutição e sua satisfação em relação às orientações recebidas. Engloba três domínios: 1) Informações Clínicas;- o paciente reflete sobre as informações sobre seu quadro clínico; 2) Conselhos Gerais – o paciente avalia as informações recebidas do fonoaudiólogo sobre seu problema e seu tratamento (ruim, satisfatória, boa, muito boa, excelente ou maravilhosa); 3) Satisfação do Paciente - expressa a confiança que sentiu no fonoaudiólogo e no tratamento oferecido por ele, em escala da frequência: nunca, às vezes, normalmente, sempre.

Como este questionário analisa a opinião do paciente sobre seu tratamento, não é considerado instrumento apto a avaliar a qualidade de vida. Assim, foram realizados os testes estatísticos referentes apenas à

consistência interna e à reprodutibilidade do instrumento.

C. Short Form Health Survey- SF-36 (Anexo 5)

É um instrumento genérico multidimensional de 36 itens que avalia a qualidade de vida. Os resultados podem ser descritos em oito subdomínios. Cada componente pode variar de 0 a 100, sendo que os escores mais altos estão relacionados à melhor qualidade de vida, validado para o português por CICONELLI et al. 1999. Este questionário foi aplicado para realizar a validação de construto do estudo.

D. Hospital Anxiety and Depression- HAD (Anexo 6)

A escala HAD é composta por 14 questões divididas em duas subescalas: ansiedade e depressão. Cada questão possui um escore que pode variar de 0 a 3. A soma de cada subescala refere-se a uma categoria, sendo: 0 a 7 sem alteração, 8 a 10 alterações subclínicas e 11 a 21 alterações definidas. Foi utilizada, para validação de construto do SWAL-QOL, apenas a subescala depressão - HAD-D, validado para o português por BOTEGA et al. 1995.

3.3.2 Processo de Validação

A tradução e a adaptação transcultural dos questionários foi realizada pelo departamento de fonoaudiologia do Hospital A.C. Camargo (MONTONI e ALVES 2006) e seguiu a metodologia proposta por PETERS e PASSCHIER (2006), cumprindo 4 etapas. A primeira etapa compreendeu

duas versões de tradução - realizada por fonoaudiólogos - dos questionários do inglês (língua de origem) para o português. Privilegiou-se a tradução conceitual, ao invés da literal. As duas traduções foram comparadas e chegou-se a uma versão final. A segunda etapa foi sua retrotradução, realizada por pessoa cuja língua original é o inglês, visando a preservar o conteúdo e a revelar eventuais falhas na adaptação para o contexto da cultura alvo, bem como ambiguidades da versão original.

Na terceira etapa, um comitê formado por três profissionais da saúde - com experiência em disfagia e bilingues - revisou a versão final, em comparação à original. A função do comitê foi a de verificar a equivalência transcultural da versão original e da traduzida, nos diferentes aspectos: semântico, idiomático, experimental e conceitual.

A quarta etapa compreendeu a aplicação de um teste piloto para checar a equivalência entre as duas versões. Os questionários foram aplicados em pacientes disfágicos. Acrescentou-se, a cada uma das questões e alternativas, a opção “não aplicável” para identificar perguntas não compreendidas ou inapropriadas para o público-alvo. Se fosse o caso, seriam consideradas inválidas para a cultura em questão. As respostas foram analisadas pelo comitê, realizando-se as adaptações necessárias para a população e cultura brasileira. Foi considerado, como critério para modificação das questões, a incidência de 30% da resposta “não aplicável” para cada item. Esta versão pré-final, com as devidas alterações, foi novamente aplicada em mais 12 pacientes (fase 2), chegando-se à versão final.

Portanto, para completar o processo de validação dos questionários *SWAL-QOL* e *SWAL-CARE* na língua portuguesa-brasileira, era necessário aplicar o protocolo na versão final, e realizar a análises de medidas psicométricas. A validação seguiu os critérios propostos por GUILLEMIN et al. 1993; BEATON et al. 2000.

A Medidas Psicométricas - Confiabilidade

O presente estudo avaliou a confiabilidade dos dois questionários, *SWAL-QOL* E *SWAL-CARE*, pela análise da consistência interna e de sua reprodutibilidade. Utilizou o desenho teste e reteste, sendo que o intervalo entre as aplicações foi de 7 a 14 dias.

B Validade Psicométrica de construto

A validade de conteúdo foi assegurada pelo processo de tradução e adaptação transcultural.

A validade de critério refere-se à comparação dos dados dos questionários do estudo com outro questionário que avalia qualidade de vida relacionada à deglutição, sendo este *Gold Standard*. Como não há questionários desta natureza já validados no Brasil, a validade de critério não foi realizada.

A validade de construto foi realizada pela comparação com outro questionário de avaliação da qualidade de vida, já validado para o português-Brasil: SF-36. Comparou-se também com a subescala de depressão do instrumento *HAD*. Foram correlacionados todos os domínios e

analisados aqueles que apresentavam interpretabilidade clínica. Por exemplo, o domínio saúde mental do *SWAL-QOL* com o domínio de saúde mental do SF-36.

O segundo teste de validade de construto utilizou a correlação dos questionários com o critério clínico externo, como os níveis de gravidade da disfagia e outros aspectos: restrição de dieta sólida ou líquida e uso de nutrição enteral com treino via oral. A gravidade da disfagia foi avaliada pelo exame videofluoroscópico ou videoendoscópico da deglutição, classificando-se como discreta, moderada ou grave e se a aspiração ocorreu de forma silenciosa ou sintomática.

A hipótese era estabelecer uma relação linear entre presença e grau da disfagia e qualidade de vida específica em disfagia.

3.4 ANÁLISE ESTATÍSTICA

A análise estatística foi descritiva para a caracterização demográfica e clínica dos pacientes. Foram avaliadas a consistência interna, a estabilidade dos resultados e a correlação dos instrumentos comparativamente aos outros já validados. Utilizou-se coeficiente Alpha de Cronbach para a verificação da consistência interna (PEDHAZUR e SCHMELKIN 1991). Resultados maiores que 0,70 foram considerados satisfatórios para o grupo pesquisado. Utilizou-se o coeficiente de correlação intraclass para analisar a concordância entre teste e reteste (FLEISS 1986), e o coeficiente de

correlação de Spearman (ALTMAN 1991) para o cálculo da correlação do *SWAL-QOL* com o SF36 e a HAD-D.

Calcularam-se os valores das estatísticas descritivas: média, desvio padrão, mínimo, mediana e máximo e construídos *box-plots* (BUSSAB e MORETTIN 2002) da pontuação do questionário em cada categoria dos fatores.

Gráficos de probabilidade normal foram construídos para avaliar a proximidade das distribuições das pontuações em relação à normal. As distribuições das pontuações nas categorias dos fatores foram comparadas por meio do teste de Kruskal – Wallis que, no caso de duas categorias, coincide com o teste de Mann-Whitney (NETER et al. 2005). Como o grau de disfagia tem três categorias, quando o teste rejeitou a hipótese de igualdade das distribuições, a localização das diferenças foi feita utilizando o procedimento de Bonferroni, conforme descrito em NETER et al. (2005).

Em cada teste de hipótese foi fixado nível de significância de 0,05.

4 RESULTADOS

A maioria dos pacientes da casuística foi proveniente do Hospital A.C. Camargo (62%), do sexo masculino (70%) com idade variando de 18 a 89 anos (média de 59 anos; desvio padrão de 15,9). Os dados demográficos estão descritos detalhadamente na Tabela 1.

Tabela 1 - Caracterização da casuística quanto à instituição proveniente, gênero, faixa etária, escolaridade e trabalho.

Variáveis	n (%)
Instituição	
HACC	62 (62)
HC FMUSP	38 (38)
Gênero	
Masculino	70 (70)
Feminino	30 (30)
Faixa Etária (anos)	
18-44	19 (19)
45-64	42 (42)
65-80	33 (33)
81-89	4 (4)
Escolaridade	
Analfabeto	2 (2)
1º grau incompleto	31 (31)
1º grau completo	15 (15)
2º grau incompleto	16 (16)
2º grau completo	17 (17)
3º grau incompleto	7 (7)
3º grau completo	12 (12)
Ativo profissionalmente	
Sim	28 (28)
Não	72 (72)
TOTAL	100

Legenda: HACC- Hospital AC Camargo, HC FMUSP- Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP

Em relação à etiologia da disfagia, o câncer foi a mais encontrada (61%). Dois destes pacientes tiveram doença vascular (AVE), após o tratamento oncológico. Dentre os pacientes com “outras doenças neurogênicas” (3%), um apresentou neuroacantocitose, outro, miastenia gravis e outro, doença de neuro-behçet. Os dois pacientes com doença respiratória obstrutiva apresentavam estenose supraglótica. Foram classificados como outras etiologias para a disfagia 6% da casuística: três pacientes com presbifagia, um com esclerodermia, um com refluxo gastroesofágico e fibrose pulmonar e um caso de epidermólise bolhosa adquirida (Tabela 2).

Tabela 2 - Distribuição da casuística de acordo com a etiologia da disfagia.

Variáveis	n (%)
Câncer	59 (59)
Câncer + Doença Vascular	2 (2)
Tumores Benignos	11 (11)
Doença Vascular	6 (6)
Doença Neurodegenerativa	8 (8)
Outras Doenças Neurogênicas	3 (3)
Doença Respiratória Obstrutiva	2 (2)
Outras etiologias	6 (6)
Desconhecida	3 (3)
TOTAL	100

Dentre os pacientes com câncer (61%), a topografia do tumor primário mais comum foi laringe (31,1%). Quanto ao estadiamento clínico, a maioria dos pacientes (47,5%) apresentava tumores avançados (T3 e T4). Parcela significativa (39,3%) sem metástase linfonodal (N0) e a maioria (88,5%) sem metástase à distância ao diagnóstico (M0). Houve dois casos com diagnóstico de câncer em que não foi aplicado a classificação TNM. São eles um tumor de glândula pineal e um osteossarcoma de mandíbula (Tabela 3).

Tabela 3 - Distribuição da casuística dos pacientes cuja etiologia da disfagia era o câncer (n=61) de acordo com o sítio da lesão e estadiamento TNM.

Variáveis	n (%)
Localização do tumor	
Laringe	19 (31,1)
Cavidade oral	15 (24,5)
Orofaringe	13 (21,3)
Nasofaringe	3 (4,9)
Hipofaringe	2 (3,2)
Tiróide	1 (1,6)
Dois ou mais sítios	5 (8,1)
Primário Oculto	1 (1,6)
Outras localizações	4 (6,5)
Estadiamento	
T	
T0	1 (1,6)
T1	5 (8,1)
T2	18 (29,5)
T3	11 (18)
T4	18 (29,5)
Tx	6 (9,8)
Não se aplica	2 (3,2)
N	
N0	24 (39,3)
N1	16 (26,2)
N2	11 (18)
N3	2 (3,2)
Nx	6 (9,8)
Não se aplica	2 (3,2)
M	
M0	54 (88,5)
M1	1 (1,6)
Mx	4 (6,5)
Não se aplica	2 (3,2)
TOTAL	61

Legenda: T= tumor, N= nódulo M= metástase

O tratamento realizado para toda a casuística está descrito na Tabela 4. A maioria dos pacientes foi submetida à cirurgia e radioterapia (28%), seguida pelos que realizaram cirurgia como forma de tratamento exclusivo (21%). Parcela menor realizou tratamento medicamentoso (13%).

Tabela 4 - Distribuição da casuística de acordo com o tratamento da doença de base realizado.

Variáveis	n (%)
Cirurgia	21 (21)
Cirurgia + Radioterapia	28 (28)
Cirurgia + Quimioterapia	2 (2)
Radioterapia + Quimioterapia	12 (12)
Cirurgia + Radioterapia + Quimioterapia	10 (10)
Medicamentoso	13 (13)
Não se aplica	14 (14)
TOTAL	100

A caracterização da disfagia está detalhada na Tabela 5. De acordo com os exames objetivos da deglutição, a maioria dos casos apresentou disfagia orofaríngea (78%). A aspiração foi silente em grande parte dos pacientes que aspiraram (78,7%). Cerca de um terço da casuística fazia uso de nutrição enteral e se alimentava com dieta via oral (30%). Em relação à restrição das consistências alimentares, mais da metade dos pacientes tinha restrição a sólido (57%), enquanto que a restrição ao líquido atingia a terça parte deles (31%).

