

MD Anderson Dysphagia Questionnaire: tradução e adaptação cultural para o português europeu

Cátia Alexandra Dias Bastos¹

**Dissertação de Mestrado apresentada à faculdade de
Medicina da Universidade do Porto para a obtenção do
grau de mestre em Cuidados Paliativos sob a orientação
da Professora Doutora Dália Nogueira**

**IV CURSO DE MESTRADO EM CUIDADOS PALIATIVOS
FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DO
PORTO
PORTO, 2014**

¹ Terapeuta da Fala e aluna no Mestrado de Cuidados Paliativos da Universidade de Medicina do Porto

'You matter because you are you, and you matter to the last moment of your life.'

Cicely Saunders

Cátia Alexandra Dias Bastos, 2014

RESUMO

Introdução: Este estudo tem como objetivo traduzir e adaptar para o português europeu o questionário de avaliação da qualidade de vida MD Anderson, específico para doentes com disfagia com cancro de cabeça e pescoço.

Metodologia: Este questionário foi aplicado a 60 sujeitos: 30 com diagnóstico de cancro de cabeça e pescoço e alterações da deglutição e 30 saudáveis. Foi realizado o procedimento de tradução da escala que seguiu as *guidelines* internacionais. A análise psicométrica foi calculada através da consistência interna pelo coeficiente do α de Cronbach, para um nível de significância de 0.05. A validade do conteúdo foi avaliada através do teste-reteste utilizando o coeficiente de Pearson, para um nível de significância de 0.05. A validade de construto foi medida pelo teste de Mann-Whitney U, para um nível de significância de 0.05. A validade convergente e discriminante foi avaliada através da correlação entre o MDADI, o P-EAT10, o DOSS e o EQ5D.

Resultados: A consistência interna do MDADI, calculada pelo alfa de Cronbach foi de 0.78. Os valores do teste-reteste variaram entre os 0.85 e os 0.93. O MDADI mostrou-se também sensível à presença da disfagia através da comparação do MDADI com o DOSS e com o P-EAT10.

Discussão: A versão em português europeu do MDADI mostra-se clinicamente válida de acordo com os dados obtidos nesta amostra. Posteriormente, seria relevante aplicar o MDADI numa amostra maior para se validar a escala para a população portuguesa.

Palavras chave: MDADI, disfagia, qualidade de vida, cancro cabeça e pescoço.

ABSTRACT

Introduction: The aim of this study is to translate and adapt to European Portuguese a questionnaire for assessing quality of life: MD Anderson, specific for patients with dysphagia and head and neck cancer.

Methods: This questionnaire was administered to 60 people, 30 with impaired swallowing and head and neck cancer and 30 healthy. The translation of the scale followed the international guidelines. Internal Consistency reliability was calculated by means of Cronbach's α coefficient for a level of significance of 0.05. Test-retest reliability was assessed by intraclass correlation. The content validity was assessed by test-retest reliability using the Pearson coefficient, for a significance level of 0.05. Construct validity was measured by the Mann-Whitney U for a significance level of 0.05. Convergent and discriminant validity was assessed by correlation between MDADI and EAT10, DOSS, EQ5D.

Results: The internal consistency reliability of the MDADI total score was 0.78. Test-retest reliability coefficients of the scales ranged from 0.85 to 0.93. It also showed difference between the dysphagic and non dysphagic patients.

Discussion: The Portuguese adaptation of MDADI showed good psychometric properties. The application of MDADI in a larger sample would be important to validate the scale for the Portuguese population.

