



UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM NEUROLOGIA
MESTRADO EM NEUROLOGIA

DÉBORAH SANTOS SALES

**TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL DO QUESTIONÁRIO DYMUS
DE AVALIAÇÃO DA DISFAGIA NA ESCLEROSE MÚLTIPLA**

RIO DE JANEIRO
2010

DÉBORAH SANTOS SALES

**TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL DO QUESTIONARIO DYMUS
DE AVALIAÇÃO DA DISFAGIA NA ESCLEROSE MÚLTIPLA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Neurologia do Centro de Ciências Biológicas e da Saúde da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, como requisito parcial para a obtenção do Título de Mestre em Neurologia, área de concentração Neurociências.

Orientador: Prof^a. Dr^a. Regina Maria Papais Alvarenga

RIO DE JANEIRO
2010

616.8 Sales, Déborah Santos,
S163t Tradução e adaptação transcultural do questionário DYMUS de avaliação da disfagia na esclerose múltipla. / Déborah Santos Sales - Rio de Janeiro, 2010.

72 f.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Regina Maria Papais Alvarenga.

Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, Centro de Ciências Biológicas e da Saúde, Mestrado em Neurologia, 2010.

1. Disfagia. 2. Tradução e adaptação transcultural. 3. Instrumentos de avaliação. 4. Esclerose múltipla. I. Alvarenga, Regina Maria Papais. II. Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro. III. Título.

DÉBORAH SANTOS SALES

**TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL DO QUESTIONARIO DYMUS
DE AVALIAÇÃO DA DISFAGIA NA ESCLEROSE MÚLTIPLA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Neurologia do Centro de Ciências Biológicas e da Saúde da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, como requisito parcial para a obtenção do Título de Mestre em Neurologia, área de concentração Neurociências.

Aprovado em: ___/___/___.

BANCA EXAMINADORA

Prof^a. Dr^a. Regina Maria Papais Alvarenga
Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro - UNIRIO

Prof^a. Dr^a. Claudia Cristina Ferreira Vasconcelos

Prof^a. Dr^a. Ângela Albuquerque Garcia
Universidade Federal do Rio de Janeiro - UFRJ

DEDICATÓRIA

A minha mãe Isabel Cristina Vaz dos Santos, que tanto se empenhou para tornar possível a concretização dos meus estudos, acompanhando e incentivando cada passo meu nesta longa caminhada.

AGRADECIMENTO ESPECIAL

Gostaria de fazer um agradecimento muito especial a Professora Regina Alvarenga que acreditou em mim, me incentivou a crescer e a sobrepor obstáculos para que eu pudesse chegar até aqui. Que sempre me tratou com muito amor, carinho e dedicação. Não tenho palavras para descrever o quanto esta mulher maravilhosa se tornou mais e mais importante e amada na minha vida. A você minha amada orientadora, o meu muito obrigado.

AGRADECIMENTOS

Gostaria de agradecer a Deus por me dar forças para lutar por meus ideais e batalhar na realização de meus sonhos.

Agradeço aos meus familiares e amigos que tiveram tanta paciência nestes tempos em que muitas vezes estive ausente me dedicando a minha dissertação.

Aos meus pacientes que tanto me apoiaram nesta jornada, contribuindo técnica e emocionalmente no meu processo de aprendizagem.

Gostaria de agradecer a toda a equipe do ambulatório de esclerose múltipla do Hospital da Lagoa pelo carinho e disponibilidade com que me receberam e me auxiliaram na elaboração da coleta de dados para esta dissertação.

Agradeço ao Professor Luiz C. Thuler, pela disponibilidade, paciência e auxílio na elaboração dos resultados desta dissertação.

Agradeço ao querido secretário da Neurologia Luiz, pelo carinho e paciência a mim dedicados, tirando minhas dúvidas, me auxiliando na formatação e em tantas outras coisas no decorrer destes 2 anos.

Ao meu namorado pela paciência e amor a mim dedicados durante este último ano.

“Faça sua história, acredite nela, tenha fé e coragem para fazer de seus sonhos a realidade, busque o próximo, pois os sonhos e as histórias precisam de uma eternidade de seres para deixarmos real.”
Alexandra Guiso

RESUMO

Objetivo: realizar a tradução e adaptação transcultural do questionário DYMUS de avaliação da disfagia na Esclerose Múltipla em pacientes brasileiros, determinar a prevalência de disfagia a partir da aplicação do questionário numa serie de pacientes do Rio de Janeiro e correlacionar a presença de disfagia ao grau de incapacidade (EDSS), disfunção de tronco cerebral e características clinicas e demográficas dos pacientes com e sem disfunção de deglutição. Método: estudo transversal incluindo 100 pacientes com diagnóstico de Esclerose Múltipla com ou sem disfagia. O questionário foi traduzido, retrotraduzido e adaptado transculturalmente. A validade de conteúdo foi assegurada pela avaliação do comitê, seguida pelo pré- teste aplicado a 40 pacientes. A confiabilidade do questionário DYMUS-BR foi avaliada pela sua reprodutividade e análise da consistência interna. Recorreu-se a análise fatorial para o estudo da dimensionalidade. Estabeleceu-se nível de significância de 0,05. Resultados: a amostra foi predominantemente do sexo feminino (69%), sendo a mediana de idade foi de 42,50 anos. Quanto a forma da EM, 66% remitente recorrente, 18% progressiva primária e 16% progressiva secundária. Dos 100 pacientes avaliados pelo questionário DYMUS, 42% não apresentaram nenhuma resposta alterada as 10 perguntas, 58% apresentavam pelo menos uma resposta positiva ao questionário. Houve diferença estatisticamente significativa entre as categorias grau de EDSS (grave e não grave) e disfagia (P valor = 0,032). O grupo de pacientes disfágicos apresentou media de idade e de EDSS maior e diferença significativa entre disfagia e disfunção nos sistemas funcionais de TC ($0,93 \pm 1,25$ versus $0,26 \pm 0,66$ p valor= 0,003), e piramidal ($2,22 \pm 1,49$ versus $1,57 \pm 1,62$ p valor= 0,037) quando comparados os grupo de pacientes não disfágicos. O DYMUS-BR apresentou boa consistência interna (Alpha Cronbach 0,730). A análise fatorial permitiu subdividir o questionário em 2 sub escalas: disfagia para sólidos e disfagia para líquidos, ambas com boa consistência interna (Alpha Cronbach 0,670 e 0,673 respectivamente). Conclusão: o questionário DYMUS-BR é um instrumento apropriado e de fácil aplicação para detectar a disfagia e suas características na EM, podendo ser usado na pré-seleção de pacientes que necessitam de avaliações mais especificas de deglutição.

Palavras-chave: Disfagia. Tradução e adaptação transcultural. Instrumentos de avaliação. Esclerose múltipla.

ABSTRACT

Objective: To perform the translation and cultural adaptation of the DYMUS questionnaire for the assessment of dysphagia in multiple sclerosis in Brazilian patients, to determine the prevalence of dysphagia from the questionnaire in a series of patients from Rio de Janeiro and to correlate the degree of dysphagia to disability (EDSS), brain stem dysfunction, clinical and demographic characteristics of patients with and without swallowing dysfunction. Method: cross sectional study including 100 patients diagnosed with multiple sclerosis with or without dysphagia. The questionnaire was translated, back translated and culturally adapted. Content validity was ensured by the evaluation committee, followed by pre-tests administered to 40 patients. The reliability of the DYMUS-BR questionnaire was assessed by their reproducibility and analysis of internal consistency. A significance level of 0.05 was established. Results: The sample was predominantly female (69%), the median age of the patients was 42.5 years. As the form of MS, remitting 66% relapsing, 18% primary progressive and 16% secondary progressive. Forty-two out of one hundred patients assessed by DYMUS questionnaire had no abnormal response to the 10 questions, 58 had at least one positive response to the questionnaire. Statistically significant differences between categories of EDSS grade (severe and not severe) and dysphagia (P value = 0.032). The group of dysphagic patients showed the mean age and EDSS greater and significant difference between dysphagia and dysfunction in functional systems of TC (0.93 ± 1.25 versus 0.26 ± 0.66 p value = 0.003), and pyramidal (2.22 ± 1.49 versus 1.57 ± 1.62 p value = 0.037) when comparing to the group of patients without dysphagia. The DYMUS-BR demonstrated good internal consistency (Cronbach alpha 0.730). Factor analysis allowed to subdivide the questionnaire into two subscales: dysphagia for solids, dysphagia for liquids, both with good internal consistency (Cronbach Alpha 0.670 and 0.673 respectively). Conclusion: the DYMUS-BR questionnaire is an appropriate and easily tool applied to detect dysphagia in MS and their characteristics, it can be used in pre-selecting patients who need more specific swallowing evaluations.

Key words: Dysphagia. Translation and cultural adaptation. Assessment tools. Multiple sclerosis.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Quadro 1	Etapas da tradução e adaptação transcultural	34
Gráfico 1	Distribuição de respostas positivas as 10 perguntas do questionário DYMUS-BR	40
Gráfico 2	Distribuição das dimensões de acordo com os componentes. Na dimensão 1 perguntas 2, 6 e 9 estão juntas e na dimensão 2, há deslocamento das perguntas 3 e 10	42
Gráfico 3	Autovalor maior que 1 na dimensão disfagia para líquidos	43
Gráfico 4	Autovalores maiores que 1 na dimensão disfagia para sólidos	43
Gráfico 5	Distribuição dos 100 pacientes quanto ao grau de incapacidade ...	45
Gráfico 6	Distribuição dos pacientes de acordo com o tipo de disfagia	47

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	A síntese das principais publicações relacionadas aos instrumentos e recursos objetivos de análise da deglutição na EM	22
Tabela 2	Versões pré-final e final do questionário DYMUS-BR	38
Tabela 3	Caracterização demográfica dos 100 pacientes com EM	39
Tabela 4	Caracterização da casuística quanto à escala de disfunção e incapacidade	40
Tabela 5	Total de variância de acordo com cada fator	41
Tabela 6	Coeficientes Alpha de Cronbach observados para os domínios disfagia para sólidos e disfagia para líquidos	44
Tabela 7	Comparação entre pergunta inicial e respostas do questionário DYMUS	44
Tabela 8	Comparação entre a frequência de respostas à pergunta inicial e respostas ao questionário	45
Tabela 9	Comparação entre as variáveis disfagia e as categorias grave e não grave de EDSS	46
Tabela 10	Frequência de disfagia e disfunção de tronco cerebral	47
Tabela 11	Distribuição da casuística de acordo com o tipo de disfagia	48
Tabela 12	Características clínicas e demográficas do grupo estudado	49

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

EDSS	<i>Expanded disability status scale</i>
EM	Esclerose múltipla
EMPP	Esclerose múltipla progressiva primária
EMPS	Esclerose múltipla progressiva secundária
EMSR	Esclerose múltipla surto-remissão
FS	<i>Functional system</i>
VFS	Videofluoroscopia
VEES	Fibrosopia para estudo da deglutição e sensibilidade
LCR	Líquido cefalorraqueano
PP	Progressiva primária
PS	Progressiva secundária
PSU	Progressiva surto
RM	Ressonância magnética
SNC	Sistema nervoso central
SR	Surto-remissão
TC	Tronco cerebral

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	14
2	OBJETIVOS	17
2.1	OBJETIVO GERAL	17
2.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	17
3	REVISÃO DA LITERATURA	18
3.1	DEGLUTIÇÃO E DISFAGIA	18
3.1.1	Conceito de deglutição normal	18
3.1.2	Conceito de disfagia orofaríngea neurogênica	19
3.2	DISFAGIA NA ESCLEROSE MÚLTIPLA	19
3.2.1	Fisiopatologia dos distúrbios de deglutição na EM	20
3.2.2	Métodos de avaliação da disfagia na EM	21
3.2.3	Videofluoroscopia	26
3.2.4	Fibroscopia para estudo da deglutição	27
3.2.5	<i>Questionnaire for Assessment of Dysphagia in Multiple Sclerosis (DYMUS)</i>	28
4	MÉTODOS	30
4.1	TIPO DE ESTUDO	30
4.2	POPULAÇÃO ALVO	30
4.3	CRITÉRIOS DE INCLUSÃO	30
4.4	CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO	30
4.5	METODOLOGIA	31
4.5.1	Instrumentos	31
4.5.1.1	<i>Functional System and Expanded Disability Status Scale - FS/EDSS</i> (ANEXO A)	31
4.5.1.2	<i>Questionnaire for the assessment of Dysphagia in Multiple Sclerosis</i> (ANEXO B)	31
4.5.2	Tradução e adaptação transcultural do questionário	32
4.5.2.1	Processo de tradução e retro-tradução	32
4.5.2.2	Processo de adaptação transcultural	33
4.5.3	Validade de conteúdo (ou validade de face) e adaptação transcultural	34
4.5.4	Confiabilidade	34
4.6	ANÁLISE ESTATÍSTICA	35

4.7	ASPECTOS ÉTICOS	37
5	RESULTADOS	38
5.1	VALIDADE DE CONTEÚDO E ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL	38
5.2	REPRODUTIVIDADE	39
5.3	CONSISTÊNCIA INTERNA	41
5.4	VARIÁVEL CLÍNICA: GRAU DA DISFAGIA	44
5.5	VARIÁVEL CLÍNICA: DISFAGIA E EDSS/FS	45
5.6	VARIÁVEL CLÍNICA: DISFAGIA E FS DE TRONCO CEREBRAL	46
5.7	VARIÁVEIS CLÍNICAS: DISFAGIA PARA SÓLIDOS E DISFAGIA PARA LÍQUIDOS	47
5.8	VARIÁVEL CLÍNICA: DISFÁGICOS E NÃO DISFÁGICOS	48
6	DISCUSSÃO	50
7	CONCLUSÃO	58
	REFERÊNCIAS	59
	APÊNDICE A - Termo de consentimento Livre e Esclarecido	64
	APÊNDICE B - Ficha de Registro de Dados	66
	APÊNDICE C - DYMUS-BR	67
	ANEXO A - Escala de <i>Kurtzke</i> (FS/EDSS)	68
	ANEXO B - DYMUS (versão original em inglês)	71
	ANEXO C - Aprovação do CEP-UNIRIO	72

1 INTRODUÇÃO

A esclerose múltipla (EM) é uma doença desmielinizante inflamatória idiopática que afeta a bainha de mielina do sistema nervoso central (SNC) e provoca manifestações neurológicas agudas denominadas surtos. As lesões envolvem partes distintas da substância branca do encéfalo e medula espinhal, por isto, os sinais e sintomas não podem ser atribuídos a uma única topografia. A doença ocorre mais frequentemente em mulheres com início entre os 20 e 40 anos evoluindo sob a forma de surtos e remissões na maioria dos pacientes (POSER, 1998).

A distribuição geográfica da EM no mundo não é uniforme. Populações descendentes do norte Europeu (caucasianos) apresentam uma predisposição maior para esta enfermidade. Estudos epidemiológicos têm demonstrado a importância dos fatores genéticos e ambientais, porém a etiologia da doença ainda é desconhecida.

Pela falta de marcadores biológicos, o diagnóstico baseia-se em critérios clínicos, com apoio laboratorial, sendo o mais recente publicado em 2001 por McDonald e colaboradores, e revisto em 2005 por Polman e colaboradores, que mantém o paradigma da disseminação no tempo e no espaço, definindo como elementos fundamentais para a identificação de dois surtos e duas evidências objetivas ao exame neurológico.

Para atender as necessidades de padronização nas diversas pesquisas sobre a Esclerose múltipla, seus modelos de evolução foram definidos em 1996 por Lublin e Reingold: esclerose múltipla remitente-recorrente (EMRR), esclerose múltipla progressiva primária (EMPP), esclerose múltipla progressiva secundária (EMPS) e esclerose múltipla progressiva surto (EMPSU).