Tabela 5 - Distribuição da casuística de acordo o diagnóstico fonoaudiológico, grau da disfagia, presença de aspiração e aspiração silente, nutrição enteral restrição de consistência líquida e sólida.

Variáveis	N (%)
Diagnóstico Fonoaudiológico	
Disfagia Oral	5 (5)
Disfagia Faríngea	17 (17)
Disfagia Orofaríngea	78 (78)
Grau da Disfagia	
Discreto	39 (39)
Moderado	41 (41)
Grave	20 (20)
Aspiração	
Sim	61 (61)
Não	39 (39)
Aspiração Silente	
Sim	48 (48)
Não	13 (13)
Não aplicável	39 (39)
Nutrição Enteral	
Sim	30 (30)
Não	70 (70)
Restrição a Sólido	
Sim	57 (57)
Não	43 (43)
Restrição a Líquido	
Sim	31 (31)
Não	69 (69)
TOTAL	100

4.1 CONSISTÊNCIA INTERNA

Na Tabela 6, tem-se os valores do coeficiente Alpha de Cronbach obtidos em cada um dos onze domínios do *SWAL-QOL* e do *SWAL-CARE*. Os valores observados foram superiores a 0,70 (apenas no domínio sono, o valor foi de 0,69). Isto é, os dois instrumentos apresentam consistência interna.

Tabela 6 - Coeficientes Alpha de Cronbach observados para os domínios do *SWAL-QOL* e do *SWAL-CARE*.

Questionário	Domínio	Número de itens	Alpha
SWAL-QOL	Deglutição como um fardo	2	0,79
	Desejo de se alimentar	3	0,73
	Duração da alimentação	2	0,92
	Frequência de sintomas	14	0,81
	Seleção do alimento	2	0,73
	Comunicação	2	0,93
	Medo de se alimentar	4	0,79
	Saúde mental	5	0,94
	Social	5	0,95
	Sono	2	0,69
	Fadiga	3	0,82
SWAL-CARE	Informações clínicas	6	0,95
	Conselhos gerais	5	0,93
	Satisfação do paciente	4	0,94

4.2 REPRODUTIBILIDADE

Os valores observados do coeficiente de correlação intraclassa apresentados na Tabela 7 para o *SWAL-QOL* e *SWAL-CARE*, foram superiores a 0,70, mostrando que existe concordância entre teste e reteste para os dois questionários.

Tabela 7 - Coeficientes de correlação intraclasse observados entre os resultados do teste e reteste em cada domínio do *SWAL-QOL* e *SWAL-CARE*.

Questionário	Domínio	Coeficiente de correlação intraclasse
SWAL-QOL	Deglutição como um fardo	0,92
	Desejo de se alimentar	0,73
	Duração da alimentação	0,79
	Frequência de sintomas	0,92
	Seleção do alimento	0,77
	Comunicação	0,86
	Medo de se alimentar	0,91
	Saúde mental	0,92
	Social	0,93
	Sono	0,83
	Fadiga	0,89
SWAL-CARE	Informações clínicas	0,88
	Conselhos gerais	0,83
	Satisfação do paciente	0,82

4.3 VALIDADE PSICOMÉTRICA DE CONSTRUTO

Foram calculados os coeficientes de correlação de Spearman (r) e os p -valores dos testes de significância dos coeficientes entre os domínios do *SWAL-QOL*, os do SF-36 e a HAD-D. Foram considerados, porém, apenas os coeficientes relativos aos cruzamentos que têm interpretação prática (Tabelas 8 e 9).

Tabela 8 - Coeficientes de correlação de Spearman entre os domínios do *SWAL-QOL* e os domínios do SF-36.

<i>SWAL-QOL</i>		SF36							
		Capacidade Funcional	Aspectos Físicos	Dor	Estado Geral	Vitalidade	Aspectos Sociais	Aspectos Emocionais	Saúde Mental
Deglutição como um fardo	r	0,17	0,33	0,13	0,30	0,35	0,38	0,31	0,37
	p	0,1	0,001	0,200	0,003	0,000	0,000	0,002	0,000
	N	100	100	100	100	100	100	100	100
Desejo de se alimentar	r	0,22	0,28	0,36	0,28	0,38	0,18	0,19	0,23
	p	0,026	0,004	0,000	0,004	0,000	0,070	0,062	0,021
	N	100	100	100	100	100	100	100	100
Duração da alimentação	r	-0,02	0,22	0,18	0,13	0,16	0,16	0,27	0,16
	p	0,866	0,030	0,068	0,202	0,111	0,108	0,007	0,123
	N	100	100	100	100	100	100	100	100
Frequência de sintomas	r	0,19	0,24	0,19	0,34	0,29	0,33	0,20	0,31
	p	0,065	0,018	0,055	0,001	0,004	0,001	0,049	0,002
	N	100	100	100	100	100	100	100	100
Seleção do alimento	r	0,28	0,15	0,19	0,40	0,30	0,36	0,20	0,36
	p	0,005	0,134	0,066	0,000	0,003	0,000	0,052	0,000
	N	100	100	100	100	100	100	100	100
Comunicação	r	0,21	0,00	0,13	0,19	0,11	0,20	0,03	0,15
	p	0,035	0,997	0,217	0,058	0,287	0,052	0,747	0,128
	N	100	100	100	100	100	100	100	100
Medo de se alimentar	r	0,24	0,28	0,09	0,38	0,32	0,44	0,35	0,40
	p	0,016	0,005	0,376	0,000	0,001	0,000	0,000	0,000
	N	100	100	100	100	100	100	100	100
Saúde Mental	r	0,29	0,38	0,10	0,38	0,37	0,58	0,55	0,48
	p	0,004	0,000	0,335	0,000	0,000	0,000	0,000	0,000
	N	100	100	100	100	100	100	100	100
Social	r	0,34	0,44	0,19	0,32	0,36	0,58	0,44	0,38
	p	0,000	0,000	0,060	0,001	0,000	0,000	0,000	0,000
	N	100	100	100	100	100	100	100	100
Sono	r	-0,11	0,05	0,21	0,12	0,15	0,03	0,02	0,19
	p	0,294	0,648	0,036	0,255	0,148	0,75	0,849	0,065
	N	100	100	100	100	100	100	100	100
Fadiga	r	0,299	0,25	0,25	0,46	0,59	0,31	0,21	0,53
	p	0,003	0,014	0,012	0,000	0,000	0,002	0,036	0,000
	N	100	100	100	100	100	100	100	100

Legenda: r= coeficiente de spearman, n= total da amostra, p= valores significantes

Tabela 9 - Coeficientes de correlação de Spearman entre os domínios do *SWAL-QOL* com a *HAD-D*.

<i>SWAL-QOL</i>		<i>HAD-D</i>
Deglutição como um fardo	r	-0,36
	p	0,000
	N	100
Desejo de se alimentar	r	-0,34
	p	0,001
	N	100
Duração da alimentação	r	-0,24
	p	0,016
	N	100
Frequência de sintomas	r	-0,30
	p	0,003
	N	100
Seleção do alimento	r	-0,44
	p	0,000
	N	100
Comunicação	r	-0,18
	p	0,07
	N	100
Medo de se alimentar	r	-0,40
	p	0,000
	N	100
Saúde Mental	r	-0,49
	p	0,000
	N	100
Social	r	-0,52
	p	0,000
	N	100
Sono	r	0,06
	p	0,57
	N	100
Fadiga	r	-0,39
	p	0,000
	N	100

4.4. VARIÁVEL CLÍNICA: GRAU DA DISFAGIA

Os valores das estatísticas descritivas para a pontuação do *SWAL-QOL*, em cada categoria do grau de disfagia para cada domínio, encontram-se na Tabela 10. Observou-se p-valores significantes para os domínios: Deglutição como um fardo, Frequência dos Sintomas, Comunicação, Medo

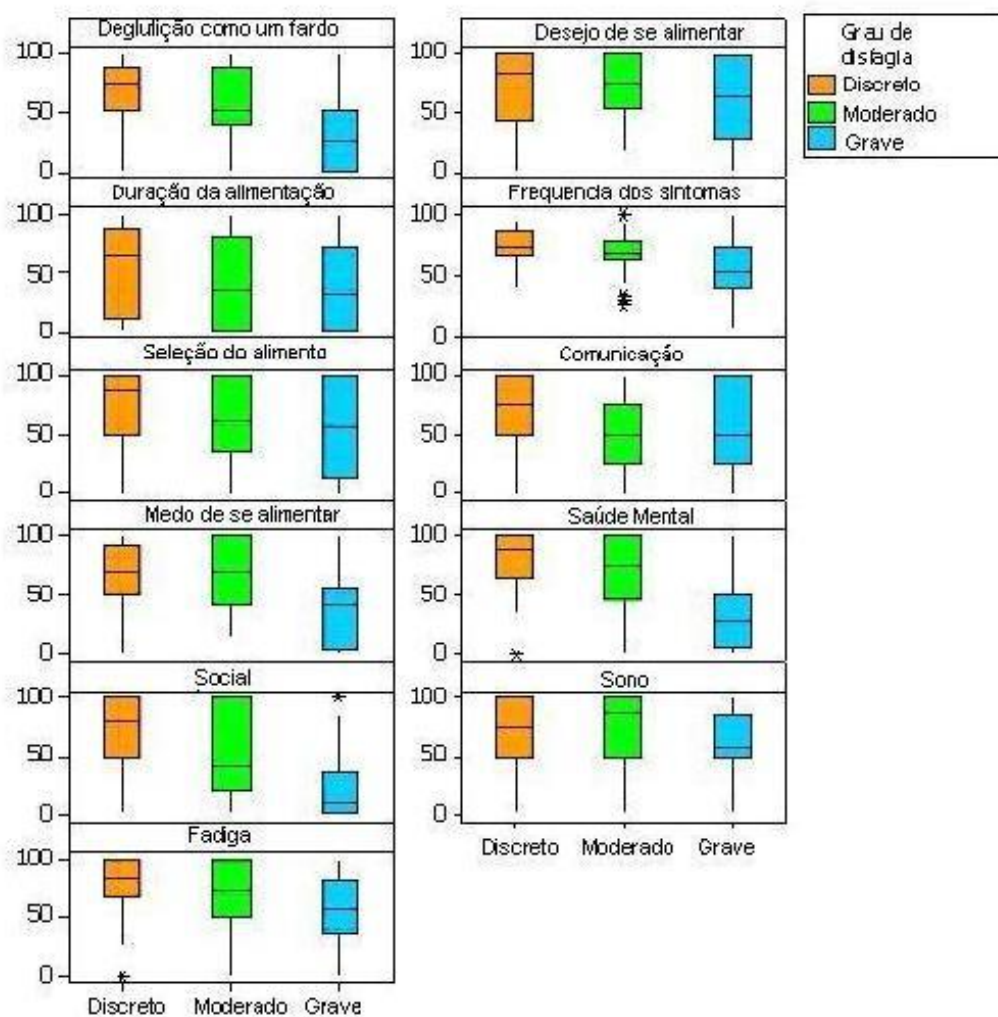
de se alimentar, Saúde Mental e Social. Em valores absolutos, as medianas da categoria Discreto foram maiores que as das demais categorias, exceto nos domínios Sono e Medo. Em alguns domínios, a distribuição das pontuações nas três categorias do grau da disfagia não foi igual. Assim, foram comparadas duas a duas. Exceto no domínio Comunicação, as pontuações das categorias Discreto e Moderado tiveram o mesmo comportamento e tenderam a ser maiores que as da categoria Grave. A Figura 1 apresenta os *Box-plots* das pontuações.

Tabela 10 - Estatísticas descritivas e p-valores para as categorias do Grau de disfagia em cada domínio do *SWAL-QOL* e comparação das distribuições, quando estatisticamente significantes.