Keywords: MDADI, dysphagia, quality of life, head and neck cancer,

SIGLAS E ABREVIATURAS

- AC - Auscultação Cervical
- CP - Cuidados Paliativos
- DOSS - Dysphagia Outcome and Severity Scale
- EAT10 - Eating Assessment Tool-10
- EQ5D- Euroqol 5-Dimensions
- FAM - Functional Assessment Measure
- FIM - Functional Independence Measure
- FOIS - Functional Oral Intake Scale
- IPOFG – Instituto Português de Oncologia do Porto Fernando GentilPEN
- MASA- The Mann Assessment of Swallowing Ability
- MDADI – MD Anderson Dysphagia Inventory Questionnaire
- NOMS- National Outcome Measurement System
- OMS - Organização Mundial de Saúde
- PEN- Penetration/Aspiration Scale (Pen/Asp Scale)
- P-EAT10- Versão portuguesa do Eating Assessment Tool-10
- PNCP - Programa Nacional de Cuidados Paliativos
- PSS – Perceived Stress Scale
- QdV- Qualidade de Vida
- QdVs - Qualidade de Vida na saúde
- SF-36- Short-Form 36 Questionnaire
- SNC - Sistema Nervoso Central
- SWOL-CARE - Swallow Quality-of-Life Questionnaire
- SWOL-QOL - Swallow Quality-of-Life Questionnaire the Outcome tool for adults with oropharyngeal dysphagia
- VED- Videoendoscopia da Deglutição
- VFD- Videofluoroscopia da Deglutição

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Deglutição: Fase Oral (Fonte Seeley et al, 2004)	18
Figura 2 - Deglutição: Fase Faríngea (Fonte: Seeley et al., 2004)	19
Figura 3 - Deglutição: Fase Esofágica (Fonte: Seeley et al., 2004)	19
Figura 4 - Gráfico da correlação entre o MDADI e o EQ5D	45

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Estudos de Validação do MDADI nos diferentes países onde foi validado..	26
Tabela 2 - MDADI: Tradução da escala.....	34
Tabela 3 - Idade e sexo dos participantes do estudo.....	41
Tabela 4 - Diagnóstico Clínico dos participantes do estudo	41
Tabela 5 - Tipos de Tratamento a que os participantes foram submetidos	41
Tabela 6 - Validade do MDADI nas diferentes dimensões	42
Tabela 7 - Consistência Interna de todas as dimensões à exceção da global	43
Tabela 8 - Consistência Interna Total (sendo que foi retirado o item global)	43
Tabela 9 - Validade de Critério: MDADI e DOSS.....	43
Tabela 10 - Validade de Critério: MDADI e EAT10	44
Tabela 11 - Correlação entre o MDADI e o EQ5D	44
Tabela 12- Comparação do teste-reteste entre o MDADI original e o português	47

ÍNDICE

1. INTRODUÇÃO	9
2. CUIDADOS PALIATIVOS.....	11
2.1. Cuidados Paliativos no Doente Oncológico	12
3. CANCRO DE CABEÇA E PESCOÇO	14
3.1. Etiologia do Cancro de Cabeça e Pescoço.....	15
3.2. Tratamento no cancro de cabeça e pescoço	16
4. DEGLUTIÇÃO	18
4.1. Perturbações da Deglutição: Disfagia.....	20
5. QUALIDADE DE VIDA NA SAÚDE.....	21
5.1. Impacto das Alterações da Deglutição na Qualidade de Vida em Saúde	22
6. REVISÃO DA LITERATURA.....	23
6.1. Instrumentos de Avaliação	23
6.2 MD Anderson Dysphagia Inventory.....	25
7. METODOLOGIA	30
7.1. Tradução e Adaptação Transcultural de Instrumentos.....	30
7.2. Objetivo Geral.....	31
7.3. Objetivos Específicos	32
7.4. Considerações Éticas	32
7.5. População Alvo.....	32
7.6. Contexto de Estudo.....	32
7.7. Amostra.....	32
7.8. Grupo de Controlo	33
7.9. Instrumentos Utilizados	33
7.10. Questionário para Recolha dos Dados Sociodemográficos.....	33
8. RESULTADOS.....	34
8.1. Tradução do Questionário MDADI	34
8.2. Recolha de Dados	40
8.3. Características da Amostra	40
8.4. Teste de Normalidade	42
8.5. Validade de Conteúdo.....	42
8.6. Consistência Interna.....	42
8.7. Validade Clínica	43

9. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....	46
10. CONCLUSÃO.....	49
11. BIBLIOGRAFIA.....	50
12. ANEXOS.....	58
13. APÊNDICES.....	66

1. INTRODUÇÃO

O cancro de cabeça e pescoço é considerado um dos dez cancros com maior taxa de mortalidade, sendo que as estimativas à escala mundial apontam para 900 000 sujeitos diagnosticados (Ferlay et al., 2010). Este tipo de cancro afeta mais os homens do que as mulheres (Cognetti, 2008), observando-se também maior prevalência em idades superiores aos 40 anos (Mehanna et al, 2011).