A EMRR se caracteriza pela presença de surtos claramente definidos, seguidos de remissão total ou parcial das manifestações neurológicas. Ocorre com maior frequência em mulheres jovens e a longo prazo pode evoluir com progressão independente dos surtos o que caracteriza a forma progressiva secundária (EMPS). Na forma progressiva primária (EMPP) o início da doença é mais tardio, com equivalência entre os sexos, ocasiona desde o início, lenta e insidiosa piora das manifestações neurológicas, sem ocorrência de surtos. Com a evolução da doença a progressão se agrava e alguns pacientes apresentam surtos caracterizando a forma progressiva surto (EMPSU). Já foi demonstrado que a EMPP e a EMPSU tem igual

comportamento clínico e prognóstico, sendo por isto, analisados como grupo único (VASCONCELOS et al., 2009).

A EM afeta principalmente o nervo óptico, o tronco cerebral, o cerebelo e a porção cervical da medula espinhal. Este envolvimento preferencial determina a frequência dos principais sinais e sintomas observados nos pacientes e, de acordo com revisão de 6 estudos internacionais (POSER, 1998), são eles: síndrome motora piramidal, alterações dos movimentos oculares, bexiga neurogênica, alterações do equilíbrio, nistagmo, parestesias, disartria, ataxia de marcha e alterações cognitivas.

Na Esclerose Múltipla, a disfagia orofaríngea raramente cursa como um sintoma isolado e recentes estudos demonstram que sua prevalência é muito maior do que previamente assumida, variando de 33 a 43% (HARTELIUS; SVENSSON, 1994; PROSIEGEL; SCHELLING; WAGNER-SONNTAG, 2004; TERRÉ-BOLLIART et al., 2004).

A disfagia orofaríngea de origem neurogênica se caracteriza por alterações em uma ou entre as etapas da dinâmica da deglutição, a partir de comprometimento cortical e/ou em um ou mais nervos cranianos responsáveis pelo gerador central do padrão de deglutição localizado nos diferentes níveis do tronco cerebral. Reduz a qualidade de vida dos pacientes com EM e aumenta o risco de desidratação e pneumonias aspirativas nesta população. Estas complicações poderiam ser evitadas com um rápido e apropriado protocolo de avaliação e gerenciamento dos distúrbios de deglutição nesses pacientes (POORJAVAD et al., 2010).

Mecanismos fisio-patológicos envolvidos nas alterações de deglutição da EM incluem o acometimento bilateral do trato córticobulbar, disfunção cerebelar e alterações de núcleos ou fibras intra axiais de nervos cranianos envolvidos no processo de deglutição além de transtornos cognitivos associados com a doença (TASSORELLI et al, 2008).

A principal escala de avaliação da incapacidade neurológica na EM é a dos sistemas funcionais (FS-functional system) e incapacidade (EDSS - *expanded disability status scale*) de Kurtzke (1983). Na escala FS/EDSS, alterações da deglutição são incluídas entre os sinais de envolvimento do tronco cerebral, como nistagmo, paresia oculomotora e disartria. FS igual ou maior do que três indica acometimento grave de tronco cerebral.

A correlação entre frequência de disfagia e gravidade da incapacidade pelo FS/EDSS e progressão da EM vem sendo descrita por diversos autores (ABRAHAM

et al., 1997; CALCAGNO et al., 2002; DE PAUW et al., 2002; TERRÉ-BOLLIART et al., 2004).

Calacgno e colaboradores (2002) correlacionaram frequência de disfagia avaliada por fonoaudiólogo com método invasivo (FEES) e gravidade da incapacidade pelo EDSS em pacientes com formas progressivas de EM. No grupo de pacientes com deambulação livre (EDSS <6) apenas 11,1% apresentavam disfagia, porém no grupo restrito a cadeira de rodas (EDSS > 6,5) esta frequência atingiu 48% dos casos.

Como fase preliminar para pré-seleção de pacientes que necessitavam de avaliações objetivas de deglutição, Bergamaschi e colaboradores (2008) desenvolveram um pequeno e simples questionário, DYMUS (*Questionnaire for the assessment of Dysphagia em Multiple Sclerosis*) posteriormente validado numa larga população, sendo este questionário, o primeiro instrumento de avaliação desenvolvido especificamente para esta enfermidade. O DYMUS demonstra ser uma ferramenta útil e consistente para detectar as principais características da disfagia na EM, podendo também ser utilizado em estudos epidemiológicos.

Dando continuidade a estudos sobre perfil clínico da Esclerose Múltipla em pacientes do Rio de Janeiro, a autora, fonoaudióloga, apresentará nesta dissertação um estudo de tradução e adaptação transcultural do DYMUS para a língua portuguesa, desenvolvendo assim, pela primeira vez, um estudo de prevalência da disfagia em pacientes com EM no Brasil. Desta forma, será iniciado dentro do programa de Pós-Graduação Stricto Sensu em Neurologia da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro - UNIRIO uma interface entre a fonoaudiologia e a neurologia.

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

- ✓ Traduzir, adaptar transculturalmente e aplicar o questionário DYMUS de avaliação da disfagia na Esclerose Múltipla numa coorte de pacientes brasileiros.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- ✓ Determinar a confiabilidade do Questionário;
- ✓ Determinar a validade de conteúdo do questionário DYMUS;
- ✓ Analisar a consistência interna do questionário DYMUS;
- ✓ Determinar a prevalência de disfagia a partir do questionário numa serie de pacientes do Rio de Janeiro
- ✓ Correlacionar pergunta inicial do questionário e grau de disfagia;
- ✓ Correlacionar presença de disfagia nos pacientes com EM e grau de incapacidade aferido pelo FS/EDSS.
- ✓ Correlacionar presença de disfagia e disfunção de tronco cerebral (FS TC);
- ✓ Correlacionar os tipos de disfagia: disfagia para sólidos e líquidos;
- ✓ Correlacionar características clinicas e demográficas entre os pacientes com e sem disfunção de deglutição.

3 REVISÃO DA LITERATURA

3.1 DEGLUTIÇÃO E DISFAGIA

3.1.1 Conceito de deglutição normal

O ato da deglutição, aparentemente tão simples na sua concepção, tão automático que pouco nos apercebemos dele, tão necessário para a manutenção de nossas vidas, é na verdade resultante de um complexo mecanismo neuromotor, cuja absoluta coordenação em cada fase e entre as fases resultará no efetivo transporte do alimento da cavidade oral até o estômago (MACEDO FILHO, 2004).

Costa (2003) define a deglutição como uma atividade muscular contrátil, que se inicia na cavidade bucal e continua em sequência motora coordenada, que envolve a faringe, a laringe e o esôfago. O autor menciona, ainda, que essa atividade muscular sequencial é resultado de ordens motoras, conduzidas para a periferia por fibras eferentes de vários pares cranianos (V, VII, IX, X e XII).

Os componentes anatômicos envolvidos na deglutição normal compreendem estruturas de suporte cartilaginoso e ósseo, músculos estriados (cabeça, pescoço e esôfago proximal) e lisos (esôfago), além de elementos neurais. O controle neural da deglutição envolve fibras motoras eferentes dos nervos cranianos (V, VII, IX, X, XII), fibras sensoriais aferentes (V, VII, IX, X) e fibras neurais sinápticas que conectam os centros da deglutição com o córtex cerebral (MACEDO FILHO, 2004).

O sinal aferente para iniciar a deglutição é resultante da mistura de informações sensoriais periféricas provenientes de vias aferentes da orofaringe e do controle dos centros neurais corticais da deglutição, regulados em diferentes níveis do tronco cerebral.

Hamdy e colaboradores (1997) e Aziz e Thompson (1998) sugerem que este controle neural da deglutição é governado pelo centro gerador de padrões (*central programme generator* - CPG) que organiza a sequência eferente de excitação dos neurônios motores, controlando desta forma, os músculos da deglutição.

3.1.2 Conceito de disfagia orofaríngea neurogênica

A disfagia orofaríngea neurogênica pode ser definida como um distúrbio de deglutição, com sinais e sintomas específicos, que se caracteriza por alterações em qualquer etapa e/ou entre as etapas da dinâmica da deglutição, adquirida após comprometimento neurológico, podendo trazer prejuízo aos aspectos nutricional, de hidratação, estado pulmonar, prazer alimentar e social do indivíduo (FURKIM; SILVA, 2000).

3.2 DISFAGIA NA ESCLEROSE MÚLTIPLA

Na esclerose múltipla, a disfagia orofaríngea é reconhecida como um achado clínico desde meados de 1877 (ABRAHAM; YUN, 2002). Esta não é identificada como uma característica primária da doença sendo considerada como um importante sintoma secundário da EM, com impacto significativo na qualidade de vida destes pacientes, aumentando o risco de desnutrição, desidratação e pneumonias aspirativas. Estas complicações são consideradas fatores de risco para o aumento da morbidade e mortalidade em estágios avançados da EM (THOMAS; WILES, 1999; CALCAGNO et al., 2002; MARCHESE-RAGONA et al., 2006).

A prevalência de alterações de deglutição nestes pacientes vem sendo estimada entre 33 a 43% apesar da dificuldade de estabelecimento da real prevalência. Isto se deve ao fato de que a videofluoroscopia ou a avaliação endoscópica da deglutição serem raramente realizadas como procedimentos padrões nos estágios iniciais da doença (WIESNER et al., 2002).

A disfagia parece ser ainda mais frequente em pacientes com maior grau de incapacidade e prejuízo cerebelar, de tronco cerebral e cognitivo aferidos pela escala dos sistemas funcionais (TASSORELLI et al., 2008), podendo ser estimada em torno de 65% nos escores mais graves de incapacidade (RESTIVO; MARCHESE-RAGONA; PATTI, 2006).

3.2.1 Fisiopatologia dos distúrbios de deglutição na EM

No córtex, as áreas mais importantes para a deglutição são a insula e o córtex fronto-parietal, que inclui o córtex sensorio motor e parte do córtex pré-motor. Destas áreas corticais, projetam-se conexões ipsilateral e contralateralmente para os núcleos dos pares cranianos no tronco cerebral envolvidos na mastigação e deglutição, como o nervo trigêmeo (V) e facial (VII) na ponte e os nervos glossofaríngeo (IX), vago (X), acessório (XI) e hipoglosso (XII) no bulbo.

A disfagia pode ser explicada pela combinação de diversos fatores como o acometimento bilateral do trato córticobulbar, disfunção cerebelar e alterações de núcleos ou fibras intra axiais de nervos cranianos envolvidos no processo de deglutição, além de transtornos cognitivos associados com a doença (TASSORELLI et al., 2008).

O CPG na deglutição, localizado no tronco cerebral, recebe “inputs” tanto ascendentes quanto descendentes. Entre as varias áreas do TC envolvidas na deglutição, as mais importantes são o núcleo do trato solitário, que recebe fibras aferentes e o núcleo ambíguo que envia fibras eferentes para os músculos mais importantes envolvidos no processo de deglutição.

Calcagno e colaboradores (2002), no estudo numa serie de 143 pacientes com as formas primaria e secundariamente progressivas de EM, demonstraram que o comprometimento do tronco cerebral está intimamente relacionado com o risco da disfagia assim como com a gravidade da doença.

Pender e Ferguson (2007) descrevem o primeiro caso de síndrome opercular anterior (síndrome de Foix-Chevany-Marie) em mulher jovem com EM forma remitente recorrente, que evoluiu com disartria e disfagia associada à paresia bilateral do nervo hipoglosso, causada por recente lesão inflamatória desmielinizante na região Peri Sylviana a direita, sobreposta à lesão pré-existente à esquerda. Este estudo destaca a necessidade de considerar lesões cerebrais corticais, de tronco cerebral e cerebelares como possíveis causas de disfagia em pacientes com EM.

Alterações de deglutição na EM afetam a fase preparatória oral, a propulsão oral e a fase faríngea e esofágica da deglutição, com diminuição do reflexo de tosse, penetração laríngea ou mesmo aspiração silente (sem episódios de tosse), podendo os pacientes ainda apresentaram-se completamente assintomáticos quanto aos distúrbios de deglutição apresentados.

Abraham e Yun (2002) investigaram a fisiologia da deglutição através de videofluoroscopia em pacientes com EM e queixa de disfagia, correlacionando os achados aos escores de EDSS (entre 2 a 9). Alterações na fisiologia da laringe e faringe durante a deglutição foram encontradas em 100% dos pacientes estudados, sendo mais evidentes os distúrbios na motilidade laríngea e epiglótica, disfunção do músculo constritor da faringe, penetração supra glótica na consistência líquida, estase de resíduo alimentar em valéculas e lentidão ou incompetência de fechamento do vestíbulo laríngeo. Noventa e três por cento dos pacientes com disfagia associado a comprometimento laríngeo e faríngeo apresentavam disfunção de tronco cerebral.

3.2.2 Métodos de avaliação da disfagia na EM

São descritos na literatura diversos instrumentos de avaliação dos distúrbios de deglutição de origem neurológica. Alguns subjetivos, outros objetivos, incluindo a avaliação a beira do leito, a videofluoroscopia (VFS), a fibroscopia endoscópica para estudo da deglutição (FEES), o *questionnaire for assessment of Dysphagia in Multiple Sclerosis* - DYMUS para detecção da disfagia na EM, dentre outros.

A avaliação clínica fonoaudiológica a beira do leito, apesar de sua imprescindível utilização e importância clínica, pode se mostrar em alguns casos insuficiente para a detecção topográfica das alterações orofaríngeas apresentadas. Muitas vezes se faz necessário a utilização de avaliações objetivas complementares da deglutição objetivando primordialmente a identificação dos distúrbios orofaríngeos apresentados, a presença ou não de aspiração laringotraqueal, determinando a segurança da reintrodução da dieta por via oral.

A diversidade de métodos de avaliação, os custos e a carência de protocolos direcionados às diferentes etiologias neurológicas que causam a disfagia, resultam em variabilidade de resultados, repercutindo em dificuldade na detecção precoce das alterações orais e faríngeas apresentadas pelos pacientes e consequente escassez de programas terapêuticos direcionados para cada caso.

A síntese das principais publicações relacionadas aos instrumentos e recursos de avaliação da deglutição na EM são apresentada na tabela 1.

Tabela 1: A síntese das principais publicações relacionadas aos instrumentos e recursos objetivos de análise da deglutição na EM

Autor	Ano	País	Nº de pacientes	Escala utilizada	Conclusão dos estudos
Mari e cols.	1997	Itália	93 pacientes com distúrbios neurológicos	* Questionário de 25 perguntas relacionadas aos sintomas de disfagia; * 3 oz. water swallow test para avaliação do risco de aspiração; *VFS.	A associação de do teste 3 oz de água com o histórico de tosse durante a deglutição provaram ser ferramentas úteis, podendo competir com a VFS na avaliação do risco de aspiração.
Thomas e Wiles	1999	Reino Unido	79 pacientes com EM comparados a 181 pacientes controle.	* Questionário com 26 perguntas relacionadas a sintomas disfágicos; * <i>Quantitative Water Test</i> ; *EDSS e Barthel's score; * Avaliação cognitiva através - Short orientation memory and concentration test; * Avaliação do Estado nutricional através do Body mass Index.	Alteração de deglutição é comum em pacientes com EM, sendo associada a disfunção de TC e cerebelar, além de incapacidade, humor deprimido e baixa capacidade vital. A disfagia não foi associada a insuficiência alimentar.
Abraham e Yun	2002	USA	13 pacientes com EM	*EDSS *VFS	Encontrou relação significativa entre gravidade da EM e prejuízo de deglutição e disfunção do segmento faríngeo posterior. Relação significativa entre penetração supra glótica e disfunção de TC. Não encontrou relação entre gravidade da disfagia e gravidade da incapacidade pelo EDSS. Distúrbio neuromotor na sequência de eventos laringeos e fraqueza neuromotora nos constritores faríngeos.

Legenda: VFS - Videofluoroscopia; EDSS - *Expanded Disability Status Scale*; EMG - Eletromiografia; EM - Esclerose múltipla; FEES - Fibroscopia endoscópica para estudo da deglutição; MFS - Manofluoroscopia.