Domínio	Grau de disfagia	N	Mín	Máx	Média	Mediana	DP	p	Comparação	p
Deglutição como um fardo	Discreto	39	0,0	100	67,3	75,0	28,2	0,000	Discreto x Moderado	0,621
	Moderado	41	0,0	100	57,6	50,0	32,6		Discreto x Grave	0,000
	Grave	20	0,0	100	29,4	25,0	32,3		Moderado x Grave	0,010
Desejo de se alimentar	Discreto	39	0,0	100	71,8	83,3	28,8	0,327		
	Moderado	41	16,7	100	74,6	75,0	25,3			
	Grave	20	0,0	100	60,0	62,5	35,9			
Duração da alimentação	Discreto	39	0,0	100	50,3	62,5	38,5	0,282		
	Moderado	41	0,0	100	43,0	37,5	41,3			
	Grave	20	0,0	100	35,6	31,3	35,7			
Frequência dos sintomas	Discreto	39	41,1	96,43	73,4	73,2	14,5	0,003	Discreto x Moderado	0,519
	Moderado	41	25,0	100	68,2	69,6	15,9		Discreto x Grave	0,002
	Grave	20	5,4	100	55,0	54,5	21,9		Moderado x Grave	0,055
Seleção do alimento	Discreto	39	0,0	100	70,8	87,5	33,2	0,325		
	Moderado	41	0,0	100	64,6	62,5	31,6			
	Grave	20	0,0	100	53,8	56,3	41,4			
Comunicação	Discreto	39	0,0	100	70,8	75,0	28,6	0,031	Discreto x Moderado	0,037
	Moderado	41	0,0	100	50,6	50,0	35,2		Discreto x Grave	0,290
	Grave	20	0,0	100	53,8	50,0	38,1		Moderado x Grave	>0,999

Cont/ Tabela 10

Domínio	Grau de disfagia	N	Mín	Máx	Média	Mediana	DP	p	Comparação	p
Medo de se alimentar	Discreto	39	0,0	100	67,3	68,8	26,1	0,011	Discreto x Moderado	>0,999
	Moderado	41	12,5	100	63,7	68,8	30,5		Discreto x Grave	0,012
	Grave	20	0,0	100	40,6	40,6	32,9		Moderado x Grave	0,040
Saúde Mental	Discreto	39	0,0	100	77,1	90,0	29,0	0,000	Discreto x Moderado	0,473
	Moderado	41	0,0	100	67,3	75,0	31,3		Discreto x Grave	0,000
	Grave	20	0,0	100	36,3	27,5	33,0		Moderado x Grave	0,008
Social	Discreto	39	0,0	100	71,8	80,0	30,3	0,000	Discreto x Moderado	0,133
	Moderado	41	0,0	100	52,3	40,0	38,4		Discreto x Grave	0,000
	Grave	20	0,0	100	22,3	10,0	30,4		Moderado x Grave	0,008
Sono	Discreto	39	0,0	100	66,3	75,0	29,3	0,166		
	Moderado	41	0,0	100	72,0	87,5	33,7			
	Grave	20	0,0	100	56,9	56,3	33,3			
Fadiga	Discreto	39	0,0	100	75,9	83,3	26,7	0,063		
	Moderado	41	0,0	100	73,4	75,0	25,2			
	Severo	20	0,0	100	57,1	58,3	32,7			



Grau de disfagia

Figura 1 - Box-plots para a pontuação nos domínios do SWAL-QOL segundo as categorias do Grau de disfagia.

4.5 VARIÁVEL CLÍNICA: ASPIRAÇÃO SILENTE

A Tabela 11 apresenta as estatísticas descritivas para a pontuação do *SWAL-QOL*, em cada categoria da variável aspiração silente. Não houve diferenças significantes entre os comportamentos das pontuações nas duas categorias de Aspiração Silente, em nenhum dos domínios do *SWAL-QOL*.

Tabela 11 - Estatísticas descritivas e p-valores obtidos para a pontuação nos domínios do *SWAL-QOL* segundo as categorias de Silente.

Domínio	Silente	N	Mín	Máx	Média	Mediana	DP	P
Deglutição como um fardo	Não	13	0,0	100,0	49,0	50,0	32,5	0,789
	Sim	48	0,0	100,0	47,1	50,0	33,4	
Desejo de se alimentar	Não	13	25,0	100,0	65,4	75,0	27,6	0,330
	Sim	48	0,0	100,0	71,2	79,2	30,7	
Duração da alimentação	Não	13	0,0	87,5	36,5	37,5	30,0	0,552
	Sim	48	0,0	100,0	45,8	50,0	41,8	
Frequência dos sintomas	Não	13	41,1	89,3	66,8	66,1	11,5	0,986
	Sim	48	5,4	100,0	64,5	67,9	19,7	
Seleção do alimento	Não	13	25,0	100,0	76,9	87,5	28,8	0,102
	Sim	48	0,0	100,0	58,6	62,5	36,1	
Comunicação	Não	13	25,0	100,0	66,3	75,0	21,9	0,141
	Sim	48	0,0	100,0	49,7	50,0	37,4	
Medo de se alimentar	Não	13	12,5	100,0	61,1	56,3	23,4	0,594
	Sim	48	0,0	100,0	55,5	56,3	32,4	
Saúde Mental	Não	13	0,0	100,0	71,5	80,0	30,9	0,239
	Sim	48	0,0	100,0	56,5	50,0	35,0	
Social	Não	13	0,0	100,0	50,8	40,0	32,3	0,355
	Sim	48	0,0	100,0	43,8	27,5	39,3	
Sono	Não	13	0,0	100,0	71,2	100,0	38,3	0,347
	Sim	48	0,0	100,0	63,0	62,5	34,5	
Fadiga	Não	13	0,0	100,0	76,9	83,3	30,1	0,101
	Sim	48	0,0	100,0	64,1	66,7	29,7	

4.6 VARIÁVEL CLÍNICA: NUTRIÇÃO ENTERAL

A Tabela 12 e a Figura 2 apresentam as estatísticas descritivas para a pontuação da variável “nutrição enteral” (NE), em cada categoria SIM E NÃO. As medianas dos escores foram superiores, na categoria NÃO, em todos os domínios. Foram detectadas diferenças significantes entre as distribuições das pontuações nas categorias SIM e NÃO de NE nos domínios: Deglutição como um fardo, Frequência dos sintomas, Seleção do alimento, Medo de se alimentar, Saúde mental e Social. Nestes domínios, os indivíduos na categoria NÃO demonstraram pontuações maiores do *SWAL-QOL* do que os na categoria SIM.

Tabela 12 - Estatísticas descritivas e p-valores para a pontuação nos domínios do *SWAL-QOL* segundo as categorias de nutrição enteral.

Domínio	Nutrição Enteral	N	Mín	Máx	Média	Mediana	DP	p
Deglutição como um fardo	Não	70	0,0	100,0	62,5	62,5	31,7	0,003
	Sim	30	0,0	100,0	40,0	43,8	33,1	
Desejo de se alimentar	Não	70	0,0	100,0	73,8	83,3	28,3	0,093
	Sim	30	0,0	100,0	63,1	70,8	30,5	
Duração da alimentação	Não	70	0,0	100,0	48,0	56,3	39,7	0,153
	Sim	30	0,0	100,0	35,8	31,3	37,0	
Frequência dos sintomas	Não	70	25,0	100,0	71,5	71,4	16,2	0,001
	Sim	30	5,4	92,9	58,5	62,5	18,7	
Seleção do alimento	Não	70	0,0	100,0	70,2	87,5	32,9	0,015
	Sim	30	0,0	100,0	52,5	50,0	35,7	
Comunicação	Não	70	0,0	100,0	62,7	62,5	32,3	0,155
	Sim	30	0,0	100,0	50,8	50,0	38,1	
Medo de alimentar	Não	70	0,0	100,0	67,9	75,0	28,1	0,000
	Sim	30	0,0	100,0	43,3	43,8	30,5	
Saúde Mental	Não	70	0,0	100,0	74,3	85,0	30,2	0,000
	Sim	30	0,0	100,0	43,0	42,5	32,6	
Social	Não	70	0,0	100,0	66,4	77,5	35,1	0,000
	Sim	30	0,0	100,0	24,8	20,0	28,1	
Sono	Não	70	0,0	100,0	67,9	75,0	31,4	0,731
	Sim	30	0,0	100,0	64,2	62,5	34,2	
Fadiga	Não	70	0,0	100,0	72,7	75,0	28,1	0,329
	Sim	30	0,0	100,0	67,2	70,8	27,8	

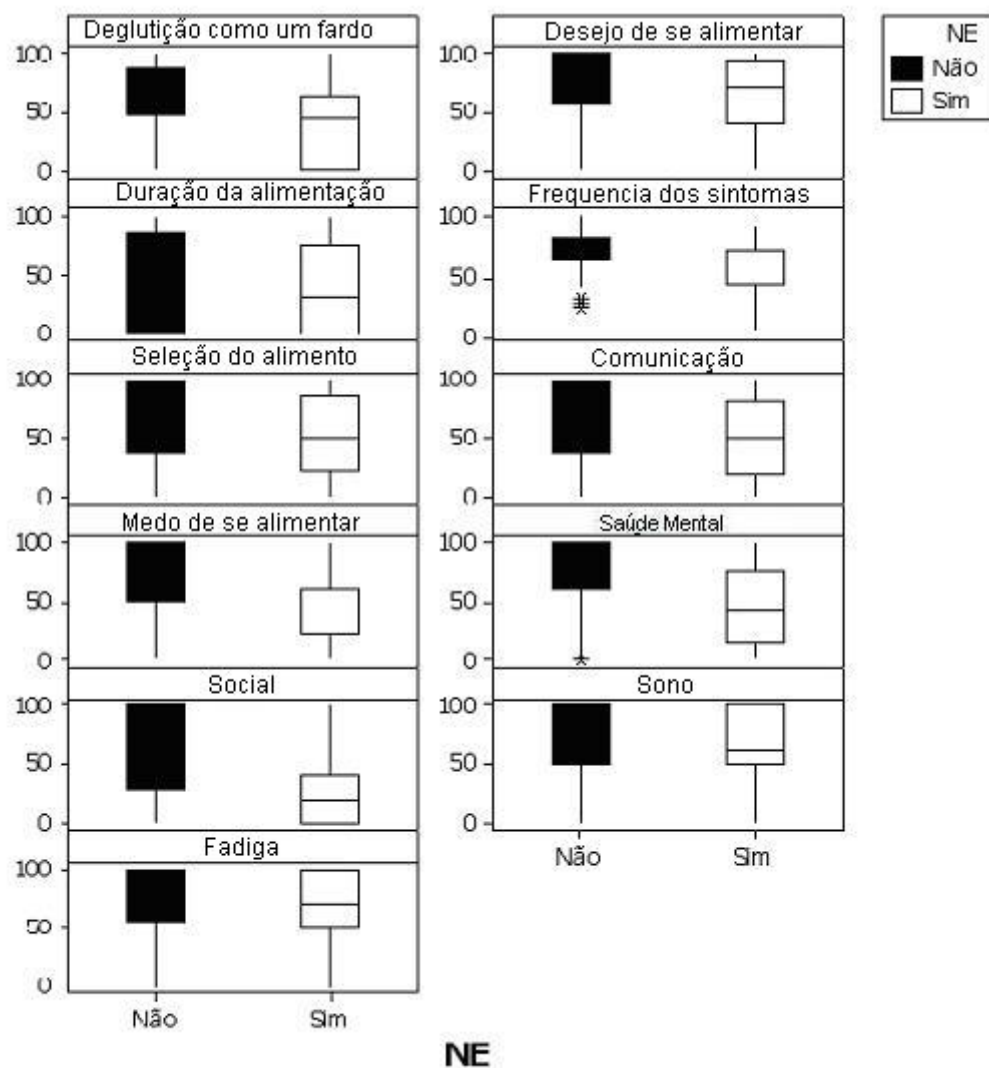


Figura 2 - Box-plots para a pontuação nos domínios do SWAL-QOL segundo as categorias de nutrição enteral.