Em estádios mais avançados, os doentes com cancro da cabeça e pescoço são frequentemente candidatos aos Cuidados Paliativos (CP). As suas dificuldades passam por complicações na respiração, deglutição e fala (Forbes, 1997). Alguns estudos vêm revelar que mais de metade dos doentes sofrem com disfagia ao longo dos tratamentos (cirurgia, quimioterapia e radiologia) (Kang, Kim, Seo, & Seo, 2011). Deste modo, é importante compreender melhor a doença oncológica, facilitar a comunicação com o doente, permitindo delinear os cuidados oncológicos centrados no mesmo (Marur, 2008).

Este estudo insere-se no âmbito do mestrado de CP, através da validação de uma escala de avaliação, o MD Anderson Dysphagia (MDADI), específica para a avaliação da qualidade de vida (QdV) destes doentes. A sua aplicação poderá permitir aos profissionais de saúde compreender melhor a perceção que o doente tem do seu próprio estado no que respeita às dificuldades em se alimentar. Considerar, de uma forma sistemática, a opinião do doente possibilita o desenvolvimento de planos de intervenção mais personalizados. O MDADI surge assim como uma possibilidade de *screening* das necessidades destes doentes .

Existem vários questionários para avaliar a autoperceção das dificuldades de deglutição, estando aferido para o português europeu o *Swallow Quality-of-Life Questionnaire the Outcome tool for adults with oropharyngeal dysphagia* (SWAL-QOL) e o *Portuguese Eating Assessment Tool-10* (P-EAT 10), que aguardam publicação.

Relativamente à estrutura, este estudo divide-se em:

- Fundamentação teórica: abordagem dos temas fundamentais do estudo e na qual são apresentados os resultados da revisão da literatura: livros e revistas internacionais indexadas;
- Metodologia: explica os passos seguidos para a tradução e adaptação do MDADI;

- Resultados: apresenta as etapas de tradução e adaptação bem como a análise demográfica da amostra. É apresentada a estatística realizada para a compreensão das propriedades psicométricas do instrumento;
- Discussão: Interpretação dos resultados observados;
- Considerações Finais e Sugestões.

2. CUIDADOS PALIATIVOS

Os CP surgiram na década de 60, por Cicely Saunders, sendo o seu principal objetivo melhorar o final de vida dos doentes com cancro. Com a fundação do *Saint Christopher's Hospice*, em Londres, foi iniciada uma nova filosofia do cuidar, nomeadamente no que se refere ao controlo da dor e de outros sintomas, passando o doente a ser visto como um todo. Com Cicely Saunders nasceu o conceito de dor total que contempla uma visão holística do doente olhando não apenas à dimensão física mas também à social, psicológica e espiritual (Ferraz Gonçalves, 2002).

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), os CP intervêm em “problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado”, através “da prevenção e alívio do sofrimento” recorrendo à “identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais” (WHO, 2004).

A nova Lei de Bases dos CP (Lei n.º 52/2012, p. 5119) apresenta a seguinte definição para CP:

“Cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio, a doentes em situação em sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias, com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e do tratamento rigoroso da dor e outros problemas físicos, mas também psicossociais e espirituais.”

Segundo o Plano Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP), estes destinam-se essencialmente a doentes (e respetivos familiares) que:

- Têm prognóstico de vida limitado;
- Estão em sofrimento intenso;
- Apresentam problemas e carências que exigem apoio específico, estruturado e interdisciplinar.