Autor	Ano	País	Nº de pacientes	Escala utilizada	Conclusão dos estudos
Calganno e cols.	2002	Itália	143 pacientes com as formas primária e secundária progressivas de EM	* EDSS/FS **Avaliação fonoaudiológica motricidade oral; *Avaliação funcional da deglutição nas consistências líquida semilíquida e sólida. *FEES	Disfagia foi encontrada em 34.3% dos pacientes. A relação com a disfagia foi encontrada nos pacientes com comprometimento grave de TC em comparação aos demais pacientes. Encontrou também relação entre gravidade de incapacidade e disfagia. Estratégias compensatórias foram suficientes para resolver a disfagia em 93,8% dos casos. Enfatiza a necessidade de avaliação da funcionalidade de deglutição nos pacientes com EM, especialmente naqueles com comprometimento de TC e alto grau de incapacidade.
De Pauw e cols.	2002	Bélgica	308 pacientes	* Questionário - Johns Hopkins Swallowing Center para qualificar a disfagia; * MFS no caso dos pacientes positivos no questionário (N=30); * EDSS	Disfagia permanente já pode ser encontrada em pacientes com leve grau de incapacidade, se tornando um achado bastante frequente nos pacientes com EM e deficiência moderada ou grave. MFS é um exame sensível e útil. Importantes mudanças qualitativas da fase faríngea foram encontradas n MFS em pacientes com EDSS superior a 7,5.
Wiesner e cols.	2002	Suíça	18 pacientes com esclerose múltipla	* VFS * EDSS	Alterações de deglutição parecem ser mais frequentes nos pacientes com EM mesmo em estágios iniciais da doença e podem ser perdidas clinicamente enquanto os pacientes não aspiram. Concluem que a VFS deveria ser incluída nos protocolos padrões de EM.
Argon e cols.	2004	Turquia	24 pacientes com disfagia secundária a distúrbios neurológicos 10 adultos normais	*Cintigrafia *Eletromiografia laríngea	Avaliação através de cintigrafia fragmentada da deglutição é uma ferramenta útil que pode ser usada nos centros que não possuem testes eletrofisiológicos. A técnica deveria ser incluída na lista de métodos de avaliação da disfagia orofaríngea.

Legenda: VFS - Videofluoroscopia; EDSS - Expanded Disability Status Scale; EMG - Eletromiografia; EM - Esclerose múltipla; FEES - Fibroscopia endoscópica para estudo da deglutição; MFS - Manofluoroscopia.

Autor	Ano	País	Nº de pacientes	Escala utilizada	Conclusão dos estudos
Prosiegel, Schelling e Wagner-Sonntag	2004	Alemanha	Estudo de revisão	*Avaliação neurológica *Avaliação a beira do leito *VFS *FEES	Disfagia é mais frequente que previamente estudada, afetando a qualidade de vida. Enfoca a importância do diagnóstico baseado na história clínica, avaliação neurológica e de deglutição.
Terré-Bolliart e cols.	2004	Espanha	23 pacientes com EM	Exame clínico *VFS *EDSS	Encontrou alta prevalência de sintomas clínicos e videofluoroscópicos de disfagia orofaríngea nos pacientes com EM. VFS possibilita o diagnóstico do mecanismo patofisiológico da aspiração e a existência de aspiração silenciosa, auxiliando na introdução de intervenções terapêuticas específicas.
Bergamaschi e cols.	2008	Itália	226 pacientes com EM	DYMUS - Elaboração do questionário EDSS/VFS	DYMUS demonstrou ser uma fácil e consistente ferramenta para detectar a disfagia e suas características na EM, podendo ser usada na pré-seleção de pacientes que necessitam de instrumentos mais específicos de avaliação além do direcionamento a programas de prevenção da aspiração.
Bergamaschi e cols.	2009	13 centros Italianos	1734 pacientes com EM	Validação do questionário DYMUS EDSS/VFS	DYMUS comprovou ser uma fácil e consistente ferramenta para detectar a disfagia e suas características na EM, podendo ser usada na pré-seleção de pacientes que necessitam de instrumentos mais específicos de avaliação além do direcionamento a programas de prevenção da aspiração.
Khaldoun, Woisard e Verin	2009	França	73 pacientes pos AVC e cirúrgicos com disfagia orofaríngea	Validação para o francês da escala SWAL-QOL de avaliação da qualidade de vida e disfagia	O estudo demonstrou as etapas do processo de validação linguística e psicométrica da versão francesa do SWAL-QOL.

Legenda: VFS - Videofluoroscopia; EDSS - Expanded Disability Status Scale; EMG - Eletromiografia; EM - Esclerose múltipla; FEES - Fibroscopia endoscópica para estudo da deglutição; MFS - Manofluoroscopia.

Autor	Ano	País	Nº de pacientes	Escala utilizada	Conclusão dos estudos
Poorjavad e cols.	2010	Irã	101 pacientes com EM	Questionario Northwestern de avaliação da disfagia EDSS/FS	As alterações de fase faríngea foram as mais comumente encontradas e aspiração. Pacientes disfágicos tinham tempo de doença significativamente maior em comparação as não disfágicos e maior comprometimento cerebelar (FS cerebelar). Os estudos enfatizam a importância da avaliação e gerenciamento de deglutição nos pacientes com EM, principalmente aqueles com altos graus de incapacidade no EDSS, disfunção cerebelar e maior tempo de duração da doença.

Legenda: VFS - Videofluoroscopia; EDSS - Expanded Disability Status Scale; EMG - Eletromiografia; EM - Esclerose múltipla; FEES - Fibroscopia endoscópica para estudo da deglutição; MFS - Manofluoroscopia.

3.2.3 Videofluoroscopia

A videofluoroscopia para estudo da deglutição (VFS) é um exame radiológico que analisa a dinâmica da deglutição em tempo real através da utilização de alimentos contrastados com bário em diferentes consistências. É considerado o padrão ouro para avaliação da disfagia, sendo útil no entendimento dos mecanismos fisiológicos da deglutição, e seus distúrbios, promovendo maior segurança na tomada de decisões clínicas a cerca do manejo das alterações apresentadas.

Terré-Boliart e colaboradores (2004) utilizaram a videofluoroscopia associada aos achados clínicos (avaliação da deglutição com diferentes consistências) para estudar a prevalência de disfagia orofaríngea em 23 pacientes com esclerose múltipla juntamente a aplicação do EDSS. Detectaram uma prevalência de 74% de sintomas videofluoroscópicos de disfagia. Concluíram que existe uma alta prevalência de sintomas clínicos e videofluoroscópicos de disfagia orofaríngea em pacientes com EM em estágios avançados da doença.

Abraham e Yun (2002) avaliaram a fisiologia da deglutição utilizando a videofluoroscopia em 13 pacientes com EM e queixas de dificuldade de deglutição com escores de EDSS entre 2 e 9 (média 6). Encontraram distúrbios de deglutição em 100% dos pacientes estudados, enfatizando a importância de avaliações da fisiologia de deglutição em pacientes com EM.

De Pauw e colaboradores (2002), avaliaram a relação entre a prevalência de distúrbios de deglutição em pacientes com EM utilizando a videofluoroscopia associada a aplicação do questionário do centro de deglutição Johns Hopkins, correlacionando os achados ao grau de incapacidade através da escala EDSS, encontraram uma frequência de distúrbios de deglutição de 24%. Recomendaram que o exame radiológico de deglutição deveria ser realizado em todos os pacientes com EM e distúrbios de deglutição, principalmente naqueles com EDSS maior que 7,5, não só para acessar a segurança de deglutição como também para o início de programas de reabilitação dos distúrbios de deglutição apresentados.

Wiesner e colaboradores (2002) avaliaram pacientes com diagnóstico de esclerose múltipla por videofluoroscopia e questionário contendo as principais queixas relacionadas a disfagia, observaram que 75% dos pacientes apresentaram alterações de deglutição sem manifestações clínicas de disfagia, podendo tal prevalência apresentar ainda maior amplitude. Concluíram que a aplicação de

provas radiológicas como a VFS nestes pacientes tem grande valia para o estudo das alterações de deglutição, incluindo os pacientes assintomáticos, o que evita desta maneira, diagnósticos incorretos e permite a elaboração de programas terapêuticos adequados as alterações fisiológicas apresentadas.

3.2.4 Fibroscopia para estudo da deglutição

A fibroscopia para estudo da deglutição (FEES) é um exame realizado através da introdução de um tubo endoscópico flexível pela narina para avaliação da competência do esfíncter velo faríngeo e sua morfologia, além da motilidade e reflexos nas áreas hipofaríngea e laríngea. O processo de deglutição é avaliado utilizando alimentos de diferentes consistências corados para melhor visualização.

Leder, Sasaki e Burrell (1998) estudaram o índice de aspiração silente em pacientes com doenças neurológicas degenerativas através da FEES, identificaram que metade da amostra apresentava aspiração silente. Segundo o mesmo autor, a aplicação clínica da FEES se mostra confiável para detecção da aspiração em pacientes neurológicos.

Calcagno e colaboradores (2002) ao estudarem 143 pacientes com as formas primariamente e secundariamente progressivas da EM através de métodos invasivos (FEES) e não invasivos (entrevista dirigida a sintomas de disfagia e avaliação de motricidade oral) realizados por fonoaudiólogo encontram prevalência de disfagia de 34,3%. Concluíram que os pacientes com EM apresentam potencial risco de aspiração e desnutrição, enfatizando a importância das avaliações funcionais de deglutição serem realizadas cuidadosamente em todos os pacientes com EM, principalmente aqueles com disfunção de tronco cerebral e alto grau de incapacidade.

3.2.5 **Questionnaire for Assessment of Dysphagia in Multiple Sclerosis (DYMUS)**

O questionário **DYMUS** (*Dysphagia in Multiple Sclerosis*) foi desenvolvido no ano de 2008 por um comitê de Neurologistas Italianos para acessar a dificuldade de deglutição em paciente com esclerose múltipla.

O mesmo foi inicialmente composto por 15 itens, sendo oito retirados do centro de deglutição John Hopkins's em Baltimore, previamente utilizado nos estudos de deglutição destes pacientes (BERGAMASHI et al., 2008).

A versão final é composta de 10 itens que avaliam dois domínios: disfagia para sólidos e disfagia para líquidos. Todas as respostas são dicotômicas, codificadas como 1 ou 0 de acordo com a presença ou ausência de evento. No momento da aplicação, os pacientes são questionados quanto à presença ou não de problemas de deglutição e independentemente da resposta, o questionário é aplicado por um profissional treinado.

É considerado como alto grau no escore DYMUS, aqueles classificados entre o quarto quartil de distribuição no escore (itens anormais maiores ou iguais a 3), o que é considerado como alarmante.

O DYMUS foi testado por Bergamaschi e colaboradores (2008) numa amostra de 226 pacientes, sendo aplicado em associação ao exame neurológico e EDSS. Demonstrou muito boa correlação entre os distúrbios de deglutição e scores de EDSS, além de apresentar boa consistência interna: Cronbach's alpha 0.877.

Para análise da dimensionalidade, o DYMUS foi subdividido em dois sub questionários que demonstraram ser igualmente confiáveis, direcionados para "disfagia para sólidos" com 7 itens (Cronbach's alpha 0.852) e "disfagia para líquidos" com 3 itens (Cronbach's alpha 0.870), acessando diferentes aspectos da disfagia.

Sendo este o único instrumento subjetivo disponível para acessar a dificuldade de deglutição nesta população, os mesmos autores no ano de 2009 através de estudo multicêntrico em 13 centros Italianos de EM, submeteram o DYMUS ao processo de validação. O mesmo foi testado numa larga população de 1734 pacientes com as diferentes formas da doença em associação ao exame neurológico e EDSS, demonstrando boa correlação entre os distúrbios de deglutição, grau de incapacidade aferido através do EDSS e boa consistência

interna: Cronbach's alpha 0.914. As duas subescalas foram igualmente confiáveis. O Cronbach's alpha dos 7 itens "disfagia para sólidos" foi 0.885 e dos 3 itens "disfagia para líquidos" foi de 0.864.

A administração do DYMUS demonstrou que 541/1734 pacientes (31%) apresentavam pelo menos 1 resposta anormal. A média de score DYMUS foi de 1,31 (DP 2,49).

Os 527 pacientes que afirmavam apresentar problemas de deglutição obtiveram media significativamente maior no score DYMUS comparados aos outros 1207 pacientes. (4.19 +/- 3.24 vs 0.30 +/- 0.97; Mann Whitney test, $p < 0.001$).

Desta maneira, o DYMUS mostrou ser uma ferramenta útil e consistente para detectar a disfagia orofaríngea e suas principais características na EM, podendo também ser utilizado para pré-seleção dos pacientes que necessitam de avaliações mais objetivas de deglutição bem como ao direcionamento a programas de prevenção de aspiração.

4 MÉTODOS

4.1 TIPO DE ESTUDO

Trata-se de um estudo transversal.

4.2 POPULAÇÃO ALVO

Foram selecionados 100 pacientes consecutivos com esclerose múltipla atendidos no Setor de Neurologia do Hospital da Lagoa no período de agosto de 2009 a junho de 2010.

4.3 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO

Foram incluídos no estudo pacientes com diagnóstico de esclerose múltipla (MCDONALD et al., 2001), nas formas clínicas remetente recorrente (EMRR), primariamente progressiva (EMPP) e secundariamente progressiva (EMPS), com idade entre 13 e 65 anos de idade, de ambos os sexos, apresentando ou não distúrbios de deglutição.

4.4 CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO

Foram excluídos do estudo, pacientes com história ou evidência clínica de distúrbios psiquiátricos; pacientes com outras enfermidades neurológicas; aqueles sem diagnóstico confirmado de EM e pacientes incapacitados de se comunicar verbalmente ou de compreender a língua portuguesa.

4.5 METODOLOGIA

O DYMUS foi aplicado pela autora, fonoaudióloga, aos pacientes com EM, durante entrevista no ambulatório de esclerose múltipla do Hospital Federal da Lagoa (HL), sendo este o primeiro contato da mesma com os pacientes. Os pacientes que concordaram em participar da pesquisa assinaram o Termo de Consentimento Livre Esclarecido (APÊNDICE A).

Um protocolo foi elaborado para coletar dados referentes à forma clínica da doença e morbidade baseada na escala do FS/EDSS aplicada pelo neurologista responsável pelo paciente no dia da entrevista (APÊNDICE B).

4.5.1 Instrumentos

4.5.1.1 *Functional System and Expanded Disability Status Scale - FS/EDSS* (ANEXO A)

A escala de disfunção e incapacidade descrita por Kurtzke (1983) pontua a incapacidade pelo EDSS que varia de 0 (zero) a 10, onde 0 indica exame neurológico normal e 10 morte pela doença. Escores de 1 a 9.5, com intervalos de 0.5 pontos descrevem crescentes alterações do exame neurológico analisadas pelos sistemas funcionais (FS) e por alterações na marcha. O EDSS 6 indica marcha com apoio unilateral e marca o início da fase de maior gravidade da doença.

4.5.1.2 *Questionnaire for the assessment of Dysphagia in Multiple Sclerosis* (DYMUS) (ANEXO B)

O DYMUS, composto de 10 itens que avaliam dois domínios: disfagia para sólidos e disfagia para líquidos foi aplicado em todos os pacientes que concordaram em participar do estudo. As respostas são dicotômicas, codificadas como 1 ou 0 de acordo com a presença ou ausência de alteração. É considerado como alto grau no escore DYMUS (alarmante), aqueles classificados entre o quarto quartil de distribuição no escore (itens anormais maiores ou iguais a 3).

No momento da avaliação, os pacientes foram questionados quanto à presença ou ausência de problemas de deglutição e independentemente da resposta, foram solicitados a responderem as perguntas do questionário.

4.5.2 Tradução e adaptação transcultural do questionário

O processo de tradução e adaptação transcultural do questionário foi constituído de cinco etapas descritas a seguir:

4.5.2.1 Processo de tradução e retro-tradução

O questionário DYMUS foi traduzido para a língua portuguesa por dois tradutores brasileiros, fluentes na língua inglesa, sendo um profissional da saúde (fonoaudiólogo) e outro sem conhecimento técnico/científico do tema a ser estudado.