4.7 VARIÁVEL CLÍNICA: RESTRIÇÃO A SÓLIDOS

A Tabela 13 e a Figura 3 apresentam as estatísticas descritivas em todos os domínios da variável “restrição a sólidos” em cada categoria SIM e NÃO. Os indivíduos na categoria NÃO demonstraram maiores pontuações do que na categoria SIM, nos domínios: Deglutição como um fardo, Frequência dos sintomas, Seleção do alimento, Medo de se alimentar, Saúde mental e Social.

Tabela 13 - Estatísticas descritivas e p-valores para a pontuação dos domínios do SWAL-QOL segundo as categorias Restrição a Sólidos.

Domínio	Restrição a Sólidos	N	Mín	Máxi	Média	Mediana	DP	p
Deglutição como um fardo	Não	43	0,0	100,0	66,9	62,5	29,0	0,005
	Sim	57	0,0	100,0	47,4	50,0	34,6	
Desejo de se alimentar	Não	43	0,0	100,0	74,4	83,3	28,3	0,198
	Sim	57	0,0	100,0	67,7	75,0	29,9	
Duração da alimentação	Não	43	0,0	100,0	51,7	62,5	39,4	0,089
	Sim	57	0,0	100,0	38,8	25,0	38,4	
Frequência dos Sintomas	Não	43	28,6	100,0	74,4	75,0	14,7	0,000
	Sim	57	5,4	96,4	62,5	64,3	18,5	
Seleção do Alimento	Não	43	0,0	100,0	75,6	87,5	32,7	0,004
	Sim	57	0,0	100,0	56,8	50,0	34,0	
Comunicação	Não	43	0,0	100,0	64,8	62,5	34,5	0,135
	Sim	57	0,0	100,0	54,8	50,0	34,0	
Medo de se alimentar	Não	43	25,0	100,0	71,8	75,0	22,5	0,003
	Sim	57	0,0	100,0	52,0	50,0	33,5	
Saúde Mental	Não	43	0,0	100,0	80,1	90,0	25,5	0,000
	Sim	57	0,0	100,0	53,4	50,0	35,2	
Social	Não	43	0,0	100,0	75,0	85,0	30,6	0,000
	Sim	57	0,0	100,0	38,0	25,0	35,6	
Sono	Não	43	0,0	100,0	67,7	75,0	31,5	0,872
	Sim	57	0,0	100,0	66,0	75,0	32,9	
Fadiga	Não	43	0,0	100,0	74,8	83,3	26,8	0,261
	Sim	57	0,0	100,0	68,3	75,0	28,8	

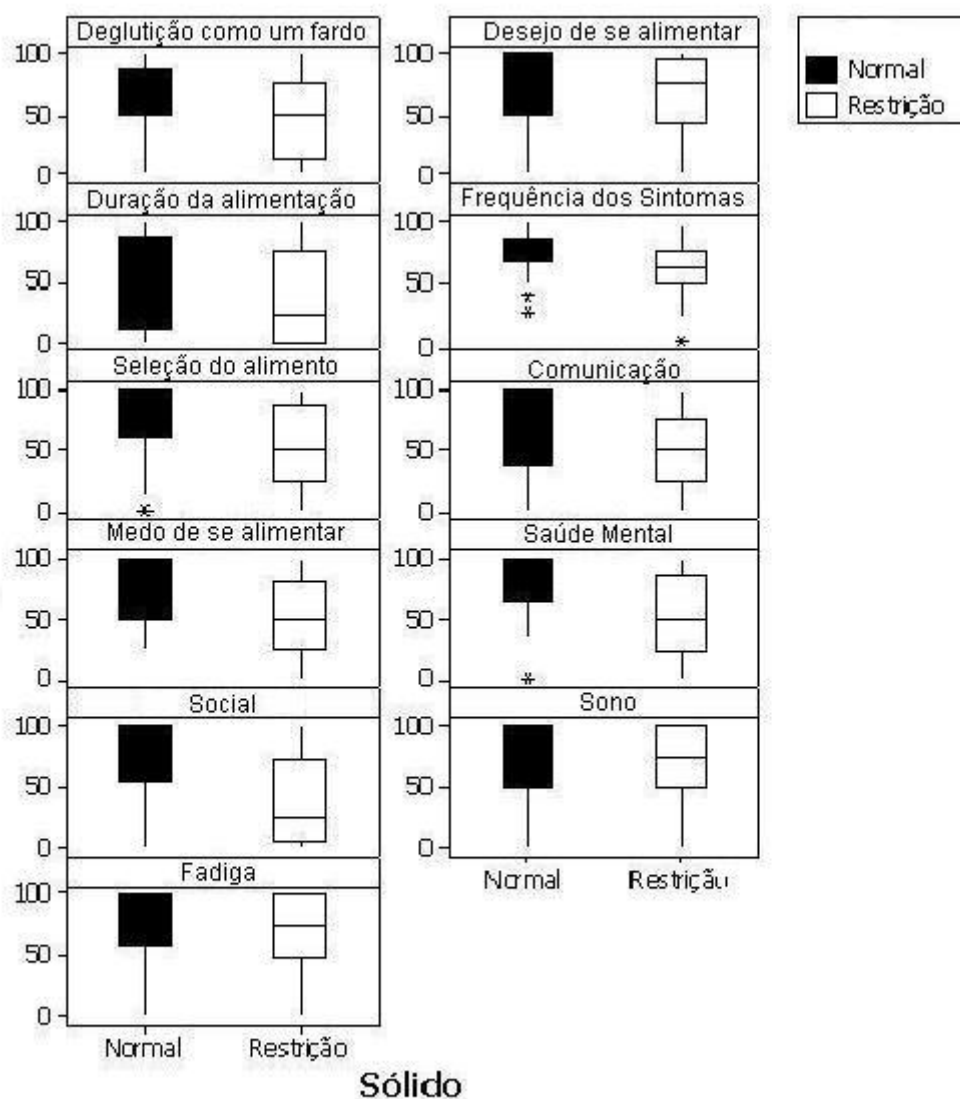


Figura 3 - Box-plots para a pontuação dos domínios do SWAL-QOL segundo as categorias de restrição a sólido.

4.8 VARIÁVEL CLÍNICA: RESTRIÇÃO A LÍQUIDOS

A Tabela 14 e a Figura 4 apresentam as estatísticas descritivas em todos os domínios da variável “restrição a líquidos” em cada categoria SIM e NÃO. As medianas das pontuações observadas na categoria NÃO foram maiores do que as da categoria SIM, em todos os domínios, menos no domínio Sono, em que tem-se igualdade das medianas nas duas categorias (Tabela 15 e Figura 4). Houve diferenças significativas nos domínios: Deglutição com um fardo, Desejo de se alimentar, Frequência dos sintomas, Medo de se alimentar, Saúde mental e Social.

Tabela 14 - Estatísticas descritivas e p-valores para a pontuação dos domínios do *SWAL-QOL* segundo as categorias de Restrição a Líquidos.

Domínio	Restrição		N	Mínimo	Máximo	Média	Mediana	DP	p
	a	Líquido							
Deglutição como um fardo	Não		69	0,0	100,0	63,0	62,5	32,3	0,001
	Sim		31	0,0	100,0	39,5	37,5	31,1	
Desejo de se alimentar	Não		69	0,0	100,0	75,4	83,3	25,8	0,033
	Sim		31	0,0	100,0	59,9	58,3	33,9	
Duração da alimentação	Não		69	0,0	100,0	44,9	50,0	38,6	0,870
	Sim		31	0,0	100,0	43,1	37,5	40,9	
Frequência dos Sintomas	Não		69	25,0	100,0	70,8	71,4	16,0	0,010
	Sim		31	5,4	96,4	60,4	62,5	19,9	
Seleção do Alimento	Não		69	0,0	100,0	69,4	87,5	33,2	0,055
	Sim		31	0,0	100,0	54,8	50,0	35,9	
Comunicação	Não		69	0,0	100,0	63,2	62,5	33,5	0,073
	Sim		31	0,0	100,0	50,0	50,0	35,1	
Medo de se alimentar	Não		69	0,0	100,0	66,4	68,8	29,1	0,005
	Sim		31	0,0	100,0	47,4	43,8	30,9	
Saúde Mental	Não		69	0,0	100,0	72,1	80,0	31,9	0,001
	Sim		31	0,0	100,0	48,9	50,0	33,4	
Social	Não		69	0,0	100,0	64,6	75,0	36,0	0,000
	Sim		31	0,0	100,0	30,0	20,0	31,7	
Sono	Não		69	0,0	100,0	68,5	75,0	30,2	0,627
	Sim		31	0,0	100,0	62,9	75,0	36,3	
Fadiga	Não		69	0,0	100,0	74,3	75,0	26,8	0,106
	Sim		31	0,0	100,0	64,0	66,7	29,8	

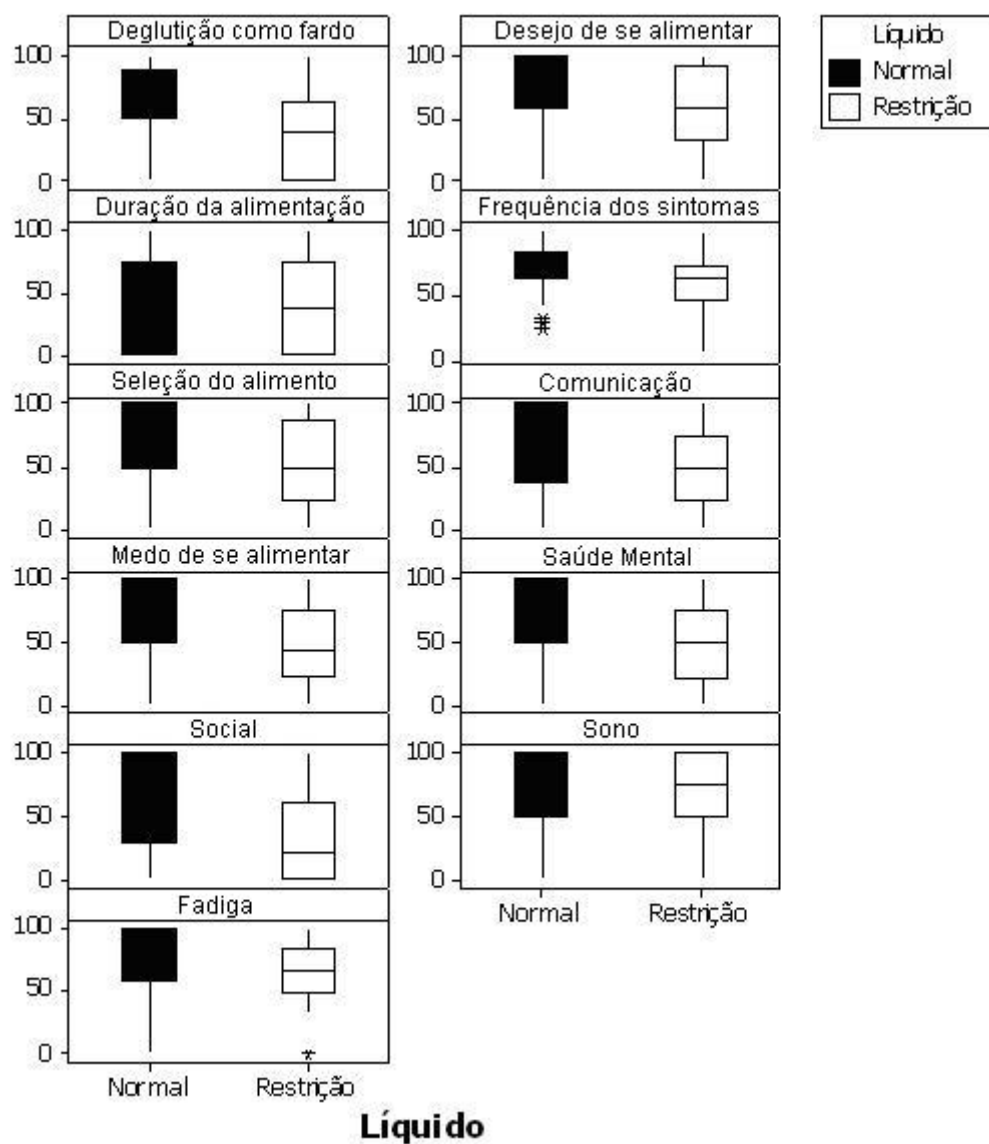


Figura 4 - Box-plots para a pontuação dos domínios do SWAL-QOL segundo as categorias de Restrição a líquidos.