Deste modo, os CP focam-se no doente e nas suas necessidades e não no diagnóstico em si, proporcionando-lhes o apoio que precisa e tentando sempre melhorar a sua QdV (Twycross, 2001). Estes cuidados podem ser prestados em todos os

contextos e a doentes de todas as idades. Geralmente, à medida que a doença progride, maior é a sua urgência (Twycross, 2001) .

Antigamente os CP eram direcionados apenas a doentes com patologias oncológicas, porém, atualmente, são consideradas outras patologias (OMS, 2004 cit. in Neto, 2006).

Os CP, segundo Meireles (2008), deverão ser compostos por equipas multidisciplinares com médicos, enfermeiros, assistentes sociais, e devem integrar também outros profissionais de saúde, nomeadamente psicólogos, nutricionistas, fisioterapeutas, terapeutas da fala e outros profissionais que sejam necessários sempre que se considere relevante. Estes profissionais têm como principal objetivo promover o bem-estar do doente, evitando tratamentos desnecessários. Para tal, deverão ser profissionais experientes e com formação que permita o suporte técnico e psicológico adequado (Meier & Beresford, 2008).

Nesta abordagem, a morte é considerada um processo natural e inevitável. Esta filosofia não tem como pretensão atrasar ou antecipar o final de vida, mas sim oferecer ao doente melhor bem estar, através do controlo da dor e outros sintomas bem como prepará-lo para encarar a morte como um processo normal. Esta preparação não inclui apenas o doente mas também a sua família e pode prolongar-se mesmo depois da morte do mesmo, isto é, durante o processo de luto (Ferraz Gonçalves, 2002).

Estes cuidados são, atualmente, considerados um direito universal, relacionado com a dignidade humana. Observa-se assim uma maior valorização dos CP a nível global, porém a sua aplicação ainda é bastante assimétrica (WHO, 2014). Em Portugal a medicina paliativa apresenta uma evolução ténue, sendo que o número de equipas de CP é limitado para a quantidade de doentes que necessita deste acompanhamento .

2.1. Cuidados Paliativos no Doente Oncológico

O doente oncológico é um doente a quem foi dado o diagnóstico de cancro. O momento de diagnóstico é vivenciado de modo diferente de pessoa para pessoa, uma vez que depende da experiência de cada um entre outros fatores (cultura, educação, redes de suporte formais e informais, equipa médica, conhecimento do seu estado de saúde) (Casmarrinha, 2008).

Durante a evolução desta patologia, o doente vai sofrendo uma perda progressiva nas suas diferentes dimensões: biológica, social e psicológica (Meier &

Beresford, 2008). Nesta fase, o apoio das redes formais e informais são essenciais. Estas redes têm vindo a ser mais valorizadas, dado que têm como principal objetivo proteger os sujeitos dos efeitos negativos que alguns acontecimentos podem ter nas suas vidas (Serrano, 2004).

Existem várias alterações físicas decorrentes do cancro ou do seu tratamento, como a perda de cabelo, peso desregulado, mudança do tom de pele, inchaço dos membros, cansaço, perda de membros (no caso das amputações), modificações na capacidade física, alterações da função sexual e reprodutiva, entre outras (American Cancer Society, 2013). Com estas mudanças, o doente pode experimentar sensações ligadas à estigmatização social, podendo surgir sentimentos de tristeza, solidão, medo, entre outros. Estas alterações tendem a ser mais significativas quanto maior for o impacto visual, contribuindo para uma diminuição da auto-estima (Mantyh, 2006). Para além disso, os tratamentos podem também provocar alterações do sono e do bem-estar, o que, por sua vez, contribui para a diminuição da disposição emocional (Meier & Beresford, 2008).

3. CANCRO DE CABEÇA E PESCOÇO

A nível mundial, aparecem cerca de 640 000 casos por ano relativos ao cancro de cabeça e pescoço (Globocan, 2008). A sua distribuição é assimétrica, porém verifica-se que existem mais casos nos países desenvolvidos.