Seguiu-se os critérios propostos por Guillemin, Bombardier e Beaton (1993) e Beaton e colaboradores (2000), cumprindo as 5 etapas para tradução e adaptação transcultural.

A primeira etapa compreendeu a tradução e adaptação para a língua portuguesa do questionário original em inglês (língua de origem) para o português, originando duas versões de tradução.

A segunda etapa compreendeu a síntese de resultados das versões produzidas pelos tradutores. Estas duas versões foram comparadas, sendo analisadas as discrepâncias entre as mesmas, chegando-se em consenso a versão de tradução final do questionário. Privilegiou-se a tradução conceitual, ao invés da literal.

A terceira etapa constituiu-se da retro tradução, realizada por dois tradutores bilíngües, cuja língua materna é a inglesa. Estes, sem acesso prévio à versão original do questionário, preservando desta maneira sua ambigüidade, produziram duas versões independentes. É importante ressaltar que neste processo verifica-se a validade da versão traduzida, que deve refletir o mesmo teor de itens contidos na versão original. Posteriormente foi feita comparação entre as versões retro traduzidas em inglês com a versão original.

Na quarta etapa, um comitê formado por quatro profissionais da saúde com experiência em disfagia e Neurologia (uma fonoaudióloga, dois neurologistas e um professor de educação física), bilíngües, revisaram as versões produzidas, fazendo as modificações necessárias, quanto a equivalência semântica e idiomática, originando a partir de consenso uma versão final. O formato final do questionário foi mantido com 10 itens, semelhante à versão original.

4.5.2.2 Processo de adaptação transcultural

A quinta etapa compreendeu a aplicação de um teste piloto (pré-teste) para checar a equivalência entre as duas versões. A partir da adaptação dos critérios propostos por Beaton e colaboradores (2000), o pré-teste foi aplicado em 40 pacientes.

Na aplicação do questionário os pacientes foram solicitados a dizer o que haviam compreendido de cada uma das 10 perguntas feitas.

Foram computados os percentuais de todos os itens não compreendidos ou mal interpretados pelo público alvo.

A distribuição das respostas foi analisada pelo comitê, sendo identificadas as maiores proporções de dificuldades de entendimento das perguntas e realizadas as adaptações necessárias para a população e cultura brasileira, sendo então desenvolvida uma versão final do questionário.

Conforme recomendado por Dawson e Trap (1994), o tamanho mínimo da amostra a ser testado nesta etapa deve corresponder a 10 pacientes para cada item da escala a ser testada. Desta maneira, a versão final, denominada DYMUS - BR por possuir 10 itens, foi aplicada em 100 pacientes, sendo realizada posteriormente análise estatística dos resultados obtidos.

- . Estágio I: Tradução do inglês (língua original) para o português (língua alvo).
- . Estágio II: Síntese das traduções e análise das discrepâncias.
- . Estágio III: Retro tradução da versão (português para inglês).
- . Estágio IV: Reunião do comitê de revisão para análise das concordâncias e discordâncias entre as versões.
- . Estágio V: Elaboração da versão pré-final e aplicação (n=30-40).

Quadro 1: Etapas da tradução e adaptação transcultural

4.5.3 Validade de conteúdo (ou validade de face) e adaptação transcultural

Para Hinderer e Hinderer (2002) a validade é a eficácia com a qual um teste mede aquilo que se quer medir, ou seja, o conceito refere-se a adequação, significância e utilidade de um teste para certa aplicação.

O mesmo é relatado por Catini (1999) que descreve que não basta um instrumento apresentar precisão ou fidedignidade. É preciso ser válido, ou seja, precisa medir aquilo que se propõe a medir.

Segundo Góes, Fernandes e Lucena (2006), o processo de adaptação cultural deve resultar em um instrumento de fácil entendimento e aplicação. Aponta ainda a importância da verificação da consistência interna e da reprodutibilidade do questionário para disponibilizar um instrumento-padrão confiável para aferição dos fatores que se deseja medir.

A validade de conteúdo foi assegurada pela avaliação do comitê multidisciplinar para checar a equivalência entre as duas versões e adaptação transcultural do questionário, seguida pelo pré-teste aplicado a 40 pacientes.

4.5.4 Confiabilidade

O presente estudo avaliou a confiabilidade do questionário DYMUS-BR pela sua reprodutividade pela aplicação da versão final em 100 pacientes e análise da consistência interna.

A confiabilidade, também chamada reprodutividade, é a propriedade demonstrada pelo instrumento de reproduzir resultados semelhantes, quando aplicados em situações semelhantes. Uma medida é considerada confiável quando pode ser repetida e tem consistência, ou seja, outros investigadores chegarão aos mesmos resultados ao utilizarem o instrumento de medida nas mesmas condições (ANDERSON; BLACK, 1998).

A Consistência interna mede a correlação média das questões dentro de uma escala ou questionário estudado. Esta medida é aferida através do α -cronbach que pode variar de 0 a 1. Quanto maior este valor, maior sua confiabilidade (PEREIRA, 2004; CRONBACH, 1951). Um questionário é considerado confiável quando obtém valores entre 0,65 e 1.

A confiabilidade do questionário DYMUS-BR foi avaliada pela análise da consistência interna dos itens que o compõe, estimado pelo coeficiente alfa de Cronbach, para o questionário como um todo. No grupo pesquisado, foram considerados satisfatórios resultados maiores que 0,65.

4.6 ANÁLISE ESTATÍSTICA

Os dados foram digitados e analisados a partir do programa SPSS versão 14.0, 2006.

A análise estatística foi descritiva para a caracterização demográfica e clínica dos pacientes. As variáveis categóricas foram apresentadas como percentuais. As variáveis contínuas foram apresentadas como médias ou medianas acompanhadas dos respectivos desvios-padrão ou percentis, respectivamente, conforme a indicação.

A análise fatorial aborda a estrutura das inter-relações entre um grande número de variáveis (no caso, as perguntas que compõe o questionário DYMUS) definindo um conjunto de dimensões latentes comuns, chamadas fatores. O pressuposto básico para se fazer uma análise fatorial é que dimensões ou fatores podem explicar um fenômeno, no presente estudo, a dificuldade de deglutição.

Partindo do princípio de que as perguntas do questionário deveriam se relacionar entre si para que o “modelo fatorial” fosse apropriado, foi realizada análise fatorial para identificar quais fatores poderiam explicar a dificuldade de deglutição e

as inter-relações entre as diferentes questões. Para decidir quais questões seriam necessárias para representar os dados buscou-se identificar quanto da variância total foi explicada por cada questão. Utilizou-se o critério de que somente fatores com autovalor (*eigenvalue*) maior que 1 fossem considerados.

O Varimax Rotated Matrix foi utilizado por ser o método de rotação ortogonal mais usado, minimizando o número de variáveis de cada agrupamento, simplificando a interpretação dos fatores. Foram utilizados ainda os testes Kaiser-Meyer-Olkin e de Esfericidade de Bartlett.

Os Testes Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) e de Esfericidade de Bartlett, indicam qual é o grau de suscetibilidade ou adequação dos dados para a análise fatorial, indicando qual é o nível de confiança que se pode esperar dos dados quando do seu tratamento pelo método multivariado de análise fatorial seja empregada com sucesso (HAIR et al., 1998).

O KMO é um teste que examina o ajuste de dados. Apresenta valores normalizados (entre 0 e 1,0) e mostra qual é a proporção da variância que as variáveis (questões do instrumento utilizado) apresentam em comum ou a proporção desta que são devidas a fatores comuns.

O teste de Esfericidade de Bartlett é baseado na distribuição estatística de “chi quadrado” e testa a hipótese (nula H₀) de que a matriz de correlação é uma matriz identidade (cuja diagonal é 1,0 e todas as outras as outras iguais a zero), isto é, que não há correlação entre as variáveis (PEREIRA, 2004). Valores de significância maiores que 0,100, indicam que os dados não são adequados para o tratamento com o método em questão; que a hipótese nula não pode ser rejeitada. Já valores menores que o indicado permite rejeitar a hipótese nula (HAIR et al., 1998).

A confiabilidade e validade do questionário foram analisadas por meio do coeficiente Alpha de Cronbach para verificação da consistência interna (PEDHAZUR; SCHMELKIN, 1991). Consistência interna alta indica homogeneidade das questões dentro de um item. O questionário é considerado confiável quando obtém valores entre 0,65 e 1. Resultados maiores que 0,65 foram considerados satisfatórios para o grupo pesquisado.

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

4.7 ASPECTOS ÉTICOS

Esta investigação exigiu a preocupação com os aspectos éticos e legais, garantindo a privacidade e segurança dos pacientes, além da confidencialidade dos dados obtidos e armazenados.

Os pacientes com EM atendidos pela equipe neurológica do Hospital da Lagoa (Ministério da Saúde) foram convidados a fazer parte da pesquisa assinando termo de consentimento livre e esclarecido (APÊNDICE A). O presente estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro - UNIRIO (ANEXO C).

5 RESULTADOS

5.1 VALIDADE DE CONTEÚDO E ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL

Após a tradução para a língua portuguesa, a versão pré-final do questionário foi aplicada a 40 pacientes, onde foram analisadas as dificuldades no entendimento das perguntas.

A principal modificação constou na substituição da palavra “deglutir e deglutição” por engolir, já que a mesma não era compreendida por 9% dos pacientes. Na pergunta 7, houve maior dificuldade de entendimento por parte dos pacientes (27,5%), sendo desta maneira reformulada. A tabela 2 traz a frequência de dificuldade no entendimento das questões do pré-teste seguida das modificações realizadas a partir da aplicação do questionário e revisão do comitê.

Tabela 2: Versões pré-final e final do questionário DYMUS-BR

	Tradução: Versão pré-final	Dificuldade na compreensão (%)	Tradução e adaptação transcultural: Versão final
	Pergunta inicial: Você apresenta problemas de deglutição?	9%	Pergunta inicial: Você tem problemas para engolir?
1	Você tem dificuldade para engolir alimentos sólidos (tais como carne, pão e similares)?	0%	Você tem dificuldade para engolir alimentos sólidos (tais como carne, pão e similares)?
2	Você tem dificuldade para engolir líquidos (tais como água, leite e similares)?	0%	Você tem dificuldade para engolir líquidos (tais como água, leite e similares)?
3	Você tem a sensação de bolo na garganta durante a deglutição?	2,5%	Você tem a sensação de bolo na garganta enquanto engole?
4	A comida gruda na sua garganta?	5%	Você tem comida grudando na sua garganta?
5	Você tosse ou tem uma sensação de asfixia após ingerir sólido?	0%	Você tosse ou tem uma sensação de asfixia após ingerir sólido?
6	Você tosse ou tem uma sensação de asfixia após ingerir líquido?	5%	Você tosse ou tem uma sensação de asfixia após ingerir líquido?
7	Você precisa engolir mais e mais (ou varias) vezes antes de engolir completamente os alimentos sólidos?	27,5%	Você precisa engolir varias vezes para engolir completamente os alimentos sólidos?
8	Você precisa cortar a comida em pequenos pedaços antes de engolir?	0%	Você precisa cortar a comida em pequenos pedaços antes de engolir?
9	Você precisar tomar vários goles antes de completamente deglutir líquido?	7,5%	Você precisar tomar vários goles para engolir completamente os líquidos?
10	Você tem perdido peso?	0%	Você tem perdido peso?

5.2 REPRODUTIVIDADE

Após determinação da versão final do DYMUS-BR (APÊNDICE C), foram avaliados 100 pacientes com EM: 69 do sexo feminino (69%) e 31 do sexo masculino sob as formas de esclerose múltipla remitente recorrente (66%), progressiva primária (18%) e progressiva secundária (16%). A mediana de idade dos participantes foi de 42,50 anos (13 a 69 anos), mediana de duração da doença de 8 anos (0 a 40 anos).

Os dados demográficos são apresentados na tabela 3.

Tabela 3: Caracterização demográfica dos 100 pacientes com EM

Variáveis	Nº (%)
Gênero	
Feminino	69 (69,0)
Masculino	31 (31,0)
Faixa Etária (anos)	
< 50 anos	71 (71,0)
50 a 69 anos	29 (29,0)
Forma da doença	
Progressiva primária	18 (18,0)
Progressiva secundária	16 (16,0)
Surto-remissão	66 (66,0)
Nível de escolaridade	
1º grau incompleto	2 (2,0)
1º grau completo	7 (7,0)
2º grau incompleto	11 (11,0)
2º grau completo	41 (41,0)
3º grau incompleto	14 (14,0)
3º grau completo	25 (25,0)
Total	100

Legenda: Setor de Neurologia do Hospital da Lagoa.

No início da entrevista 15 pacientes (15%) responderam positivamente a pergunta você tem dificuldades para engolir e 85 pacientes (85%) negativamente.

Em relação à escala de disfunção e incapacidade (*Functional System and Expanded Disability Status Scale - FS/EDSS*), a tabela 4 traz os valores da mediana, mínimo e máximo do EDSS e sistemas funcionais avaliados pelo neurologista durante a aplicação do questionário.

Tabela 4: Caracterização da casuística quanto à escala de disfunção e incapacidade

Variáveis	Mediana (mínimo-máximo)
EDSS	3 (0-9)
FS Piramidal	2 (0-5)
FS Tronco cerebral	0 (0-4)
FS Cerebelar	0 (0-4)
FS Mental	0 (0-3)
FS Sensitivo	0 (0-4)
FS Visual	0 (0-3)
FS Esfíncter	0 (0-5)

Quanto à frequência de respostas positivas, o gráfico 1 traz a distribuição das respostas as 10 perguntas do questionário DYMUS-BR.

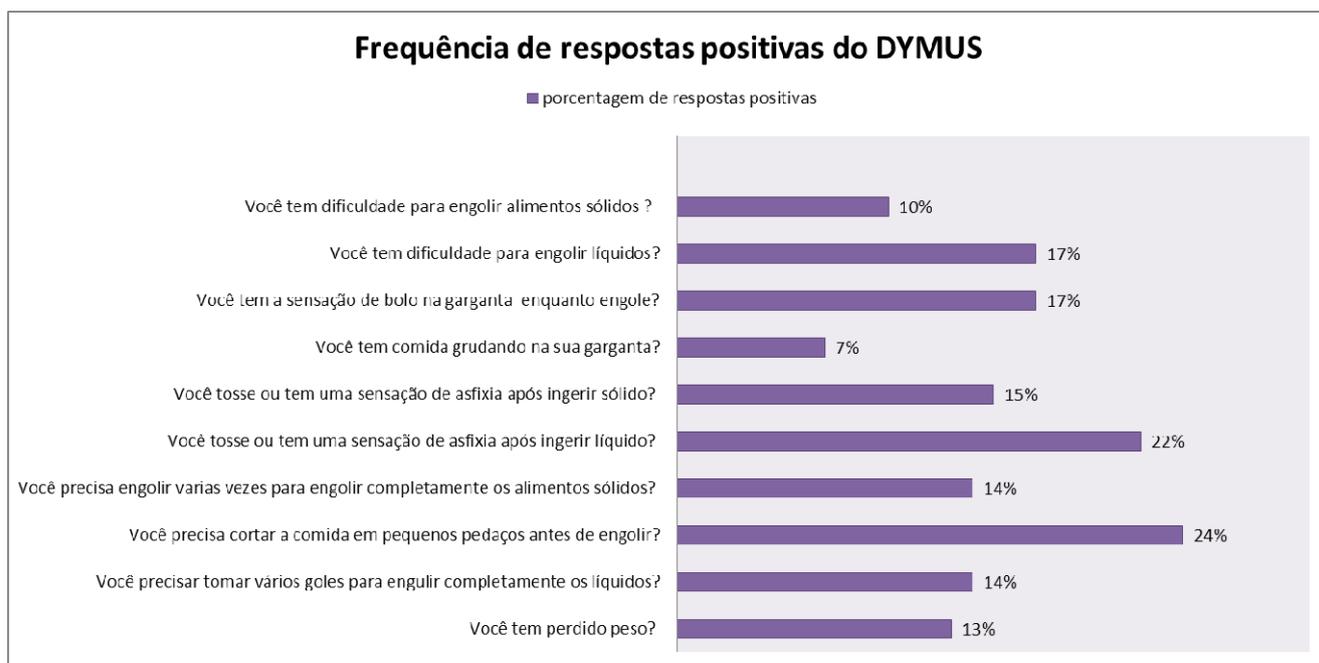


Gráfico 1: Distribuição de respostas positivas as 10 perguntas do questionário DYMUS-BR

5.3 CONSISTÊNCIA INTERNA

De acordo com análise fatorial realizada, 55% da variância total pode ser atribuída aos três primeiros fatores (autovalor > 1), o que significa que 55% da dificuldade de deglutição pode ser explicada pelas 3 primeiras perguntas do questionário DYMUS.