5 DISCUSSÃO

Há inúmeros conceitos de qualidade de vida. A *World Health Organization* (WHO) em 1994 considera aspectos sociais, mentais e físicos de forma abrangente, não se limitando a um índice de saúde e sim à perspectiva do indivíduo sobre seu mais completo estado de bem-estar.

O interesse em estudar a qualidade de vida foi impulsionado na década de 50 pela mudança de paradigmas sobre os conceitos de saúde e doença. A partir daí e cada vez mais, constatou-se a necessidade de valorizar outros parâmetros que não apenas o controle dos sintomas, a diminuição da mortalidade e a expectativa de vida. Com o aumento da sobrevida dos pacientes, era preciso minimizar os danos causados pelas doenças e promover uma melhor condição de saúde. Desde então, as avaliações de qualidade de vida foram inseridas como indicadores para comparação da eficácia, eficiência e impacto de alguns tratamentos. Esta modalidade de avaliação permitiu, também, um maior conhecimento do paciente sobre sua doença e sobre as possibilidades de adaptação à nova condição, influenciando as decisões e condutas da equipe (GUYATT et al. 1993; FLECK et al. 1999; MINAYO et al. 2000; CICONELLI 2003; SEIDL E ZANNON 2004).

Os questionários de avaliação de qualidade de vida foram construídos no intuito de tornar o conceito mensurável. A criação de protocolos sistemáticos favoreceu a aproximação da percepção que o paciente

apresenta da sua qualidade de vida com a realidade vivenciada por ele.

A elaboração de instrumentos capazes de medir um conceito tão amplo deve passar por etapas pré-estabelecidas e padronizadas, para que tenha condições de avaliar o que se propõe.

Desenvolvidos em sua grande maioria nos Estados Unidos, estes questionários devem ser traduzidos e validados para aplicação em outras culturas. O processo de adaptação transcultural é necessário pela heterogeneidade de elementos como linguagem, etnia, religião, tradição, crença, valores, relações interpessoais, modos de produção e organização social (JORGE 2000). GUILLEMIN et al. (1993) propõem uma padronização para a adaptação de protocolos em outras culturas, como equivalência semântica, idiomática, experimental e conceitual.

O processo de validação dos questionários de qualidade de vida precisa ser minucioso. Suas propriedades de medidas psicométricas devem ser testadas em situações diversas e em cada contexto cultural em que for validado. BEATON et al. (2000) enfatizam que o novo instrumento validado deve apresentar consistência interna, confiabilidade, validade de construto e reprodutibilidade. Ou seja, seus resultados devem ser aplicáveis e válidos, tornando-se fidedignos a cada população.

A disfagia caracteriza-se por qualquer dificuldade de deglutição e afeta a mais básica função sociobiológica: a habilidade de comer e beber (MCHORNEY et al. 2002a).

Os pacientes com quadro de disfagia apresentam vários sinais e sintomas em diversos graus, desde a presença de tosse ou pigarro durante

algumas refeições, como a restrição de consistências, inapetência alimentar e até o isolamento do convívio social, devido à grande incapacidade funcional.

As limitações da alimentação, quando envolvem dificuldade na efetividade e segurança da deglutição, podem acarretar consequências graves para a qualidade de vida dos pacientes (GUSTAFSSON e TIBBLING 1991). CARRARA-DE ANGELIS e BANDEIRA (2009) referem que as restrições vivenciadas pelos disfágicos podem trazer sentimentos de frustrações, desânimo, vergonha e constrangimento perante familiares e amigos, levando-os até a não mais se alimentar em público. Desta forma, a função social presente na refeição/alimentação deixa de cumprir seu papel.

THREATS (2007) refere que a disfagia, além de provocar alterações nas habilidades das funções do corpo como dificuldades na mastigação, engasgos e tosse, pode acarretar limitação ou restrição nas atividades e na participação (*activities and participation*). Como, por exemplo, deixar de sair para realizar as refeições, mudanças no trabalho e retração na vida social.

Tais definições foram primeiramente descritas pelo comitê de classificação internacional de defeitos, incapacidade e desvantagem (WHO 1999).

O estudo da qualidade de vida relacionada à deglutição atua, portanto, como auxiliar no conhecimento do real impacto que as alterações decorrentes da disfagia podem acarretar no bem estar físico, psíquico e social do indivíduo. MCHORNEY et al. (2002b), quando elaboraram o *SWAL-QOL* e o *SWAL-CARE*, tinham como objetivo construir uma

ferramenta que facilitasse a expressão das queixas dos pacientes.

O SWAL-QOL é o único questionário que contempla a avaliação da disfagia de forma abrangente, independentemente da etiologia, e é sensível para diferenciar indivíduos com deglutição normal de disfágicos. Analisa 11 domínios que compreendem diversos temas vivenciados pelo paciente antes, durante ou após a alimentação. Desde sua primeira publicação, em 2000, observa-se na literatura seu uso, na área de disfagia, com diversas populações, em diferentes centros de pesquisa (GENDEN et al. 2003; LOVELL et al. 2005; MCHORNEY et al. 2006; ROE et al. 2007; BANDEIRA et al. 2008; BOGAARDT et al. 2008; QUEIJA et al. 2008; GREENBLATT et al. 2009).

Atualmente, o SWAL-QOL tem sido traduzido e utilizado em diversas línguas. Apenas BOGAARDT et al. (2008), porém, realizaram o processo completo de tradução, adaptação transcultural e validação psicométrica em holandês.

A literatura de validação para análise da qualidade de vida recorre a amostras de tamanhos variados. CICONELLI et al. (1999) valeram-se de 50 pacientes para a validação do questionário de avaliação da qualidade de vida global SF-36 no português. GRUDELL et al. (2007) desenvolveram o *Mayo Dysphagia Questionnaire*, voltados a pacientes com alterações esôfago-gástricas, utilizando um total de 148 sujeitos para a validação. O questionário MDADI (*MD Anderson Dysphagia Inventory*), desenvolvido e validado para avaliação da qualidade de vida relacionada à deglutição em pacientes tratados por câncer de cabeça e pescoço, selecionou 100 sujeitos

(CHEN et al. 2001). No presente estudo, o tamanho da amostra foi calculado para 100 pacientes disfágicos com diversas etiologias.

A validação original deste questionário, em inglês, utilizou 386 pacientes disfágicos, independentemente da etiologia. Foram incluídos indivíduos que haviam realizado exame videofluoroscópico da deglutição para comprovar diagnóstico da disfagia e que estivessem em treino de via oral (MCHORNEY et al. 2002).

Em sua origem, o *SWAL-QOL* foi desenvolvido para ser aplicado nas mais diversas etiologias das disfagias. Optou-se por realizar a validação em português, abrangendo as causas mais comumente encontradas na clínica fonoaudiológica. A população do estudo foi composta de pacientes de ambos os sexos, com ampla faixa etária. A grande maioria não era ativa profissionalmente no momento da avaliação. E apresentava diversos tratamentos para diferentes doenças de base, refletindo o amplo cenário epidemiológico da disfagia.

Em relação à caracterização da disfagia, a casuística abrangeu diversos graus, entre discreto e grave, com presença ou não de aspiração silente ou sintomática.

MURRY e CARRAU (2006) categorizaram as possíveis etiologias da disfagia como congênita, inflamatória, infecciosa, traumática, endocrinológica, neoplásica, sistêmica e iatrogênica. No intuito de criar uma classificação mais específica e definir parâmetros para condutas em disfagia, a *American Speech-Language-Hearing Association (ASHA)*, em outubro de 2007, lançou a 9ª Revisão da Classificação das Doenças com a

Modificação Clínica dos códigos de Disfagia (ICD-9-CM). A recomendação da *ASHA* é utilizar classificações específicas para a disfagia, como disfagia de fase oral, de fase orofaríngea, de fase faríngea, de fase faringoesofágica, disfagia inespecífica e outras disfagias. Na construção do instrumento SWAL-QOL, MCHORNEY et al. (2002), classificaram como “razões primárias” para a disfagia: câncer, doença vascular, doenças neurológicas degenerativas, outras doenças neurológicas, doenças respiratórias obstrutivas, trauma, condições médicas crônicas, demência, outras razões e razões desconhecidas. Neste estudo, optou-se por recorrer à mesma descrição das etiologias da disfagia.

Para a avaliação das medidas psicométricas, deve ser utilizada a análise da confiabilidade do instrumento. BARTKO (1994) refere que a confiabilidade é definida como o grau de concordância entre múltiplas medidas de um mesmo objeto. A validade de uma medida é limitada por sua confiabilidade. Uma alta confiabilidade, no entanto, não é suficiente para garantir a validade (MENEZES e NASCIMENTO 2000). Os critérios utilizados, na literatura, para medir a confiabilidade, podem ser definidos como a análise da consistência interna do instrumento e de sua reprodutibilidade.

A consistência interna é realizada em cada domínio de um questionário. Analisa-se se seus próprios itens avaliam uma mesma qualidade latente (construto). Geralmente, é medida pela análise do coeficiente *alpha de Cronbach*. Apenas são comparáveis coeficientes calculados a partir do mesmo número de itens em cada domínio, pois o valor

do coeficiente aumenta com o número de itens. De acordo com BLAND E ALTMAN (1997), os valores considerados satisfatórios devem estar entre 0,70 e 0,80. Valores acima de 0,90 devem ser considerados para aplicações individuais.

Na validação do *SWAL-QOL* e do *SWAL-CARE* originais, MCHORNEY et al. (2002) consideraram valores-padrão acima de 0,80. BOGAARDT et al. (2008) referem que os valores da consistência interna para o alpha, na versão holandesa do *SWAL-QOL*, ficaram entre 0.60 a 0.92.

Neste estudo, de uma forma geral, os valores observados do coeficiente foram superiores a 0,70, o que implica que os dois instrumentos analisados apresentaram consistência interna. Isto significa que os itens de um mesmo domínio avaliam o mesmo construto. O domínio fadiga apresentou valor igual a 0,90 em inglês e 0,82 em português. Os domínios comunicação, saúde mental, social, informações clínicas, conselhos gerais e satisfação do paciente apresentaram valores acima de 0,90, ocorrendo o mesmo resultado na versão brasileira e na original.

Segundo MENEZES e NASCIMENTO (2000), a avaliação da confiabilidade pelo desenho teste-reteste consiste na aplicação do instrumento duas vezes aos mesmos sujeitos. Os autores referem que 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. A distância entre o teste e o reteste também não pode ser longa o suficiente para ocorrer uma mudança real no

indivíduo em relação ao aspecto que está sendo avaliado. O grau de concordância entre as avaliações é quantificado pelo coeficiente de correlação intraclass (CCI), o qual fornece a expressão da variância que está sendo medida. Deve ficar acima de 0,70 para análise em grupos e entre 0,90 e 0,95 para medidas individuais segundo o *Scientific Advisory Committee of the Medical Outcomes Trust* (Anonymous 2002).

Os valores do coeficiente de correlação intraclass observados em todos os domínios deste estudo ficaram acima de 0,70, demonstrando haver confiabilidade, quando aplicado o desenho teste-reteste. MCHORNEY et al. (2002), na versão original, apresentaram uma média de 0,76 na mesma correlação.

A correlação entre o *SWAL-QOL* com o SF-36 e com a HAD foi realizada para cumprir a etapa da validação psicométrica de construto. São três ferramentas que avaliam a qualidade de vida, embora com construtos diferentes. BOGAARDT et al. (2008), ao compararem a versão holandesa do *SWAL-QOL* com o questionário genérico de qualidade de vida EUROQOL, referem que há correlações, desde que se compare com o mesmo construto. Apesar disso, as comparações, quando realizadas entre subescalas semelhantes, devem mostrar uma forte correlação. MCHORNEY et al. (2002) investigaram os domínios social e saúde mental do *SWAL-QOL*, com as escalas de função social e saúde mental do SF-36, e descobriram que havia correlação.