Em Portugal, os tumores de cabeça e pescoço são o sexto mais comum, com cerca de 6% de novos casos por ano e com uma taxa de mortalidade de 5%. A incidência global, em 2002, foi de aproximadamente 640000 novos casos por ano e a mortalidade de mais de 350000 (OMS, 2002). As taxas de cura têm aumentado significativamente, devido à existência de tratamentos cada vez mais avançados (Marur & Forastiere, 2008).

Este tipo de cancro é caracterizado de acordo com a área da cabeça ou do pescoço em que se inclui: cavidade oral (mucosa oral, gengivas e palato duro, língua e pavimento da boca), orofaringe (amígdalas, palato mole e base da língua), nasofaringe, hipofaringe, fossas nasais, seios paranasais, laringe, glândulas salivares e glândula tireóide (Okamoto et al, 2008).

Existem alguns sinais que deverão ser considerados, podendo estes estar relacionados com esta patologia, como por exemplo: feridas na boca que sangram e demoram a cicatrizar, manchas de coloração vermelha ou branca, aparecimento de nódulos ou massas palpáveis no pescoço, dificuldades a falar, mastigar ou engolir, tosse com vestígios de sangue, odinofagia, disfonia, hipoacusia, perda de peso, acufenos, otalgia, eritroplasia, epistáxis, dispneia, leucoplasia, odontalgia, entre outras (American Cancer Society, 2008).

Para o diagnóstico da patologia é realizado um exame físico além da biópsia da lesão. Quando necessário recorre-se também a radiografias da mandíbula, seios paranasais e tórax, com o objetivo de se compreender a extensão da doença e se há comprometimento ósseo (Mehanna et al, 2011). Noutros casos poderá ser necessário realizar outros exames como a tomografia computadorizada e/ou ressonância magnética (Kao et al, 2009).

O prognóstico da doença é influenciado pela localização e extensão do tumor primário, pelo envolvimento dos gânglios linfáticos e pela idade (Harb et al, 2007).

3.1. Etiologia do Cancro de Cabeça e Pescoço

De acordo com a bibliografia consultada, existem evidências que alguns fatores poderão contribuir para a ocorrência deste tipo de cancro:

- Tabaco: apresenta uma constituição química que potencia a formação de alterações neoplásicas. A influência deste fator varia de pessoa para pessoa de acordo com a sua suscetibilidade e a quantidade de fumo a que está exposta (Singh, 2008). De acordo com um estudo, aproximadamente 60% dos cancros orais nos homens e 30% nas mulheres, estão relacionados com o fumo do tabaco (Danker et al., 2011)
- Álcool: poderá estar relacionado com a formação de alterações neoplásicas devido ao seu metabolismo. O tabaco e o álcool, quando associados, atuam sinergicamente, aumentando o risco de desenvolvimento de tumores malignos (Singh, 2008);
- Desequilíbrios nutricionais: poderão também contribuir para o desenvolvimento de cancro. Alguns estudos indicam que o tipo de dieta do doente poderá afetar o desenvolvimento e a progressão da patologia (Colacino et al., 2012);
- Hereditariedade: parece desempenhar um papel importante no desenvolvimento de cancro (Ho et al., 2007);
- Idade: é também considerada um fator de risco, uma vez que existem estudos que indicam a prevalência deste tipo de patologia em sujeitos com idade superior a 40 anos (Gilroy et al., 2005);
- Exposição solar prolongada: a radiação solar a longo prazo pode produzir lesões que podem levar ao cancro (Mehanna et al., 2011)
- Vírus e outros agentes infecciosos (por exemplo o vírus de Epstein-Barr, o HPV) (Gilroy et al., 2005);
- Exposição a compostos químicos, como o petróleo, e físicos, como o pó (Secretan et al, 2009);
- Má higiene oral: estudos demonstram que uma má higienização oral é um fator de risco para o cancro da cavidade oral (Maier, 1993);
- Exposição a radiações: A exposição a radiações poderá provocar alterações ao nível das glandulares salivares, por exemplo (Secretan et al, 2009);

- Comida em conservas e alimentos salgados: São considerados fatores de risco uma vez que grande parte destes alimentos apresentam na sua constituição compostos nitrosos (Ho et al., 2007);
- Chá mate: Estudos sugerem que o consumo deste chá poderá estar relacionado com o aumento do risco de cancro da cavidade oral, laringe e orofaringe (Goldenberg et al, 2004);
- Paan: De acordo com a bibliografia consultada, o uso deste alimento poderá estar associado ao aparecimento de cancro da cavidade oral (Ho et al, 2007).