Os demais fatores (no caso, as demais perguntas do questionário) responderam a apenas 45% da variância total.

A uni dimensionalidade do Questionário DYMUS-BR foi demonstrada pelos achados de que um único fator pode explicar mais de 30% do total da variabilidade (31,2%) da dimensão avaliada, que é a disfagia, como é apresentado na tabela 5.

Tabela 5: Total de variância de acordo com cada fator

Componente	Autovalor inicial		
	Total	% da Variância	% cumulativa
1	3,120	31,201	31,201
2	1,381	13,808	45,008
3	1,070	10,703	55,711
4	0,957	9,572	65,283
5	0,831	8,307	73,591
6	0,732	7,321	80,911
7	0,686	6,863	87,774
8	0,513	5,132	92,906
9	0,459	4,586	97,492
10	0,251	2,508	100,000

A partir da análise fatorial, pode-se identificar as dimensões separadas da estrutura e determinar o grau em que cada variável é explicada por cada dimensão. Foram identificadas duas grandes dimensões, tal como na versão original do questionário: disfagia para líquidos e disfagia para sólidos. Foi utilizado o *Varimax rotated matrix* para auxiliar na identificação dos itens dentro de cada dimensão.

Os componentes da dimensão 1 estão relacionados à disfagia para líquidos e incluíram as perguntas 2, 6 e 9, concordando totalmente com a versão original do questionário.

Os componentes da dimensão 2, relacionados a disfagia para sólidos incluíram as perguntas 1, 4, 5, 7 e 8 sendo fracas as perguntas 3 e 10, como mostra o gráfico 2.

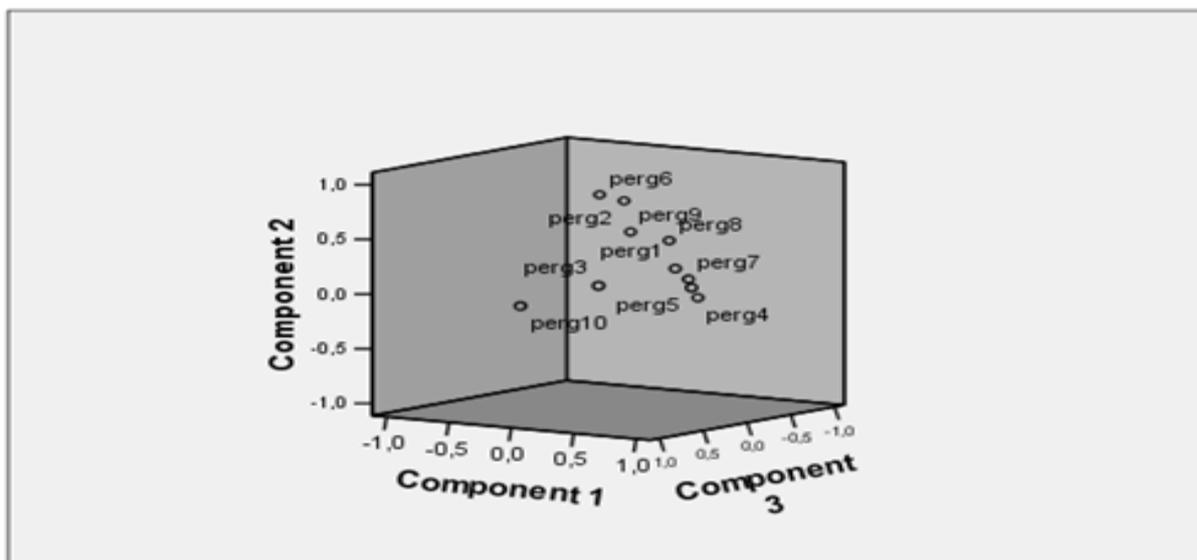


Gráfico 2: Distribuição das dimensões de acordo com os componentes. Na dimensão 1 perguntas 2, 6 e 9 estão juntas e na dimensão 2, há deslocamento das perguntas 3 e 10

Foi realizada análise fatorial para testar a uni dimensionalidade das duas sub escalas “disfagia para líquidos” e “disfagia para sólidos”.

O primeiro componente da sub escala “disfagia para líquidos” explicou 61,071% da sua variância total (autovalor 1,832). Já na sub escala “disfagia para sólidos”, esta pode ser explicada pelos 2 primeiros componentes com 51,703% da variância total (autovalor 2,546 e 1,074).

Os gráficos 3 e 4 representam os autovalores (*eigenvalues*) das dimensões “disfagia para líquidos” e “disfagia para sólidos”, confirmando que os sub escalas são uni dimensionais.

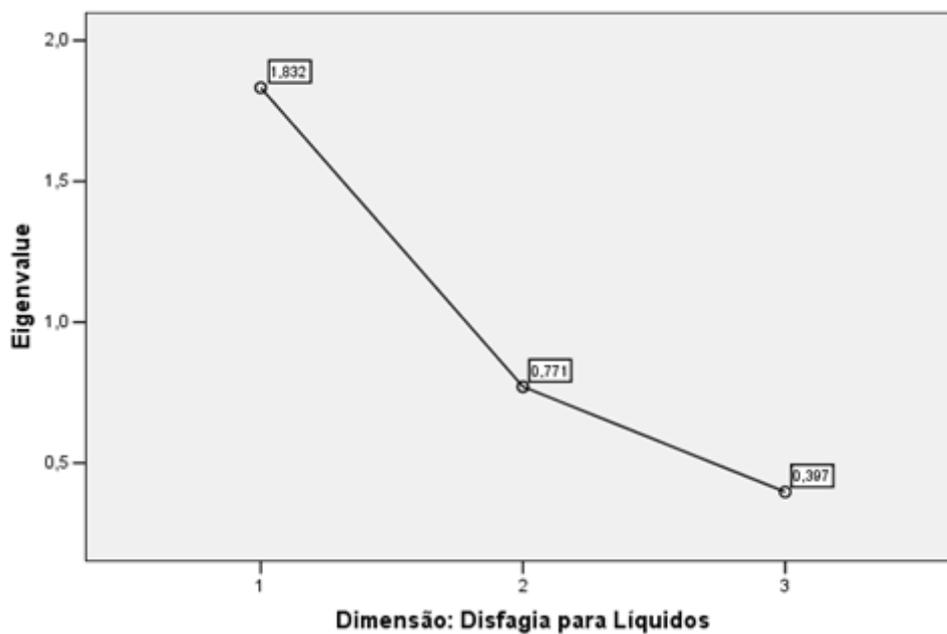


Gráfico 3: Autovalor maior que 1 na dimensão disfagia para líquidos

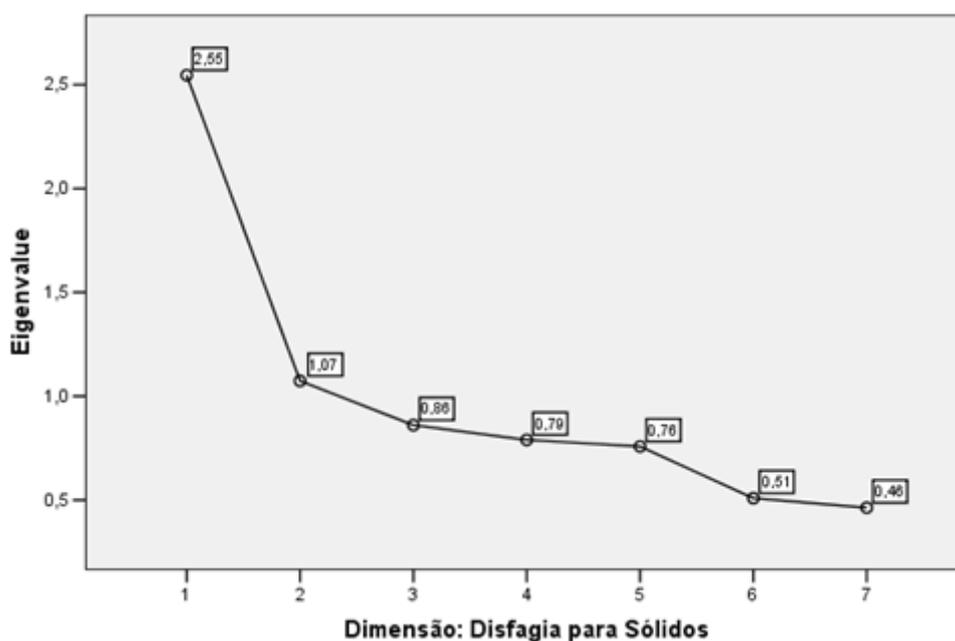


Gráfico 4: Autovalores maiores que 1 na dimensão disfagia para sólidos

Os 10 itens do questionário DYMUS-BR obtiveram boa consistência interna: Alpha Cronbach 0,730, o que demonstra homogeneidade do teste após a tradução para a língua portuguesa.

Na tabela 6 encontram-se os valores do coeficiente Alpha de Cronbach obtidos nos dois domínios: disfagia para sólidos e disfagia para líquidos do questionário DYMUS-BR.

Tabela 6: Coeficientes Alpha de Cronbach observados para os domínios disfagia para sólidos e disfagia para líquidos

Domínios	Numero de itens	Alpha de Cronbach
Disfagia para sólidos	7 (itens 1, 3, 4, 5, 7, 8, 10)	0,670
Disfagia para líquidos	3 (itens 2,6,9)	0,673

5.4 VARIÁVEL CLÍNICA: GRAU DA DISFAGIA

Dos 100 pacientes avaliados pelo questionário DYMUS, 42% não apresentaram nenhuma resposta alterada as 10 perguntas, 58% apresentavam pelo menos uma resposta positiva ao questionário. A média de escore do DYMUS-BR foi 1,58 (DP 1, 945).

A frequência das respostas ao questionário DYMUS foi subdividida em dois grupos: sem disfagia e com disfagia (1 ou mais itens alterados no questionário) e comparada às respostas a pergunta inicial pré-questionário (você tem dificuldades para engolir). Inicialmente, 15 pacientes responderam ter dificuldade de deglutição e 85 pacientes negaram esta alteração. Ao responderem ao questionário, 43% apresentaram pelo menos 1 resposta alterada, sendo incluídos no grupo considerado como “com disfagia” e 42 (49,41%) não apresentaram nenhuma resposta alterada, sendo incluídos no grupo “sem disfagia” (tabela 7).

Tabela 7: Comparação entre pergunta inicial e respostas do questionário DYMUS

Pergunta inicial: você tem dificuldades para engolir?	Sem disfagia (nenhum item alterado)	Com disfagia (1 ou + itens alterados)	Total (%)
Não	42	43	85%
SIM	0	15	15%
TOTAL	42	58	100%

P Valor = 0,000

Foi realizada outra comparação entre os dados, subdividindo os pacientes estudados em 3 subgrupos: sem dificuldades de deglutição (nenhum item alterado), com algum tipo de dificuldade (1 a 2 itens alterados) e um quadro considerado como

“alarmante” segundo o autor original (3 ou mais itens alterados) e comparando os resultados à pergunta inicial pré-questionário.

Comparando estes grupos, foi encontrada diferença significativa (P valor = 0,000). A tabela 8 descreve detalhadamente estes resultados (tabela 8).

Tabela 8: Comparação entre a frequência de respostas à pergunta inicial e respostas ao questionário

Pergunta inicial: você tem dificuldades para engolir?	Sem disfagia (nenhum item alterado)	Alguma dificuldade de deglutição (1 ou 2 itens alterados)	Dificuldade de deglutição “Alarmante” (3 ou + itens alterados)	Total (%)
NÃO	42%	33%	10%	85%
SIM	0%	3%	12%	15%
TOTAL	42%	36%	22%	100%

P Valor = 0,000 - Diferença significativa entre as respostas à pergunta inicial e as respostas ao questionário.

5.5 VARIÁVEL CLÍNICA: DISFAGIA E EDSS/FS

Os 100 pacientes foram classificados quanto ao grau de incapacidade em 3 categorias: leve (EDSS menos que 3), moderado (EDSS de 3,5 a 5,5) e grave (EDSS maior ou igual a 6) como apresentado no Gráfico 5.

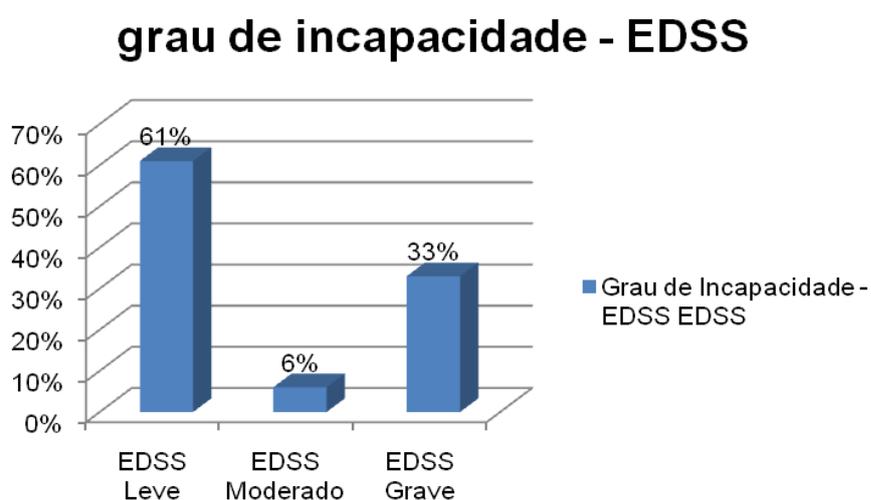


Gráfico 5: Distribuição dos 100 pacientes quanto ao grau de incapacidade

Para analisar a relação entre a presença de dificuldade de deglutição e grau de incapacidade, foram comparadas as variáveis disfagia (presença de pelo menos 1 item alterado no questionário) e gravidade de incapacidade de acordo com os valores de EDSS (categorias grave e não grave) (tabela 9). Foram considerados como graves pacientes com EDSS maior ou igual a 6, levando-se em consideração que este valor marca o início de maior incapacidade da doença, necessitando os pacientes de auxílio intermitente ou unilateral constante para caminhar.

Segundo o teste do Qui-quadrado, houve diferença estatisticamente significativa entre as categorias grau de EDSS (grave e não grave) e disfagia (P valor = 0,032), sugerindo haver uma correlação entre gravidade da incapacidade e presença de distúrbios de deglutição.

Tabela 9: Comparação entre as variáveis disfagia e as categorias grave e não grave de EDSS

Categoria EDSS	Sem disfagia	Com disfagia	Total
EDSS GRAVE	33	33	66
EDSS NÃO GRAVE	9	25	34
TOTAL	42	58	100

P valor = 0,032.

5.6 VARIÁVEL CLÍNICA: DISFAGIA E FS DE TRONCO CEREBRAL

Foi realizada análise comparativa de acordo com o FS de tronco cerebral entre os 100 pacientes, subdivididos em 3 categorias: sem disfagia, com disfagia leve (1 ou 2 itens alterados) e com disfagia alarmante (3 ou mais itens alterados).

A tabela 10 apresenta a comparação entre as variáveis disfunção de tronco cerebral e os 3 grupos de pacientes de acordo com pontuação no questionário DYMUS-BR. Houve diferença significativa entre as grupos (P-valor = 0,003), sugerindo relação entre grau de dificuldade de deglutição/ positividade do teste e presença de disfunção no Tronco cerebral.