O presente estudo apoiou-se na validade convergente para a correlação entre o *SWAL-QOL* e o SF-36. O valor do coeficiente de

correlação dos domínios função social de ambos os questionários foi de 0,58 e $p=0,000$, e dos domínios saúde mental foi de 0,48 e $p=0,000$, demonstrando que o escore do *SWAL-QOL* tende a aumentar com o aumento do escore no SF-36.

Para a correlação entre o *SWAL-QOL* e o HAD-D, a validade aplicada foi a discriminante e observou-se que o domínio saúde mental correlacionou-se inversamente com a subescala depressão da HAD (-0,49 e $p=0,000$), existindo correlação negativa entre o domínio saúde mental e a subescala. Ou seja, o escore do *SWAL-QOL* tende a aumentar com a redução do escore da HAD. Quanto melhor a qualidade de vida relacionada a deglutição, menor os escores de depressão.

O projeto original do *SWAL-QOL* considerava a avaliação da sensibilidade, habilidade de detectar mudanças ao longo do tempo. Entretanto, MCHORNEY et al. (2002) concluem que o questionário não é sensível para detectar mudanças após um tratamento ou intervenção. Reforçam que ainda há necessidade de estudos longitudinais que comprovem sua sensibilidade.

LIN et al. (2001) ressaltam a importância de recorrer à medidas objetivas para a deglutição e a qualidade de vida, que respaldem a validade do construto. Apesar da utilização de exames da deglutição objetivos para análise e diagnóstico, a classificação do grau da disfagia ainda é subjetiva. Observou-se, não obstante, que, para todos os domínios do *SWAL-QOL*, as categorias de grau discreto e moderado tenderam a ser maiores que as da categoria grave. Também é interessante ressaltar que a classificação do

grau da disfagia neste estudo foi feita por dois serviços diferentes, o que também poderia ter sido um viés importante.

Os domínios desejo de se alimentar, duração da alimentação, sono e fadiga não expressaram a diferença constatada no grau da disfagia. Isto sugere que o grau da disfagia não apresentam, necessariamente, impacto na qualidade de vida específica destes domínios.

Os resultados demonstram, ainda, que os pacientes com piores deglutições apresentam maior frequência de sintomas da disfagia, têm mais medo de se alimentar, sentem maior impacto em sua saúde mental e na função social da alimentação e em sua comunicação.

Apesar de ambas as funções de comunicação e deglutição utilizarem as mesmas estruturas, nem sempre é possível estabelecer um correlato entre elas. Neste estudo, percebeu-se que, quanto pior o grau de disfagia, pior o impacto no domínio comunicação. Trata-se de um dado com especial valor, quando se consideram pacientes neurogênicos que, muitas vezes, não têm consciência das alterações de deglutição, mas apresentam queixas de comunicação.

Não se observou significância estatística entre os domínios do *SWAL-QOL* e a presença de aspiração silente. A hipótese original era a de que, pelo fato dos pacientes apresentarem aspiração silenciosa, o impacto na qualidade de vida poderia ser menos percebido. Esta correlação não foi encontrada. É possível que isto indique que a classificação silente corresponde a apenas um aspecto da disfagia - entrada silenciosa de alimento na laringe. O paciente disfágico, em geral, apresenta outros sinais e

sintomas que, inevitavelmente, implicam que ele sinta e viva sua dificuldade de deglutição, apresentando impacto na qualidade de vida, tendo aspiração silenciosa ou não.

A correlação entre qualidade de vida e via alternativa de alimentação não foi observada em todos os domínios. Todos os pacientes que permaneciam em terapia de nutrição enteral (TNE) também se encontravam com treino de via oral. Sendo assim, mesmo que os pacientes apresentassem algumas queixas, outras necessidades estavam sendo contempladas. O paciente estava ingerindo algum alimento com apoio de manobras e posturas facilitadoras da deglutição, o que pode minimizar a frustração da presença da TNE, tornando menor o fardo para se alimentar, reduzindo os sintomas, dentro de suas possibilidades, e conseguindo selecionar melhor o alimento. Muitas vezes, porém, o paciente sabe do risco que ainda corre ao se alimentar, justificando o impacto no domínio saúde mental e a limitação na sua vida social.

O domínio fadiga não foi estatisticamente significativa, quando comparado à presença ou não de nutrição enteral. Entende-se que o paciente esteja nutrido, referindo pouca fadiga, assim como o paciente que não necessita de TNE e que está em reabilitação fonoaudiológica. BROTHERTON e JUDD (2007) mencionam que as intervenções nutricionais podem atuar benéficamente sobre a fadiga, perda de peso e qualidade de vida do paciente disfágico.

Quando se comparou a qualidade de vida com a restrição da alimentação, seja sólida ou líquida, observou-se impacto com significância

estatística nos domínios: deglutição como um fardo, frequência de sintomas, medo de se alimentar, saúde mental e social. Pacientes que apresentam restrição de consistência à sua dieta devido ao risco de desnutrição, desidratação, broncopneumonia e morte, demonstram maior frequência de sintomas, isolam-se do convívio social, sentem maior medo e referem o problema como mais difícil (fardo) e, conseqüentemente, maior impacto na saúde mental.

MCHORNEY et al. (2006) compararam resultados videofluoroscópicos com impactos na qualidade de vida relacionado à deglutição (SWAL-QOL). Observaram que os domínios deglutição como um fardo, duração da alimentação, comunicação, saúde mental e social apresentaram correlação estatisticamente significativa para aumento do tempo de trânsito oral nas consistências líquidas e sólidas. O domínio seleção do alimento correlacionou-se com a presença de penetração e aspiração.

Foi observado que o domínio sono não apresentou consistência interna satisfatória e baixa correlação com as variáveis clínicas. Durante a etapa de aplicação do questionário em sua versão final, constatou-se erro de tradução em apenas uma frase deste domínio. O domínio apresenta, no original, duas perguntas: *Have trouble falling asleep?* e *Have trouble staying asleep?* A tradução permaneceu como: *Dorme a noite toda? Tem problema para dormir?*

Nota-se que no domínio sono há equivalência semântica, mas não equivalência no peso das respostas. Sabe-se que a alternativa SEMPRE corresponde a valor 0 e a alternativa NUNCA a valor 100. Quanto mais

próximo de 100, melhor o impacto da qualidade de vida relacionada à deglutição. Entretanto, neste domínio, cada pergunta apresenta valores diferentes para uma mesma intenção de resposta ou o mesmo impacto.

O erro foi percebido durante a coleta de dados e optou-se por apenas inverter a pontuação de uma das frases (Dorme a noite toda): a alternativa SEMPRE corresponderia a 100 e a alternativa NUNCA a 0.

Mesmo com as modificações feitas na pontuação observaram-se piores resultados, tanto em medidas psicométricas, quanto na validade de construto, provavelmente pelo fato de haver apenas uma pergunta que modifica o padrão de resposta de todo o questionário, fazendo que o paciente precise alterar a linha de raciocínio para respondê-la. Assim, sugere-se alterar a frase para “Tem problemas para dormir a noite toda”, tornando fidedigno o valor dado às suas alternativas.

Neste estudo, observou-se que os domínios que apresentaram correlações estatisticamente significantes em todas as variáveis clínicas selecionadas (desconsiderando a aspiração silente) foram: deglutição como um fardo, frequência de sintomas, medo de se alimentar, saúde mental e social. Estes domínios, portanto, podem ser norteadores do processo de diagnóstico, terapêutica e prognóstico, além do cuidado da disfagia.

A validação em português-Brasil, do *SWAL-QOL* e *SWAL-CARE*, possibilita uma melhor compreensão do impacto, tanto da disfagia, como de seu tratamento. Apenas diagnosticar alterações funcionais da disfagia não reflete a grande limitação que a doença causa a um indivíduo inserido na sociedade. Exames objetivos não podem simplificar o que é vivido pelo

paciente, pois o mesmo grau de disfagia pode produzir impacto distinto em cada ser humano e nem sempre o clínico partilha da mesma opinião do paciente. Os instrumentos de qualidade de vida são protocolos sistematizados que auxiliam o indivíduo na identificação do seu próprio problema. E é a partir deste ponto de vista que se construirá o processo de reabilitação.

“The inability to eat or drink . . . is not an acceptable way of living.”

(BUSET e CREMER 1992)

6 CONCLUSÃO

O questionário de avaliação da qualidade de vida, relacionado à deglutição *SWAL-QOL*, e o questionário de avaliação da Satisfação do Paciente e Qualidade do Cuidado no Tratamento da Disfagia *SWAL-CARE* são instrumentos apropriados e válidos psicometricamente para o uso com pacientes disfágicos.

7 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

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

[ASHA] American Speech Language Hearing Association. **New dysphagia diagnoses codes begin in October**. Available from:
<URL:<http://www.asha.org/about/legislationadvocacy/2007/NewDysphagiaDiagcodes.htm>> [2008 mai 3].

Altman DG. **Practical statistics for medical research**. Chapman & Hall, New York. 1992

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

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

Bartko JJ. Measurement and reliability: statistical thinking considerations. **Schizophr Bull** 1991; 17:483-9.

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.

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

Bogaardt HC, Speyer R, Baijens LW, Fokkens WJ. Cross-cultural adaptation and validation of the Dutch version of SWAL-QoL. **Dysphagia** 2008 Jul 15. [Epub ahead of print].

Botega NJ, Bio MR, Zomignani MA, Garcia Jr C, Pereira WAB. Mood disorders among medical in-patients: a validation study of the hospital anxiety and depression scale (HAD). **Rev Saude Publica** 1995; 29:355-63.

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

Buchholz D, Robbins J. Neurologic diseases affecting oropharyngeal swallowing. In: Perlman A, Schulze-Delrieu K, editors. **Deglutition and its disorders**. San Diego: Singular Publishing Group; 1997. p.319-42.

Buset M, Cremer M: Endoscopic palliation of malignant dysphagia. **Acta Gastroenterol Belg** 1992; 55:264-70.

Bussab WO, Morettin PA. **Estatística básica**. 5 ed. São Paulo: Saraiva; 2002.

Carrara-de Angelis E, Barros APB, Martins NMS. Fonoaudiologia. In: Kowalski LP, Anelli A, Salvajoli JV, Lopes LF, editores. **Manual de condutas diagnósticas e terapêuticas em oncologia**. São Paulo: Âmbito Editores; 2002. p.121-6.

Carrara-de Angelis E, Bandeira AK, Qualidade de vida em deglutição. In: Jotz GP, Carrara-de Angelis E, Barros APB, editores. **Tratado de deglutição e disfagia no adulto e na criança**. Rio de Janeiro: Revinter; 2009. p.364-8.

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.

Ciconelli RM. Medidas de avaliação de qualidade de vida. **Rev Bras Reumatol** 2003; 43:ix xiii.

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

Fleck MPA, Leal OF, Louzada S, et al. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). **Rev Bras Psiquiatr** 1999; 21:19-28.

Fleiss JL **The design and analysis of clinical experiments**. New York: John Wiley and Sons; 1986.

Genden EM, Okay D, Stepp MT, et al. Comparison of functional and quality-of-life outcomes in patients with and without palatotomy reconstruction: a preliminary report. **Arch Otolaryngol Head Neck Surg** 2003; 129:775-80.

Greenblatt DY, Sippel R, Leverson G, Frydman J, Schaefer S. Thyroid resection improves perception of swallowing function in patients with thyroid. **World J Surg** 2009; 33:255-60.

Grudell AB, Alexander JA, Enders FB, et al. Validation of the mayo dysphagia questionnaire. **Dis Esophagus** 2007; 20:202-5.

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.

Gustafsson B, Tibbling L. Dysphagia, an unrecognized handicap. **Dysphagia** 1991; 6:193-9.

Guyatt GH, Veldhuyzen Van Zanten SJ, Feeny DH, Patrick DL. Measuring quality of life in clinical trials: a taxonomy and review. **Can Med Assoc J** 1989; 140:1441-8.

Guyatt GH, Feeney DH, Patrick DL. Measuring health-related quality of life. **Ann Intern Med** 1993; 118:622-9.