Correlacionando ainda o FS TC e o grupo de pacientes com disfagia alarmante (com 3 ou + itens alterados) (N=22), 59,1% destes pacientes apresentavam disfunção de Tronco Cerebral.

Tabela 10: Frequência de disfagia e disfunção de tronco cerebral

FS TRONCO CEREBRAL	Sem disfagia (nenhum item alterado)	Com disfagia leve (1 ou 2 itens alterados)	Com disfagia alarmante (3 ou + itens alterados)	Total (%)
FS TC sem alterações	35%	24%	9%	68%
FS TC com alterações	7%	12%	13%	32%
TOTAL	42%	36%	22%	100%

5.7 VARIÁVEIS CLÍNICAS: DISFAGIA PARA SÓLIDOS E DISFAGIA PARA LÍQUIDOS

De acordo com as 2 sub escalas existentes no questionário, os 100 pacientes foram divididos de acordo o tipo de disfagia apresentado: “disfágicos para sólidos” e “disfágicos para líquidos” e “sem disfagia”.

Do grupo estudado, 42% não apresentavam nenhuma dificuldade de deglutição, 5% apresentavam disfagia exclusivamente para líquidos, 27% disfagia exclusivamente para sólidos e 26% apresentavam disfagia para líquidos e sólidos (gráfico 6).



Gráfico 6: Distribuição dos pacientes de acordo com o tipo de disfagia

Comparando ainda os 2 tipos de disfagia com a disfunção de TC, encontramos diferença estatisticamente significativa nos 2 tipos de alterações de deglutição (P valor = 0,000 para ambos os grupos), levantando mais uma vez a hipótese da existência de uma associação entre dificuldade de deglutição e disfunção de TC.

A tabela 11 traz a distribuição (%) de pacientes nos 2 sub grupos: disfagia para sólidos e disfagia para líquidos.

Tabela 11: Distribuição da casuística de acordo com o tipo de disfagia

	Com disfagia para líquidos	Sem disfagia para líquidos	Total
Com disfagia para sólidos	26%	27%	53%
Sem disfagia para sólidos	5%	42%	47%
TOTAL	31%	69%	100%

5.8 VARIÁVEL CLÍNICA: DISFAGICOS E NÃO DISFÁGICOS

Foram comparadas as variáveis clínicas e demográficas dos 100 pacientes subdivididos em 2 grupos: com disfagia e sem disfagia (tabela 12).

O grupo de pacientes disfágicos apresentou media de idade maior em comparação ao grupo de não disfágicos.

A média de escore de EDSS foi significativamente maior no grupo de pacientes disfágicos quando comparado aos não disfágicos, havendo ainda diferença entre disfagia e disfunção nos sistemas funcionais de TC ($0,93 \pm 1,25$ versus $0,26 \pm 0,66$ p-valor = 0,003), cerebelar ($0,96 \pm 1,24$ versus $0,5 \pm 0,8$, p-valor = 0,09) e piramidal ($2,22 \pm 1,49$ versus $1,57 \pm 1,62$ p-valor= 0,037) quando comparados os grupo de pacientes não disfágicos.

Não houve diferença significativa entre os grupos estudados (disfágicos e não disfágicos) quanto ao tempo de doença e gênero.

Foi realizada ainda comparação entre os p valores das formas clínicas EMRR, EMPP e EMPS, não havendo diferença significativa entre a frequência de disfagia e as formas clínicas da EM.

Tabela 12: Características clínicas e demográficas do grupo estudado

Variáveis	Disfágicos (N= 58)	Não Disfágicos (N=42)	P Valor
Idade (Media/DP)	44,20 ± 11,74	38,16 ± 14,27	0,017 *
Tempo de doença (Media/DP)	10,38 ± 9,18	7,68 ± 5,94	0,243
Gênero: F/M	40/18	29/13	0,99
EDSS (Media/DP)	4,25 ± 2,52	2,5 ± 2,4	0,001 *
FS Piramidal (Media/DP)	2,22 ± 1,49	1,57 ± 1,62	0,037 *
FS TC (Media/DP)	0,93 ± 1,25	0,26 ± 0,66	0,003 *
FS Cerebelar (Media/DP)	0,96 ± 1,24	0,5 ± 0,8	0,09
FS Sensitivo (Media/DP)	1,12 ± 1,29	0,71 ± 0,94	0,165
Formas de EM (%)			
EMRR ^A	53,10%	46,90%	p ^{AC} 0,5
EMPS ^B	75%	25%	p ^{AB} 0,11
EMPP ^C	61,20%	38,80%	p ^{CB} 0,38

* Significante. Correlação das formas clínicas p^{AC} (EMRR^A versus EMPP^C) - p^{AB} (EMRR^A versus EMPS^B) - p^{CB} (EMPP^C versus EMPS^B) com o grau de disfagia

6 DISCUSSÃO

Até o ano de 2008, não havia sido descrito na literatura, nenhum instrumento subjetivo de detecção e qualificação da disfagia especificamente para pacientes com esclerose múltipla. Cada autor utilizava um tipo diferente de método de avaliação (questionários, entrevistas dirigidas, dentre outros) que por sua vez também são utilizados para avaliação da deglutição nas demais doenças neurológicas.

Bergamashi e colaboradores (2008) desenvolveram o *Questionnaire for the Assessment of Dysphagia in Multiple Sclerosis* (DYMUS) o qual foi testado ainda no mesmo ano e validado no ano de 2009. O questionário DYMUS mostrou ser uma nova e útil ferramenta para a detecção e quantificação das dificuldades de deglutição em pacientes com EM. Mostrou ainda boa correlação entre os problemas de deglutição apresentados pelos pacientes e os escores de EDSS, podendo-se subdividir as dificuldades apresentadas em 2 sub escalas: disfagia para sólidos e disfagia para líquidos.

Até o momento, não são descritos na literatura trabalhos Brasileiros a respeito da correlação disfagia-Esclerose múltipla.

Traduzir e adaptar transculturalmente o DYMUS foi à primeira iniciativa para estudar a prevalência e a correlação entre disfagia orofaríngea e esclerose múltipla na Cidade do Rio de Janeiro. Estamos diante de uma população diferente, com características clínicas e demográficas próprias.

Um processo de tradução, adaptação transcultural e posterior validação de questionários precisa ser minuciosamente realizado. Beaton e colaboradores (2000) enfatizaram que um processo de tradução pobre pode refletir num instrumento não equivalente ao original, já que a falta de equivalência limita a comparação de respostas entre as populações separadas pelas suas próprias línguas e culturas. O novo instrumento traduzido e adaptado transculturalmente deve apresentar consistência interna, confiabilidade, validade de construto e reprodutibilidade. Ou seja, seus resultados devem ser aplicáveis, tornando-se fidedignos a cada população.

No presente estudo, o DYMUS-BR foi traduzido, retro traduzido, adaptado transculturalmente, submetido a estudo piloto, visando avaliar seu conteúdo e entendimento, sendo ainda correlacionado aos sistemas funcionais e escores de EDSS. A inclusão neste processo de profissionais da saúde de diferentes áreas foi

fundamental, pois visou garantir uma versão final do DYMUS-BR adaptada as realidades socioculturais da população brasileira.

A adaptação linguística do questionário requereu apenas pequenas modificações da versão original, sendo substituído o verbo deglutir por engolir já que houve dificuldade por parte dos pacientes na compreensão. A pergunta 7 (Você precisa engolir varias vezes para engolir completamente os alimentos sólidos?) sofreu também pequena reformulação, visando um melhor entendimento.

A versão original do DYMUS, durante o processo de validação, foi aplicada em 1734 pacientes com EM através de estudo multicêntrico. A versão brasileira denominada DYMUS-BR foi aplicada numa amostra de 100 pacientes, respeitando o conceito de aplicação em cinco a dez vezes o número de perguntas do questionário (DAWSON; TRAPP, 2004).

Quanto a distribuição das respostas as 10 perguntas do questionário DYMUS, na versão original 31% dos pacientes apresentaram pelo menos 1 resposta positiva. Na versão brasileira, encontramos 58% de respostas positivas a pelo menos 1 pergunta do DYMUS-BR.

Na versão brasileira, as perguntas 6 (Você tosse ou tem uma sensação de asfixia após ingerir líquido?) e 8 (Você precisa cortar a comida em pequenos pedaços antes de engolir?) foram as que obtiveram maior pontuação (22% e 24% respectivamente).

A dificuldade de deglutição de líquidos também foi encontrada com frequência na versão original na qual a pergunta que obteve maior frequência de respostas positivas foi àquela relacionada à disfagia para líquidos (você tem dificuldade para engolir líquidos) com 18,9% de respostas positivas.

A alta frequência de respostas positivas a pergunta 8 (Você precisa cortar a comida em pequenos pedaços antes de engolir?) pode ser relacionada a dificuldade de mastigação apresentada pelos pacientes além da ausência de elementos dentários prejudicando a fase oral da deglutição, o que é encontrado com bastante frequência na população com baixo nível sócio econômico.

A pergunta 4 (você tem comida grudando na sua garganta) foi a que obteve menor frequência de respostas positivas (7%), o que também foi encontrado pelo autor original durante o processo de validação (5%).

No que diz respeito à análise fatorial que por sua vez aborda o problema de analisar a estrutura das inter-relações entre um grande numero de variáveis (por

exemplo, itens ou perguntas de um questionário) definindo um conjunto de dimensões latentes comuns chamados de fatores, o primeiro ponto importante a ser observado num processo de adaptação transcultural e validação diz respeito, a saber, o quanto da variância total pode ser explicado por cada componente (pergunta do questionário).

Na versão original do questionário DYMUS, o primeiro componente explicou mais de 50% da variância total que é a disfagia. No caso da versão brasileira, o primeiro componente explicou 31,2% da disfagia. Se levarmos em conta os componentes com autovalores maiores que 1 na análise fatorial, 55% da disfagia na versão brasileira, pode ser explicada pelos 3 primeiros componentes (perguntas 1- Você tem dificuldade para engolir alimentos sólidos, 2 - Você tem dificuldade para engolir líquidos e 3 - Você tem a sensação de bolo na garganta enquanto engole).

Concordando com a versão original, foram identificadas 2 sub escalas: disfagia para líquidos e disfagia para sólidos.

Os componentes da sub escala disfagia para líquidos incluíram as perguntas 2 (Você tem dificuldade para engolir líquidos tais como água, leite e similares), 6 (Você tosse ou tem uma sensação de asfixia após ingerir líquido) e 9 (Você precisar tomar vários goles para engolir completamente os líquidos), não diferindo da versão original.

Houve, porém diferença no que diz respeito à sub escala disfagia para sólidos, que deveriam incluir as perguntas 1 (Você tem dificuldade para engolir alimentos sólidos tais como carne, pão e similares), 3 (Você tem a sensação de bolo na garganta enquanto engole), 4 (Você tem comida grudando na sua garganta), 5 (Você tosse ou tem uma sensação de asfixia após ingerir sólido), 7 (Você precisa engolir varias vezes para engolir completamente os alimentos sólidos), 8 (Você precisa cortar a comida em pequenos pedaços antes de engolir) e 10 (Você tem perdido peso?) segundo a versão original.

Na versão brasileira, as perguntas 3 (Você tem a sensação de bolo na garganta enquanto engole) e 10 (Você tem perdido peso?) se afastaram do seu grupo, que segundo a versão original seria da dimensão disfagia para sólidos.

Na versão original a pergunta 10 (Você tem perdido peso?) foi a que menos se correlacionou as demais perguntas, obtendo ainda a segunda menor frequência de respostas positivas (8,3%), porém, mesmo assim a mesma foi mantida no questionário.

A perda de peso (pergunta 10) é considerada como um dos sinais de dificuldade de deglutição. Esta associação é encontrada no curso evolutivo de diversas patologias neurológicas, sendo encontrado com mais frequência em estágios avançados, por exemplo, de quadros demenciais, onde há maior dependência funcional e dificuldade de deglutição. Porém no caso dos pacientes com EM avaliados, o tempo médio de doença foi de 8 anos, com mediana de EDSS de 3, o que demonstra ausência ou leve grau de incapacidade, o que pode explicar a menor pontuação na pergunta 10.

Segundo Robert Frost (1874 a 1963), um dos mais importantes poetas dos Estados Unidos do século XX, um poema começa com um bolo na garganta. Desta maneira, a pergunta “você tem sensação de bolo enquanto engole”, não foi associada a dificuldades de deglutição pelos pacientes, provavelmente por uma questão cultural já que o termo “bolo na garganta” pode ser um fator comumente relacionado a quadros emocionais como estresse e ansiedade. Estes achados podem ajudar a justificar a diferença encontrada entre as versões original e brasileira do questionário DYMUS.

O comitê multidisciplinar discutiu os achados brasileiros encontrados tentando avaliar as possíveis razões dos resultados obtidos (problemas na tradução, valores culturais, dentre outros). Apesar de se mostrarem fracas ao estudo da dimensionalidade, as perguntas 3 e 10 não fazem parte de outra dimensão e após reunião do comitê e contato com o grupo Italiano responsável pela versão original do questionário, foi decidido manter as perguntas, tendo a versão brasileira 10 itens como a versão original.

Quanto aos critérios utilizados, na literatura, para medir a confiabilidade, podem ser definidos como a análise da consistência interna do instrumento e de sua reprodutibilidade.

De acordo com *Instrument Review Criteria* (SAC), os valores do coeficiente Alpha de Cronbach podem variar de 0 a 1,0, sendo que tal variação obedece à regra em que entre 0 a 0,6 corresponde a confiabilidade insatisfatória; entre 0,6 a 0,7 confiabilidade satisfatória; e, entre 0,7 a 1,0 confiabilidade elevada.

Na validação do DYMUS original, Bergamaschi e colaboradores (2009) consideraram valores-padrão acima de 0,70. Neste estudo, o valor observado do coeficiente foi de 0,730, o que indica homogeneidade dos itens e que o instrumento analisado apresentou consistência interna satisfatória. Isto é, que os itens de um

mesmo domínio avaliam o mesmo construto. O domínio disfagia para líquidos apresentou valor igual a 0,864 em inglês e 0,673 em português. O domínio disfagia para sólidos apresentou valor igual a 0,885 em inglês e 0,670 em português.

Um dos objetivos deste estudo foi de determinar a prevalência de disfagia em nossa população com EM e segundo os resultados obtidos, 58% dos pacientes avaliados poderiam ser classificados como portadores de algum tipo de distúrbio de deglutição.

No que se refere a VARIÁVEL CLÍNICA: GRAU DA DISFAGIA houve diferença estatisticamente significativa entre a pergunta inicial (você tem dificuldades para engolir) e aos escores obtidos a partir do questionário DYMUS-BR. Dos 85% que diziam não apresentar nenhuma dificuldade, somente 42% realmente não apresentaram respostas positivas ao questionário.

Levando em consideração que 1 resposta positiva poderia se dar ao acaso, foi comparada então a pergunta inicial ao grupo considerado como alarmante (3 ou + respostas positivas ao questionário). Ainda assim, 10% dos pacientes que se diziam não portadores de distúrbios de deglutição, na realidade apresentavam sintomas de disfagia. Estes achados também foram encontrados pelo autor original porém sem tanta discrepância. Os resultados obtidos nos fazem questionar o quanto culturalmente nossa população desconhece o que seja considerado como dificuldade para engolir.

O fato de os pacientes com EM estudados mostrarem-se assintomáticos aos sintomas apresentados, vai de encontro a alguns estudos.

Terré-Bolliart e colaboradores (2004) ao correlacionar a exploração clínica e a VFS, obtiveram como resultados uma diferença significativa entre as 2 formas de avaliação no que se referiu a seguridade da deglutição.

Weisner e colaboradores (2002) estudando pacientes com EM através de VFS, encontraram alterações de deglutição em 75% dos pacientes sem sinais e sintomas clínicos de disfagia.

Leder, Sasaki e Burrell (1998) detectaram aspiração silente em metade dos pacientes estudados com diferentes patologias degenerativas neurológicas, incluindo a esclerose múltipla.

Estes estudos apontam a necessidade de avaliação de deglutição em pacientes com EM mesmo sem sintomatologia clínica evidente de distúrbios de deglutição.

Ao se relacionar disfagia a escala de incapacidade aferida pelos sistemas funcionais, foi encontrada associação entre os escores de EDSS e a presença de dificuldades de deglutição. Quando subdivididos em dois grupos de acordo com o grau de incapacidade: não grave EDSS < 6 e grave EDSS ≥ 6, e correlacionado aos pacientes com pelo menos 1 resposta positiva, foi encontrada diferença estatisticamente significativa entre os grupos, demonstrando associação entre a gravidade da incapacidade e a presença de disfagia.

Com relação aos sistemas funcionais, os escores de tronco cerebral, cerebelar e piramidal foram significativamente maiores no grupo de pacientes com sintomas de disfagia a partir do questionário, quando comparados ao grupo sem alterações de deglutição. Estes achados vão de encontro a diversos estudos.

Terré-Bolliart e colaboradores (2004) reportaram que mais de 32% dos pacientes com EM estudados, mesmo com graus leves de incapacidade (EDSS 2-3) apresentavam distúrbios de deglutição. Ainda segundo o autor, a porcentagem aumentava para 65% nos pacientes com maior grau de severidade e envolvimento de tronco cerebral (EDSS 8-9).

De Pauw e colaboradores (2002) concluíram em seu estudo que nos pacientes com graus moderados e severos de incapacidade a presença de disfagia era mais frequente. A partir de manofluoroscopia, identificaram alterações importantes na fase faríngea nos pacientes com EDSS maiores que 7,5. Os autores sugeriram que exames radiológicos deveriam ser realizados em todos os pacientes com escores de EDSS acima de 7,5, não somente para acessar a seguridade da manutenção da alimentação por via oral, mas também para iniciar programas de reabilitação.

Calcagno e colaboradores (2002), estudando as formas progressivas de EM através de FEES e avaliação estrutural e funcional com fonoaudiólogo, encontraram relação importante entre disfagia, severidade da incapacidade e disfunção de TC. Os pacientes com FS de TC igual ou maior que 3 apresentavam risco de desenvolver disfagia 3 vezes maior quando comparados aos outros pacientes com EM. Da mesma forma, pacientes com EDSS maior ou igual a 6,5 também apresentavam maior risco para disfagia segundo o estudo.

Borucki e colaboradores (1991) observaram disfunção de TC em metade dos pacientes estudados (n=9) com alterações na fase faríngea de deglutição.

Dos treze pacientes com disfagia orofaríngea estudados por Abrahan e Yun (2002), onze tinham disfunção de TC e 73% destes apresentavam penetração laríngea durante a deglutição.

Thomas e Wiles (1999), ao estudar a frequência de disfagia em pacientes com EM correlacionando a grupo controle a partir de questionário subjetivo e teste de deglutição de água, encontraram relação significativa entre a frequência de alterações de deglutição e disfunção nos sistemas de tronco cerebral e cerebelar (p -valor = 0,02).

Poorjavad e colaboradores (2010) encontraram também associação entre gravidade de incapacidade e disfagia quando comparado a grupo de pacientes não disfágicos com EM. Neste estudo, foi encontrada ainda associação entre disfunção cerebelar e disfagia, refletindo a importância do cerebelo na condução e controle do processo de deglutição. Não foi encontrado, porém, associação com disfunção de tronco cerebral.

Desta maneira, apesar da escala de Kurtzke não facilitar a identificação da disfagia já que a mesma se mistura a outras disfunções de tronco cerebral, podendo muitas vezes passar despercebida, os estudos apresentados demonstram a importante associação dos sistemas funcionais ao processo de deglutição.

Quanto a frequência de disfagia entre as formas de EM (EMRR, EMPP, EMPS), não foi encontrada diferença significativa entre as mesmas indo de encontro aos estudos de Poojavad e colaboradores (2010).

Com relação ao tipo de disfagia, concordando com o autor original, a versão brasileira do DYMUS, também explora 2 grandes dimensões: disfagia para líquidos e disfagia para sólidos.

Quanto a frequência destes distúrbios, a disfagia par sólidos foi mais frequente (27%), seguida da disfagia para 2 consistências (líquidos e sólidos 26%) e somente 5% dos pacientes estudados apresentavam sintomas de disfagia exclusivamente par líquidos.

Bergamaschi e colaboradores (2009) ao submeterem o DYMUS aos processos de validação encontraram resultados contrários. Todas as perguntas relacionadas a disfagia par líquidos apresentaram uma frequência maior de respostas positivas em comparação aquelas relacionadas à sólidos.

De Pauw e colaboradores (2002) no grupo de pacientes com EM estudado encontraram alterações na consistência líquida mesmo no grau leve de incapacidade

enquanto a dificuldade para sólidos somente foi encontrada em estágios mais avançados de EM.

A identificação da disfagia em estágios iniciais da EM pode tornar possível a implementação de programas terapêuticos de reabilitação, gerenciamento de deglutição e preventivos de aspiração, reduzindo desta forma o risco de maiores complicações clínicas.

Maiores estudos são necessários correlacionando à frequência, os tipos e características da disfagia orofaríngea na população brasileira com Esclerose Múltipla.

7 CONCLUSÃO

Frente aos resultados obtidos, o questionário DYMUS-BR, após sua tradução e adaptação transcultural, manteve as características daquele originalmente descrito, apresentando boa consistência interna e reprodutividade, mostrando-se um instrumento confiável e de fácil aplicação.

Apesar do grupo de pacientes estudado apresentar graus leves de incapacidade, os resultados obtidos demonstram que a disfagia é frequente em pacientes brasileiros com EM e que sua prevalência aumenta concomitantemente ao grau de incapacidade, disfunção de tronco cerebral, cerebelar e piramidal.

REFERÊNCIAS

ABRAHAM, S.; SCHEINBERG, L.C.; SMITH, C.R.; LAROCCHA, N.G. Neurologic impairment and disability status in outpatients with multiple sclerosis reporting dysphagia symptomatology. *Neurorehabil Neural Repair.*, [S.l.], v. 11, n. 1, p. 7-13, 1997.

ABRAHAM, S.S.; YUN, P.T. Laryngopharyngeal dysmotility in multiple sclerosis. *Dysphagia*, [S.l.], v. 17, n. 1, p. 69-74, 2002.

ANDERSON, H.; BLACK, T. Análise multivariada de dados. 5ª Ed. Bookman. 1998.

ARGON, M.; SECIL, Y.; DUYGUN, U.; AYDOGDU, I.; KOCACELEBI, K.; OZKILIC, H.; ERTEKIN, C. The value of scintigraphy in the evaluation of oropharyngeal dysphagia. *Eur J Nucl Med Mol Imaging.*, [S.l.], v. 31, n. 1, jan. 2004.

AZIZ, Q.; THOMPSON, D.G. Brain-gut axis in health and diseases. *Gastroenterology.*, [S.l.], v. 114, p. 559-578, 1999.

BEATON, D.E.; BOMBARDIER, C.; GUILLEMIN, F.; FERRAZ, M.B. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine (Phila Pa 1976)*, [S.l.], v. 25, n. 24, p. 3186-3191, dec. 2000.

BERGAMASCHI, R.; CRIVELLI, P.; REZZANI, C.; PATTI, F.; SOLARO, C.; ROSSI, P.; RESTIVO, D.; MAIMONE, D.; ROMANI, A.; BASTIANELLO, S.; TAVAZZI, E.; D'AMICO, E.; MONTOMOLI, C.; COSI, V. The DYMUS questionnaire for the assessment of dysphagia in multiple sclerosis. *J Neurol Sci.*, [S.l.], v. 269, n. 1-2, p. 49-53, jun. 2008.

BERGAMASCHI, R.; REZZANI, C.; MINGUZZI, S.; AMATO, M.P.; PATTI, F.; MARROSU, M.G.; BONAVITA, S.; GRASSO, M.G.; GHEZZI, A.; ROTTOLI, M.; GASPERINI, C.; RESTIVO, D.; MAIMONE, D.; ROSSI, P.; STROMILLO, M.L.; MONTOMOLI, C.; SOLARO, C.; GROUP, D. Validation of the DYMUS questionnaire for the assessment of dysphagia in multiple sclerosis. *Func Neurol.*, [S.l.], v. 24, n. 3, p. 154-162, jul./sept. 2009.

BORUCKI, S.J.; DIETZ, M.A.; SIMON, G.; AISEN, M.L. Videofluoroscopy in the evaluation of dysphagia in multiple sclerosis. *Neurology*, [S.l.], v. 41, n. suppl. 1, p. 427, 1991.

CALCAGNO, P.; RUOPPOLO, G.; GRASSO, M.G.; DE VINCENZIIS, M.; PAOLUCCI, S. Dysphagia in multiple sclerosis - prevalence and prognostic factors. *Acta Neurol Scand.*, [S.l.], v. 105, n. 1, p. 40-43, jan. 2002.

CATINI, N. *Temperamento: estudo inicial da escala PTS infantil*. 1999. Dissertação (Mestrado). Pontifícia Universidade Católica de Campinas. Campinas. 1999.

CICONELLI, R.M.; FERRAZ, M.B.; SANTOS, W.; MEINAO, I.; QUARESMA, M.R. Brazilian-Portuguese version of the SF-36. A reliable and valid quality of life outcome measure. *Rev Bras Reumatol.*, [S.l.], v. 39, n. 3, p. 143-150, mai./jun. 1999.

COSTA, M.M.B.; CASTRO, L.P. *Tópicos de deglutição e disfagia*. Guanabara, 2003. 448p.

CRONBACH, L.J. Coefficient alpha and the internal structure of the tests. *Psychometrika*, [S.l.], v. 16, n. 3, p. 297-334, 1951.

DAWSON, B.; TRAPP, R.G. *Basic & Clinical Biostatistics*. 3rd ed. New York: Lange Medical Books - McGraw-Hill, 2004.

DE PAUW, A.; DEJAEGER, E.; D'HOOGHE, B.Y.; CARTON, H. Dysphagia in multiple sclerosis. *Clinical Neurology and Neurosurgery*, [S.l.], v. 104, n. 4, p. 345-351, sept. 2002.

FURKIM, A.; SILVA, R. *Programa de reabilitação em disfagia neurogênica*. São Paulo: Frôntis. 2^a Ed. 2000.

GÓES, P.S.A.; FERNANDES, L.M.A.; LUCENA, L.B.S. Validação de instrumentos de coleta de dados. In: ANTUNES, J.L.F.; PERES, M.A. *Fundamentos de odontologia - Epidemiologia da saúde bucal*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006. p. 390-397.

GUILLEMIN, F.; BOMBARDIER, C.; BEATON, D. Cross-cultural adaptation of healthrelated quality of life measures: literature review and proposed guidelines. *J Clin Epidemiol.*, [S.l.], v. 46, n. 12, p. 1417-1432, dec. 1993.

HAIR, J.F. Jr.; ANDERSON, R.E.; TATHAM, R.L.; BLACK, W.C. *Multivariate Data Analysis*, 5thEd. New Jersey: Prentice Hall, 1998.

HAMDY, S.; AZIZ Q.; ROTHWELL, J.C.; CRONE, R.; HUGHES, D.; TALLIS, R.C.; THOMPSON, D.G. Explaining oropharyngeal dysphagia after unilateral hemispheric stroke. *Lancet*, v. 350, n. 9079, p. 686-692, sept. 1997.

HARTELIUS, L.; SVENSSON, P. Speech and Swallowing symptoms associated with Parkinson's disease and multiple sclerosis: a survey. *Folia Phoniatr Logop.*, [S.l.], v. 46, n. 1, p. 9-17, 1994.

HINDERER, S.K.; HINDERER K.A. Métodos de medição: princípios e aplicação. In: DELISA, B.M.; GANS, B.M.; BOCKENEK, W.L.; CURRIE, D.M.; GEBER, S.R. *Tratado de medicina de reabilitação*. São Paulo: Manole, 2002. p. 212-245.

KHALDOUN, E.; WOISARD, V.; VERIN É. Validation in French of the SWAL-QOL scale in patients with oropharyngeal dysphagia. *Gastroenterol Clin Biol.*, [S.l.], v. 33, n. 3, p. 167-171, mar. 2009.

KURTZKE, J.F. Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an Expanded Disability Status Scale (EDSS). *Neurology*, [S.l.], v. 33, n. 11, p. 1444-1452, nov. 1983.

LEDER, P.H.D.; SASAKI, M.D.; BURRELL, M.D. Fiberoptic Endoscopic Evaluation of dysphagia to identify silent aspiration. *Dysphagia*, [S.l.], v. 13, n. 1, p. 19-21, 1998.

LUBLIN, F. D.; REINGOLD, S. C. Defining the clinical course of multiple sclerosis: Results of an international survey. *Neurology*, [S.l.], v. 46, p. 907-911, apr. 1996.

MACEDO FILHO, E.D. Mecanismos protetores da deglutição. In: JACOBI, J.S.; LEVY, D.S.; CORRÊA, L.M. (Orgs.). *Disfagia: avaliação e tratamento*. Rio de Janeiro: Revinter, 2004. p. 20-24.

MARCHESE-RAGONA, R.; RESTIVO, D. A.; MARIONI, G.; OTTAVIANO, G.; MASIERO, S.; STAFFIERI, A. Evaluation of swallowing disorders in multiple sclerosis. *Neurol Sci.*, [S.l.], v. 27, n. 4, p. 335-337, 2006.

MARI, F.; MATEI, M.; CERAVOLO, M.; PISANI, A.; MONTESE, A.; PROVINCIALI, L. Predictive value of clinical índices in detecting aspiration in patients with neurological disorders. *J Neurol, Neurosurgery Psychiatry*, [S.l.], v. 63, n. 4, p. 456-460, oct. 1997.

MCDONALD, W.I.; COMPSTON, A.; EDAN, G.; GOODKIN, D.; HARTUNG, H.P.; LUBLIN, F.D.; MCFARLAND, H.F.; PATY, D.W.; POLMAN, C.H.; REINGOLD, S.C.; SANDBERG-WOLLHEIM, M.; SIBLEY, W.; THOMPSON, A.; VAN DEN NOORT, S.; WEINSHENKER, B.Y.; WOLINSKY, J.S. Recommended Diagnostic Criteria for Multiple Sclerosis: Guidelines from the International Panel on the Diagnosis of Multiple Sclerosis. *Ann Neurol*, [S.I.], v. 50, n.1, p. 121-127, jul. 2001.

PEDHAZUR, E.J.; SCHMELKIN, L.P. *Measurement, design, and analysis: an integrated approach*. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, 1991.

PENDER M.P.; FERGUSON, S.M. Dysarthria and dysphagia due to opercular syndrome in multiple sclerosis. *Mult Scler.*, [S.I.], v. 13, n. 6, p. 817-819, jul. 2007.

PEREIRA, J.C.R. *Análise de dados quantitativos. Estratégias metodológicas para as ciências da saúde, humanas e sociais*. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo, 2004.

POLMAN, C.H.; REINGOLD, S.C.; EDAN, G.; FILIPPI, M.; HARTUNG, H.P.; KAPPOS, L.; LUBLIN, F.D.; METZ, L.M.; MCFARLAND, H.F.; O'CONNOR, P.W.; SANDBERG-WOLLHEIM, M.; THOMPSON, A.J.; WEINSHENKER, B.G.; WOLINSKY, J.S. Diagnostic criteria for multiple sclerosis: 2005 revisions to the "McDonaldCriteria". *Ann Neurol.*, [S.I.], v. 58, n. 6, p. 840-846, dec. 2005.

POORJAVAD, M.; DERAKHSHANDEH, F.; ETEMADIFAR, M.; SOLEYMANI, B.; MINAGAR, A.; MAGHZI, A.H. Oropharyngeal dysphagia in multiple sclerosis. *Mult Scler.*, [S.I.], v. 16, n. 3, p. 362-365, mar. 2010.

POSER, C.M. *An atlas of multiple sclerosis*. Nashville: Parthenon Pub. Group, 1998. 146p.