Hilari K, Byng S, Lamping DL, Smith SC. Stroke and aphasia quality of life scale-39 (SAQOL-39): evaluation of acceptability, reliability, and validity. **Stroke** 2003; 34:1944-50.

Jorge MR. Adaptação transcultural de instrumentos de pesquisa em saúde mental. In: Gorenstein C, Andrade LHSG, Zuardi AW, editores. **Escala de avaliação clínica em psiquiatria e psicofarmacologia**. São Paulo: Lemos; 2000. p.53-8.

Lin LC, Chen MY, Chen YC, Portwood MJ. Psychometrics of a Chinese translation of the swallowing questionnaire. **J Adv Nurs** 2001; 34:296-303.

Lovell SJ, Wong HB, Loh KS, Ngo RY, Wilson JA. Impact of dysphagia on quality-of-life in nasopharyngeal carcinoma. **Head Neck** 2005; 27:864-72.

Jenkinson C, Fitzpatrick R, Peto V, Greenhall R, Hyman N. The parkinson's disease questionnaire (pdq-39): development and validation of a parkinson's disease summary index score. **Age Ageing** 1997; 26:353-7.

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

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

McHorney CA, Robins J, Lomax K, et al. The *SWAL-QOL* and *SWAL-CARE* outcomes tool for orofaryngeal dysphagia in adults: III - Documentation of reliability and validity. **Dysphagia** 2002; 17:97-114

McHorney CA, Martin-Harris B, Robbins J, Rosenbek J. Clinical validity of the *SWAL-QOL* and *SWAL-CARE* outcome tools with respect to bolus flow measures. **Dysphagia** 2006; 21:141-8.

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

Minayo MCS, Hartz ZMA, Buss PM. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciênc Saúde Coletiva** 2000; 5:7-18.

Montoni NP, Alves IS. **Tradução e adaptação transcultural dos questionários *SWAL-QOL* e *SWAL-CARE* versão português-Brasil**. São Paulo; 2006. Monografia de Conclusão do Curso de Pós-Graduação *Lato Sensu* "Motricidade Oral" Fundação Antônio Prudente].

Mullins LL, Carpentier MY, Paul RH, Sanders DB. Muscle study group. disease-specific measure of quality of life for myasthenia gravis. **Muscle Nerve** 2008; 38:947-56.

Murry T, Carrau RL, editors. **Clinical manual of swallowing disorders**. 2nd ed. San Diego: Plural; 2006. Introduction to and epidemiology of swallowing disorders; p.1-15.

Neter J, Kutner MH, Nachtsheim CL, Li W. **Applied linear statistical models**. 5th ed. Chicago: Irwin; 2005.

Pedhazur EJ, Schmelkin LP. **Measurement, design, and analysis: an integrated approach**. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates; 1991.

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

Queija DS. **Características da deglutição e qualidade de vida relacionada à deglutição (SWAL-QOL) de pacientes submetidos à laringectomia total e faringolaringectomia com fechamento primário**. São Paulo; 2008. [Dissertação de Mestrado-Hospital Heliópolis]

Roe JWG, Leslie P, Drinnan MJ. Oropharyngeal dysphagia: the experience of patients with non-head and neck cancers receiving specialist palliative care. **Palliat Med** 2007; 21:567-74.

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

Santini CS. Disfagia neurogênica. In: Furkim AM, Santini CS, editores. **Disfagias orofaríngeas**. Carapicuíba: Pró-Fono; 2001. p.19-34.

Seidl E MF, Zannon CMLC. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. **Cad Saúde Pública** 2004; 20:580-8.

Simeoni M, Auquier P, Fernandez O, et al. Validation of the multiple sclerosis international quality of life questionnaire. **Mult Scler** 2008; 14:219-30.

Threats TT. Use of the ICF in dysphagia management. **Semin Speech Lang** 2007; 28:323-33.

Woisard V, Andrieux MP, Puech M. Validation of a self-assessment questionnaire for swallowing disorders (Deglutition Handicap Index). **Rev Laryngol Otol Rhinol** 2006; 127:315-25.

[WHO]. World Health Organization. The WHOQOL Group. The development of the World Health Organization quality of life assessment instrument (the WHOQOL). In: Orley J, Kuyken W, editors. **Quality of life assessment: international perspectives**. Heidelberg: Springer Verlag; 1994. p.41-60.

[WHO]. World Health Organization. **International classification of functioning and disability**. 1999. Available from: <URL:<http://www.who.int/classifications/icf/en/index.html>> [2008 dez 20]

Anexo 1 - Ficha de Registro de Dados

Instituição: () AC Camargo

() HC FMUSP

IDENTIFICAÇÃO

Nome: _____

RGH/ID: _____

Sexo: (1) M ☐ (2) F ☐ Tel: _____

Data de Nascimento ____/____/____ Idade ____

Estado Civil: S(1) C(2) V(3) D(4) ☐

Filhos: Não (0) Sim (1) ☐

Grau de Escolaridade: (0) analfabeto (1) 1º grau incompleto (2) 1º grau completo (3) 2º grau incompleto

(4) 2º grau completo (5) Superior incompleto (6) Superior completo ☐

Trabalha atualmente: (0) Não (1) Sim ☐

TRATAMENTO REALIZADO

I) Diagnóstico Médico: _____

Data do diagnóstico: _____

Tratamento: _____

II) Câncer de Cabeça e Pescoço

Estadiamento: (0) T0 (1) T1 (2) T2 (3) T3 (4) T4 (5) Tx ☐

(0) N0 (1) N1 (2) N2 (3) N3 (4) Nx ☐

(1) M0 (2) M1 (3) Mx ☐

Sítio da lesão Primária: (1) Língua (2) Soalho de boca (3) Mucosa jugal (4) Mandíbula (5) Maxila (6) Palato duro (7) Palato mole (8) Retromolar (9) Loja amigdaliana (10) Laringe (11) Hipofaringe (12) Nasofaringe (13) Tiróide (14)

Outros: _____

Tratamento: (1) Cirurgia (2) Radioterapia exclusiva (3) Radioterapia adjuvante (4)

Quimioterapia Adjuvante (6) Protocolo de Preservação de Órgãos ☐

Reconstrução (0) Não (1) Sim: ☐

Esvaziamento (0) Não (1) Sim ☐

III) Diagnóstico Fonoaudiológico:

(1) Disfagia oral (2) Disfagia faríngea (3) Disfagia orofaríngea ☐

(1) Mecânica (2) Neurogênica (3) Mista (3) Etiologia a esclarecer (4) Outros, qual? ☐

(1) Discreta (2) Moderada (3) Grave ☐

Aspiração (1) NÃO (2)SIM-sintomática (3) Silente ☐

OBS:

Anexo 2 - Termo de consentimento Livre e Esclarecido

Validação dos questionários SWAL-QOL e SWAL-CARE

Introdução

Convidamos você a participar de um estudo que pretende conhecer a visão do paciente que apresenta dificuldade de engolir (deglutir), com relação à sua qualidade de vida. O objetivo deste estudo é validar dois questionários que são utilizados para avaliar a qualidade de vida relacionada a deglutição e a qualidade da reabilitação da deglutição.

A participação neste estudo é completamente voluntária. Você terá tempo suficiente para decidir se quer participar ou não. Se decidir não participar, o fonoaudiólogo vai lhe oferecer o melhor tratamento disponível.

Se concordar em participar deste estudo, o pesquisador pedirá o seu consentimento por escrito. Então, você será convidado a preencher 2 questionários que avaliarão a sua interpretação sobre a sua qualidade de vida relacionada à deglutição e outros 2 questionários sobre sua qualidade de vida geral.

Aplicação dos Protocolos

Se você decidir participar do estudo, você receberá 2 questionários sobre qualidade de vida: SWAL-QOL que avalia qualidade de vida em deglutição, e o Swal Care que avalia como foi seu tratamento realizado pelo fonoaudiólogo. Os outros questionários serão aplicados para verificar sua qualidade de vida geral e SF-36 e também será aplicada uma breve escala sobre ansiedade e depressão. 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, sendo assim valorizar o paciente no seu processo de reabilitação. Será possível conhecermos para e minimizarmos o real impacto da alteração da deglutição na sua qualidade de vida.

Este estudo também poderá trazer benefícios futuros para outros pacientes com dificuldades na deglutição após o tratamento do câncer.

Não há qualquer risco esperado na realização deste estudo.

Descontinuação do Estudo

Sua participação neste estudo é completamente voluntária e você é livre para descontinuar do estudo a qualquer momento, sem que isto afete a qualidade do tratamento oferecido por seu médico. Você não precisará dizer por que deseja desligar-se do estudo, porém deverá informar seu médico 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 problemas ou pergunta surgirem a respeito do estudo, quanto a seus direitos como participante de uma pesquisa clínica ou a respeito de qualquer dano relacionado à pesquisa, você deverá entrar em contato com:

Fg^a Juliana Portas Tel. 2189-5123/ 5124. Se o pesquisador principal não fornecer as informações/ esclarecimentos suficientes, por favor, entre em contato com o Coordenador do Comitê de Ética do Hospital do Câncer – SP, pelo Telefone 2189-5020

FORMULÁRIO DE CONSENTIMENTO DO PACIENTE

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

Data:

Nome por extenso:.....

Assinatura:

Investigador:

Anexo 3 - SWAL QOL Qualidade de Vida em Disfagia

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 - SWAL-CARE Satisfação do paciente e qualidade do cuidado no tratamento da disfagia

Nome: _____ ID: _____ Data: _____

Esse questionário foi feito para saber como você se sente sobre os cuidados que recebe para seu problema de deglutição. Obrigada por fazer parte deste estudo!

O fonoaudiólogo é o profissional da saúde que cuida do seu problema da deglutição, recomendando-o como engolir de forma mais fácil e segura e observando-o enquanto come ou bebe. Eles podem utilizar um aparelho de Rx para isso. Contudo, estas pessoas nunca prescrevem medicamentos. Quando você responder às perguntas abaixo, por favor, pense neste profissional. Pense nas recomendações que seu fonoaudiólogo lhe fez. Como você considera as instruções que recebeu nas seguintes questões?

(circular um número em cada linha)

	Ruim	Satisfatória	Boa	Muito boa	Excelente	Maravilhosa
Alimentos que devo comer	1	2	3	4	5	6
Alimentos que devo evitar.	1	2	3	4	5	6
Líquidos que devo beber.	1	2	3	4	5	6
Líquidos que devo evitar.	1	2	3	4	5	6
Técnicas que me ajudam a engolir o alimento.	1	2	3	4	5	6
Técnicas que me ajudam a evitar o engasgo.	1	2	3	4	5	6
Quando devo procurar o fonoaudiólogo.	1	2	3	4	5	6
Metas para o tratamento do meu problema da deglutição.	1	2	3	4	5	6
Minhas opções de tratamento.	1	2	3	4	5	6
O que fazer quando eu começar a engasgar.	1	2	3	4	5	6
Como saber que comer e beber não está sendo seguro ou eficiente.	1	2	3	4	5	6

Estamos interessados em suas percepções, boas e ruins, sobre os cuidados que tem recebido de seu fonoaudiólogo(a). Nos últimos 3 meses, quantas vezes você sentiu que:

	Nunca	Às vezes	Normalmente	Sempre
Você confiou no fonoaudiólogo que tratou da sua deglutição.	1	2	3	4
O fonoaudiólogo explicou tudo sobre seu tratamento.	1	2	3	4
Seu fonoaudiólogo ficou tempo suficiente com você.	1	2	3	4
Seu fonoaudiólogo coloca suas necessidades em primeiro lugar.	1	2	3	4

Anexo 5 - SF-36 - Medical Outcomes Short Form Health Survey

Nome: _____ ID: _____ Data: _____

Instituição: () AC Camargo () HC FMUSP

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: **(circule uma)**

Excelente 1
Muito boa..... 2
Boa..... 3
Ruim..... 4
Muito ruim..... 5

2. Comparada há um ano atrás, como você classificaria sua saúde em geral, agora?

Muito melhor agora do que há um ano atrás..... 1
Um pouco melhor agora do que há um ano atrás..... 2
Quase a mesma de um ano atrás..... 3
Um pouco pior agora do que há um ano atrás..... 4
Muito pior agora do que há um ano atrás..... 5

3. Os seguintes itens são sobre atividades que você poderia fazer atualmente durante um dia comum. Devido à sua saúde, **você tem dificuldades para fazer essas atividades? Neste caso, quanto?**

Atividades	Sim. Dificulta muito	Sim. Dificulta pouco	Não. Não dificulta de modo algum
A) Atividades vigorosas, que exigem muito esforço, tais como correr, levantar objetos pesados, participar de esportes árduos	1	2	3
B) Atividades moderadas, tais como mover uma mesa, passar aspirador de pó, jogar bola, varrer 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 Km	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 o seu trabalho ou com alguma atividade diária regular**, como consequência de sua saúde física?

	Sim	Não
A) Você diminuiu a quantidade de tempo que dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
B) Realizou menos tarefas do que gostaria?	1	2
C) Esteve limitado no seu tipo de trabalho ou em outras atividades?	1	2
D) Teve dificuldades para 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 o seu trabalho ou com outra atividade regular diária, como consequência de algum problema emocional (como sentir-se deprimido ou ansioso)?

	Sim	Não
A) Você diminuiu a quantidade de tempo que dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
B) Realizou menos tarefas do que gostaria?	1	2
C) Não trabalhou ou não 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, vizinhos, amigos ou em grupo?

De forma alguma.....	1
Ligeiramente.....	2
Moderadamente.....	3
Bastante.....	4
Extremamente.....	5

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

Nenhuma.....	1
Muito leve.....	2
Leve.....	3
Moderada.....	4
Grave.....	5

Muito grave..... 6

8. Durante as últimas 4 semanas, quanto a dor interferiu com o seu trabalho normal (tanto trabalho fora como dentro de casa)

De maneira alguma.....	1
Um pouco.....	2
Moderadamente.....	3
Bastante.....	4
Extremamente.....	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 da maneira como você se sente.

	Todo o 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, cheio de vontade, cheio 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 animá-lo	1	2	3	4	5	6
D) Quanto tempo você tem se sentido calmo ou tranquilo?	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 e 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 do seu tempo a sua saúde física ou problemas emocionais interferiram em suas atividades sociais (como visitar amigos, parente, etc...)?

Todo o tempo..... 1
 A maior parte do tempo..... 2
 Alguma parte do tempo..... 3
 Uma pequena parte do tempo..... 4
 Nenhuma parte do tempo..... 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 falsa	Definitivamente falso
A) Eu costumo adoecer 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 6 - HAD - Escala de Ansiedade e Depressão

Nome _____ ID: _____ Data: _____

Instituição: ()AC Camargo ()HC FMUSP

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

1. Eu me sinto tenso ou contraído

- () A maior parte do tempo
- () Boa parte do tempo
- () De vez em quando
- () Nunca

2. Eu ainda sinto gosto pelas mesmas coisas de antes

- () Sim, do mesmo jeito que antes
- () Não tanto quanto antes
- () Só um pouco
- () Já não sinto mais prazer em nada

3. Eu sinto uma espécie de medo como se alguma coisa ruim fosse acontecer

- () Sim, de um jeito muito forte
- () Sim, mas não tão forte
- () Um pouco, mas isso não me preocupa
- () Não sinto nada disso

4. Dou risada e me divirto quando vejo coisas engraçadas

- () Sim, do mesmo jeito que antes
- () Atualmente um pouco menos
- () Atualmente bem menos
- () Não consigo mais

5. Estou com a cabeça cheia de preocupações

- ☐ A maior parte do tempo
- ☐ Boa parte do tempo
- ☐ De vez em quando
- ☐ Nunca

6. Eu me sinto alegre

- ☐ Nunca
- ☐ Poucas vezes
- ☐ Muitas vezes
- ☐ A maior parte do tempo

7. Consigo ficar sentado a vontade e me sentir relaxado

- ☐ Sim, quase sempre
- ☐ Muitas vezes
- ☐ Poucas vezes
- ☐ Nunca

8. Eu estou lento para pensar e fazer as coisas

- ☐ Quase sempre
- ☐ Muitas vezes
- ☐ De vez em quando
- ☐ Nunca

9. Eu tenho uma sensação ruim de medo com um frio na barriga ou um aperto no estômago

- ☐ Nunca
- ☐ De vez em quando
- ☐ Muitas vezes
- ☐ Quase sempre

10. Eu perdi o interesse em cuidar da minha aparência

- ☐ Completamente
- ☐ Não estou mais me cuidando como deveria
- ☐ Talvez não tanto quando antes

☐ Me cuido do mesmo jeito que antes

11. Eu me sinto inquieto como se eu não pudesse ficar parado em lugar nenhum

☐ Sim, demais

☐ Bastante

☐ Um pouco

☐ Não me sinto assim

12. Fico esperando animado as coisas boas que estão por vir

☐ Do mesmo jeito que antes

☐ Um pouco menos do que antes

☐ Bem menos que antes

☐ Quase nunca

13. De repente tenho a sensação de entrar em pânico

☐ A quase todo momento

☐ Várias vezes

☐ De vez em quando

☐ Não sinto isso

14. Consigo sentir prazer quando assisto um bom programa de TV, rádio ou quando leio alguma coisa

☐ Quase sempre

☐ Várias vezes

☐ Poucas vezes

☐ Quase nunca

Anexo 7 - Pontuação dos Questionários

SWAL-QOL

Qualidade de Vida em Disfagia

O questionário é composto por 11 domínios, cujas pontuações variam de 0 a 100. Não há um escore final do questionário e sim 11 escores isolados. Para a determinação de cada escore, deve-se somar a pontuação de todas as questões dentro do domínio e dividir pelo número de questões do mesmo, conforme o exemplo abaixo. Os números correspondem aos seguintes valores: 1-0, 2-25, 3-50, 4-75, 5-100.

Domínio Deglutição como um fardo

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.	0	25	50	75	100
Meu problema de deglutição é a maior perturbação de minha vida.	0	25	50	75	100

Pontuação Domínio deglutição como um fardo: $\frac{0 + 50}{2 \text{ (nº questões)}} = 25$

Domínio Desejo de se alimentar

Domínio Tempo de se alimentar

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	0	25	50	75	100
Levo mais tempo para comer do que outras pessoas.	0	25	50	75	100
Estou raramente com fome.	0	25	50	75	100
Levo muito tempo para comer minha refeição.	0	25	50	75	100
Alimento-me sem sentir prazer	0	25	50	75	100

A questão 2 apresenta 2 domínios:

Domínio Desejo de se alimentar

Na maioria dos dias, sinto que tanto faz se como ou não

Estou raramente com fome.

Alimento-me sem sentir prazer

Domínio Tempo de se alimentar

Levo mais tempo para comer do que outras pessoas

Levo muito tempo para comer minha refeição

Pontuação Domínio Desejo de se alimentar: $0 + 50 + 100 = 50$

3 (nº questões)

Pontuação Domínio Tempo de se alimentar: $25 + 75 = 50$

2 (nº questões)

Domínio Frequência de Sintomas

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	0	25	50	75	100
Engasgo quando me alimento	0	25	50	75	100
Engasgo com líquidos	0	25	50	75	100
Apresento saliva grossa ou secreção	0	25	50	75	100
Vômito	0	25	50	75	100
Enjôo	0	25	50	75	100
Dificuldades na mastigação	0	25	50	75	100
Excesso de saliva ou secreção	0	25	50	75	100
Pigarros	0	25	50	75	100
A comida pára na garganta	0	25	50	75	100
A comida pára na boca	0	25	50	75	100
Bebida ou comida escorrem da boca	0	25	50	75	100
Bebida ou comida saem pelo nariz	0	25	50	75	100
Tosse para retirar o líquido ou a comida para fora da boca quando estes estão parados	0	25	50	75	100

Domínio Seleção do alimento

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	0	25	50	75	100
É difícil de achar alimentos que posso e gosto de comer	0	25	50	75	100

Domínio Comunicação

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	0	25	50	75	100
Tem sido difícil me comunicar claramente	0	25	50	75	100

Domínio Medo de se alimentar

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	0	25	50	75	100
Preocupo – me em ter pneumonia	0	25	50	75	100
Tenho medo de me engasgar com líquidos	0	25	50	75	100
Saber quando vou engasgar é muito difícil	0	25	50	75	100

Domínio Saúde Mental

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	0	25	50	75	100
Ter que tomar muito cuidado quando bebo ou como me aborrece	0	25	50	75	100
Tenho estado desanimado com meu problema de deglutição	0	25	50	75	100
Meu problema de deglutição me frustra	0	25	50	75	100
Fico impaciente em lidar com meu problema de deglutição	0	25	50	75	100

Domínio Social

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	0	25	50	75	100
Meu problema de deglutição torna difícil ter uma vida social.	0	25	50	75	100
Meu trabalho ou minhas atividades de lazer mudaram pelo problema de deglutição	0	25	50	75	100
Programas sociais e férias não me satisfazem devido ao problema de deglutição	0	25	50	75	100
Meu papel com família e amigos têm mudado devido ao problema de deglutição	0	25	50	75	100

Domínio Sono

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?	0	25	50	75	100
Tem problema para dormir?	0	25	50	75	100

Domínio Fadiga

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

	Sempre	Muitas vezes	Algumas vezes	Um Pouco	Nunca
Sente-se cansado?	0	25	50	75	100
Sente-se fraco?	0	25	50	75	100
Sente-se exausto?	0	25	50	75	100

As próximas perguntas são dados complementares:

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!

Pontuação SWAL-CARE

Satisfação do paciente e qualidade do cuidado no tratamento da disfagia

O questionário é composto por 3 domínios, a pontuação de cada domínio varia de 0 a 100. Não há um escore final do questionário e sim 3 (três) escores isolados. Para a determinação de cada escore, deve-se somar a pontuação de todas as questões dentro do domínio e dividir pelo número de questões do mesmo, conforme o exemplo abaixo. Os números correspondem aos seguintes valores: 1-0, 2-20, 3-40, 4-60, 5-80, 6-100 para os domínios “Informações clínicas” e “Conselhos Gerais”. A pontuação no domínio “Satisfação do paciente” segue os valores: 1-0; 2-33,3; 3-66,6; 4-100.

Domínio Informações clínicas	Ruim	Satisfatória	Boa	Muito boa	Excelente	Maravilhosa
Alimentos que devo comer	0	20	40	60	80	100
Alimentos que devo evitar.	0	20	40	60	80	100
Líquidos que devo beber.	0	20	40	60	80	100
Líquidos que devo evitar.	0	20	40	60	80	100
Técnicas que me ajudam a engolir o alimento.	0	20	40	60	80	100
Técnicas que me ajudam a evitar o engasgo.	0	20	40	60	80	100
Domínio Conselhos Gerais						
Quando devo procurar o fonoaudiólogo.	0	20	40	60	80	100
Metas para o tratamento do meu problema da deglutição.	0	20	40	60	80	100
Minhas opções de tratamento.	0	20	40	60	80	100
O que fazer quando eu começar a engasgar.	0	20	40	60	80	100
Como saber que comer e beber não está sendo seguro ou eficiente.	0	20	40	60	80	100

Domínio Satisfação do paciente	Nunca	Às vezes	Normalmente	Sempre
Você confiou no fonoaudiólogo que tratou da sua deglutição.	0	33,3	66,6	100
O fonoaudiólogo explicou tudo sobre seu tratamento.	0	33,3	66,6	100
Seu fonoaudiólogo ficou tempo suficiente com você.	0	33,3	66,6	100
Seu fonoaudiólogo coloca suas necessidades em primeiro lugar.	0	33,3	66,6	100

Pontuação Domínio Informações clínicas: $\frac{60 + 60 + 80 + 80 + 100 + 100}{6 \text{ (nº questões)}} = 80$

Pontuação Domínio Conselhos Gerais: $\frac{80 + 80 + 80 + 100 + 100}{6 \text{ (nº questões)}} = 88$

Pontuação Domínio Satisfação do paciente: $\frac{60 + 60 + 80 + 80 + 100 + 100}{6 \text{ (nº questões)}} = 83,3$