PROSIEGEL, M.; SCHELLING, A.; WAGNER-SONNTAG, E. Dysphagia and multiple sclerosis. *Int MS J.*, [S.I.], v. 11, n. 1, p. 22-31, apr. 2004.

RESTIVO, D.A.; MARCHESE-RAGONA, R.; PATTI, F. Management of swallowing disorders in multiple sclerosis. *Neurol Sci.*, [S.I.], v. 27, n. 4, p. S338-S340, 2006.

TASSORELLI, C.; BERGAMASCHI, R.; BUSCONE, S.; BARTOLO, M.; FURNARI, A.; CRIVELLI, P.; ALFONSI, E.; ALBERICI, E.; BERTINO, G.; SANDRINI, G.; NAPPI, G. Dysphagia in multiple sclerosis: from pathogenesis to diagnosis. *Neurol Sci.*, [S.I.], v. 29, n. Suppl. 4, p. S360-S363, dec. 2008.

TERRÉ-BOLLIART, R.; ORIENT-LÓPEZ, F.; GUEVARA-ESPINOSA, D.; RAMÓN-
RONA, S.; BERNABEU- GUITART, M.Y.; CLAVÉ-CIVIT, P. Disfagia orofaríngea en
pacientes afectados de esclerosis múltiple. *Rev Neurol.*, [S.I.], v. 39, n. 8, p. 707-710,
2004.

THOMAS, F.J.; WILES, C.M. Dysphagia and nutritional status in multiple sclerosis. *J
Neurol.*, v. 246, n. 8, p. 677-682, aug. 1999.

VASCONCELOS, C.C.; FERNÁNDEZ, O.; LEYVA, L.; THULER, L.C.; ALVARENGA,
R.M. Does the DRB1*1501 allele confer more severe and faster progression in
primary progressive multiple sclerosis patients? HLA in primary progressive multiple
sclerosis. *J Neuroimmunol.*, [S.I.], v. 214, n. 1-2, p. 101-103, sept. 2009.

WIESNER, W.; WETZEL, S.G.; KAPPOS, L.; HOSHI, M.M.; RADUE, E.W.;
STEINBRICH, W. Swallowing abnormalities in multiple sclerosis: correlation between
videofluoroscopy and subjective symptoms. *Eur Radiol.*, [S.I.], v. 12, n. 4, p. 789-792,
pr. 2002.

APÊNDICE A - Termo de consentimento Livre e Esclarecido

Questionário DYMUS de avaliação da disfagia na Esclerose Múltipla (*The DYMUS questionnaire for the assessment of dysphagia in multiple sclerosis*)

Convidamos você a participar de um estudo (pesquisa de mestrado) que visa identificar dificuldades para engolir (deglutir), em pacientes com esclerose múltipla. O objetivo deste estudo é validar um questionário utilizado para avaliar a dificuldade para engolir na esclerose múltipla.

Sua participação é voluntária, sendo garantidos o sigilo e o anonimato das respostas.

Não há remuneração pela sua participação, nem riscos. Estima-se 5 min. para o preenchimento do questionário.

Aplicação dos Protocolos

Se você decidir participar do estudo, você responderá a 1 questionário investigando possíveis dificuldades de A duração estimada para a aplicação deste protocolo é de aproximadamente 5 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 dificuldades de deglutição encontradas em pessoas com esclerose múltipla, para que a partir disto possam ser traçados tratamentos específicos para estes problemas. Este estudo também poderá trazer benefícios futuros para outros pacientes com dificuldades na deglutição com esclerose múltipla.

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 Déborah Santos Sales Tel. 7701-4054.**

Formulário de Consentimento do Paciente

Li e entendi este folheto de informações ao paciente e formulário de consentimento. 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.

Data:/...../.....

Nome:.....

Assinatura:

Investigador:

APÊNDICE B - Ficha de Registro de Dados

UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO - UNIRIO
Centro de Ciências Biológicas e da Saúde - CCBS
Programa de Pós-Graduação em Neurologia - Mestrado

DATA DA AVALIAÇÃO: ____/____/____

Paciente: _____ Idade: _____

Gênero: () fem. () masc.

Nível Escolaridade: _____ Duração da doença: _____

Forma: Surto Remissão () Progressiva primária () Progressiva secundária ()

EDSS: _____ FS Piramidal: ____ FS Cerebelar: ____ FS Tronco cerebral: ____ FS Sensitivo:
____ FS Mental: ____ FS Esfincteriano: ____ FS Visual: ____

Outros: _____

Você tem problemas para engolir? () sim () não

APÊNDICE C - DYMUS-BR

1	Você tem dificuldade para engolir alimentos sólidos (tais como carne, pão e similares)?	
2	Você tem dificuldade para engolir líquidos (tais como água, leite e similares)?	
3	Você tem a sensação de bolo na garganta enquanto engole?	
4	Você tem comida grudando na sua garganta?	
5	Você tosse ou tem uma sensação de asfixia após ingerir sólido?	
6	Você tosse ou tem uma sensação de asfixia após ingerir líquido?	
7	Você precisa engolir varias vezes para engolir completamente os alimentos sólidos?	
8	Você precisa cortar a comida em pequenos pedaços antes de engolir?	
9	Você precisar tomar vários goles para engolir completamente os líquidos?	
10	Você tem perdido peso?	

Pontuação: 0 - ausência do evento; 1 - presença do evento

ANEXO A - Escala de Kurtzke (FS/EDSS)

ESCALA DE KURTZKE (1983)

Sistemas Funcionais

1 - Funções Piramidais:

- 0 - Normal
- 1 - Sinais anormais sem déficit funcional
- 2 - Déficit mínimo
- 3 - Leve a moderada paraparesia ou hemiparesia, com fadiga ou monoparesia severa (quase nenhuma função)
- 4 - Importante paraparesia ou hemiparesia (a função é difícil); ou moderada quadriparesia; ou monoplegia
- 5 - Paraplegia, hemiplegia ou grave quadriparesia
- 6 - Quadriplegia
- 9 - Desconhecido

2 - Funções Cerebelares:

- 0 - Normal
- 1 - Sinais anormais sem dificuldades
- 2 - Ataxia leve
- 3 - Ataxia de tronco ou membros moderada
- 4 - Ataxia moderada nos 4 membros
- 5 - Incapaz de realizar movimentos coordenados devido à ataxia
- 9 - Desconhecido

3 - Funções do Tronco Cerebral:

- 0 - Normal
- 1 - Apenas sinais
- 2 - Nistagmo moderado ou leve deficiência
- 3 - Nistagmo severo, marcada fraqueza extraocular ou moderada deficiência de outro nervo craniano
- 4 - Disartria marcada ou outra deficiência
- 5 - Incapacidade de deglutir ou falar
- 9 - Desconhecido

4 - Funções sensitivas:

- 0 - Normal
- 1 - Vibratória ou grafestesia diminuída apenas em 1 ou 2 membros
- 2 - Leve hipoestesia tátil ou dolorosa ou posição segmentar e/ou moderada diminuição da vibratória em 1 ou 2 membros
- 3 - Moderada diminuição da tátil ou dolorosa ou posição segmentar e/ou anestesia vibratória em 1 ou 2 membros; hipoestesia tátil ou dolorosa leve e/ou moderada hipoestesia em todos os testes da proprioceptiva em 3 ou 4 membros
- 4 - Marcada hipoestesia tátil ou dolorosa ou proprioceptiva, sozinha ou combinada em 1 ou 2 membros; e/ou severa perda da propriocepção em mais de 2 membros
- 5 - Anestesia em 1 ou 2 membros; ou moderada perda da dolorosa ou tátil e/ou perda da propriocepção na maior parte do corpo abaixo da cabeça
- 9 - Desconhecido

5 - Funções Vesicais e Intestinais:

- 0 - Normal
- 1 - Urgência ou retenção urinária leve
- 2 - Alterações moderadas (auto-cateterismo intermitente, compressão manual para evacuar a bexiga ou retirada manual de fezes)
- 3 - Incontinência urinária freqüente
- 4 - Necessidade quase constante de cateterismo ou auxílio constante para evacuar
- 5 - Perda da função vesical
- 6 - Perda da função vesical e intestinal
- 9 - Desconhecido

6 - Função Visual (ou Óptica)

- 0 - Normal
- 1 - Escotoma com acuidade visual corrigida melhor que 20\30
- 2 - Pior olho com escotoma com máxima acuidade visual entre 20\30 e 20\59
- 3 - Olho pior com grande escotoma, ou moderada diminuição do campo visual, mas com acuidade visual de 20\60 a 20\99
- 4 - Olho pior com grande diminuição do campo visual e acuidade visual máxima de 20\100 a 20\200; ou item 3 + acuidade visual do melhor olho de 20\60 ou menos
- 5 - Pior olho com acuidade visual mínima e melhor olho de 20\60 ou menos
- 6 - Grau 5 + acuidade visual do melhor olho de 20\60 ou menos
- 9 - Desconhecido

7 - Função Mental:

- 0 - Normal
- 1 - Alteração do humor apenas, não afeta o DSS
- 2 - Leve decréscimo das funções mentais
- 3 - Marcado decréscimo das funções mentais
- 4 - Síndrome mental crônica moderada
- 5 - Demência ou Síndrome Mental severa e incompetência
- 9 - Desconhecido

8 - Outras Funções:

Qualquer outro achado atribuído a Esclerose Múltipla

ESCALA EXPANDIDA DO ESTADO DE INCAPACIDADE EXPANDED DISABILITY STATUS SCALE - EDSS

Uma vez classificados todos os FS, utilizamos estes índices para o cálculo do EDSS (Expanded Disability Status Scale), que reflete o estado atual da deficiência do paciente com EM mostrando até que ponto as seqüelas da doença afetaram sua função.

- 0.0 - Exame neurológico normal (FS grau 0).
- 1.0 - Nenhuma deficiência, sinais mínimos em 1 FS (1 FS 1)
- 1.5 - Nenhuma deficiência, sinais mínimos em 1 FS, excluindo função cerebral grau 1 (mais de 1 FS 1)
- 2.0 - Deficiência mínima em 1 FS (1 FS 2, outros 0 ou 1)
- 2.5 - Deficiência mínima em 2 FS (2 FS 2, outros 0 ou 1).
- 3.0 - Deficiência moderada em 1 FS (1 FS 3, outros 0 ou 1) ou deficiência leve em 3 ou 4 FS (3 ou 4 FS 2, outros 0 ou 1), embora com marcha livre.
- 3.5 - Marcha livre mas com deficiência moderada em 1 FS (1 FS 3) e 1 ou 2 FS 2, ou 2 FS 3, ou 5 FS 2 (outros 0 ou 1).
- 4.0 - Marcha livre sem órtese, independente, por 12 h/dia apesar de deficiência relativamente severa de 1 FS 4 (outros 0 ou 1) ou combinações de graus menores excedendo os limites dos passos anteriores, capaz de andar sem auxílio e sem descanso por 500 metros.
- 4.5 - Marcha livre sem auxílio durante grande parte do dia, capaz de trabalhar o dia todo, pode no entanto ter alguma limitação para atividade livre ou requerer mínima assistência; caracterizado por deficiência relativamente severa consistindo de 1 FS 4 (outros 0 ou 1) ou combinações de graus menores e marcha livre por 300 metros.
- 5.0 - Marcha livre por 200 metros; deficiência severa atrapalhando as atividades diárias; geralmente 1 FS 5 (outros 0 ou 1) ou combinações de graus menores.
- 5.5 - Marcha livre por 100 metros; deficiência severa para impedir as Atividades de Vida Diária (AVD), (1 FS 5, outros 0 ou 1)
- 6.0 - Auxílio intermitente ou unilateral (bengala, muleta, aparelho tutor, órtese) necessário para andar 100 metros com ou sem descansar (+ de 2 FS 3)
- 6.5 - Auxílio bilateral constante para andar 20 metros (+ de 2 FS 3)
- 7.0 - Incapaz de andar 5 metros mesmo com auxílio, necessita de cadeira-de-rodas (CR) comum e faz transferência sozinho, toca a CR por 12 h/dia (= de 1 FS 4; muito raramente só 1 FS 5).
- 7.5 - Incapaz de andar mais que poucos passos, restrito à CR, pode precisar de auxílio para transferência, toca a CR, mas não pode se manter na CR comum o dia todo. Pode necessitar de CR motorizada (+ de 1 FS 4+).
- 8.0 - Essencialmente restrito ao leito ou CR, pode ficar na CR boa parte do dia, mantém muitos cuidados pessoais, geralmente tem o uso efetivo dos membros superiores (FS 4 em muitos sistemas)
- 8.5 - Restrito ao leito boa parte do dia, tem alguma função de membros superiores; mantém alguns cuidados pessoais (FS 4 em vários sistemas).
- 9.0 - Dependente no leito; pode se comunicar e se alimentar (FS 4 na maioria)
- 9.5 - Totalmente dependente no leito, incapaz de deglutir ou se alimentar (todos os FS 4 ou 5).
- 10 - Morte por Esclerose Múltipla.

ANEXO B - DYMUS (versão original em inglês)

<i>The DYMUS questionnaire for the assessment of dysphagia in multiple sclerosis</i>		
Final 10-items questionnaire for assessment of Dysphagia in Multiple Sclerosis (DYMUS). The questionnaire is divisible into two sub-questionnaires: for the assessment of dysphagia to solid (7 items, in bold), and for the assessment of dysphagia to liquid (3 items, in italic).		
1.	Do you have difficulties swallowing solid food (such as meat, bread, and the like)?	
2.	<i>Do you have difficulties swallowing liquid (such as water, milk, and the like)?</i>	
3.	Do you have a globus sensation in your throat during swallowing?	
4.	Do you have food sticking in your throat?	
5.	Do you cough or do you have a choking sensation after solid ingestion?	
6.	<i>Do you cough or do you have a choking sensation after liquid ingestion?</i>	
7.	Do you need to swallow more and more times before completely wallowing solid food?	
8.	Do you need to cut food in small pieces before swallowing?	
9.	<i>Do you need to take more and more sips before completely swallowing liquid?</i>	
10.	Do you have weight loss?	

ANEXO C - Aprovação do CEP-UNIRIO



COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA – CEP-UNIRIO
UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO - UNIRIO

ATA DE PARECER CONSUBSTANCIADO

FR 304919

57/2009

CAAE: 0036.0.313.000-09

PESQUISADOR RESPONSÁVEL: DEBORAH SANTOS SALES
REGINA MARIA PAPAIS ALVARENGA (ORIENTADORA)

PROJETO: VALIDAÇÃO PARA LÍNGUA PORTUGUESA DO QUESTIONÁRIO DYMUS DE AVALIAÇÃO DA DISFAGIA NA ESCLEROSE MÚLTIPLA”

INSTITUIÇÃO DE REALIZAÇÃO DA PESQUISA: HOSPITAL DA LAGOA

DATA DE ENTRADA NO CEP: 23/11/2009.

O projeto de pesquisa intitulado “VALIDAÇÃO PARA LÍNGUA PORTUGUESA DO QUESTIONÁRIO DYMUS DE AVALIAÇÃO DA DISFAGIA NA ESCLEROSE MÚLTIPLA” foi avaliado e posteriormente **APROVADO** pelo CEP-UNIRIO em 10/12/2009.

Solicita-se ao pesquisador que envie a este CEP, anualmente, os relatórios parciais sobre o decurso do projeto, eventuais informações de alterações no encaminhamento e o relatório final em via escrita.



Rio de Janeiro, 14 de dezembro de 2009.

Fabiana Barbosa Assumpção de Souza

Fabiana Barbosa Assumpção de Souza
Coordenadora do CEP-UNIRIO

Comitê de Ética em Pesquisa CEP-UNIRIO
Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro – UNIRIO
Avenida Pasteur, 296 – Urca – Rio de Janeiro – RJ – Cep: 22290-240.
Telefones: 21- 25427771 E-mail: cep.unirio09@gmail.com e cep-unirio@unirio.br

Fabiana B. Assumpção de Souza
Coordenadora
CEP - UNIRIO
PROPG-DPQ