3.2. Tratamento no cancro de cabeça e pescoço

O tratamento do cancro de cabeça e pescoço varia de doente para doente de acordo com várias variáveis, entre as quais: localização e extensão da patologia, nível em que se encontra, relação desta com as estruturas anatómicas adjacentes, envolvimento da cadeia linfática, expectativas e condições do doente para o tratamento. Os tratamentos podem variar entre cirurgia, radioterapia e quimioterapia, sendo frequente o recurso a terapêuticas combinadas (American Cancer Society, 2008).

A cirurgia é o tratamento *gold standard* e consiste na ressecção completa da lesão com margens no mínimo de um centímetro e associada ao esvaziamento cervical supraomohióide em casos de pescoço clinicamente negativo (Cognetti et al, 2008).

A radioterapia age por ionização dos tecidos que, somada a outros efeitos, como excitação e formação de radicais livres, causam mudanças químicas nos componentes celulares (Whitmyer et al, 1997). Este método tem como objetivo destruir as células malignas, tentando ao máximo preservar as outras células. A resposta dos tecidos às radiações varia com a sensibilidade do tumor à radiação, a localização, a oxigenação, a dose de radiação e o tempo durante o qual esta é administrada. Os efeitos adversos da radioterapia variam de pessoa para pessoa, pois são influenciados pela: dosagem, frequência, extensão da área irradiada, tipo de radiação, tipo de tecido, idade e condições físicas do indivíduo (Delaney et al, 2005).

Num estudo realizado para avaliar a QdV de 65 doentes com cancro de cabeça e pescoço que foram sujeitos a radioterapia, verificou-se que 63,1 tinham disfagia, 75% alterações no paladar; 50,8% dificuldades na fala, 48,5% dificuldade no uso de próteses e 58,4% referiram sentir dor (Epstein et al, 2000). Perante este estudo, foi possível verificar o impacto que este tratamento têm na QdV dos doentes.

A quimioterapia utiliza compostos químicos e tem como objetivo auxiliar na cura ou no controle da patologia. Pode também ser utilizada como forma de prevenir o crescimento do tumor ou de células neoplásicas remanescentes depois da cirurgia ou da radioterapia (Langhorne et al, 2007). Nos casos onde já não existe perspectiva de cura, aplica-se a chamada quimioterapia paliativa (Wright,2014).

Tal como a radioterapia, a quimioterapia apresenta também efeitos secundários que variam de acordo com o tipo de fármacos utilizados e a dose usada. Alguns dos efeitos manifestam-se através de: náuseas, falta de apetite, perda de cabelo, neutropenia, fadiga, neurotoxicidade (American Cancer Society, 2013).

Os efeitos secundários da quimioterapia abrangem a dimensão física, social e psicológica do doente, sendo essencial avaliar sempre se os benefícios da quimioterapia (o seu potencial para a cura, a sobrevivência prolongada ou a redução dos sintomas), ultrapassam os efeitos secundários deste tratamento (Zafar et al., 2009) .

4. DEGLUTIÇÃO

A deglutição é uma das funções motoras mais elaboradas, exigindo coordenação entre a ativação e inibição de 25 pares de músculos desde a cavidade oral até ao esófago. Esta função é constituída por diferentes eventos que devem ser devidamente sincronizados para que a deglutição ocorra de forma segura (Morienière et al, 2006).

Este processo, quando ocorre de forma normal e na ausência de patologia, é caracterizado por três fases: a fase oral, a fase faríngea e a fase esofágica (Seeley et al, 2003). Outros autores dividem este processo em quatro fases, considerando a fase preparatória oral (Silva, 2008).

A fase oral é voluntária e inicia-se com a introdução de alimento na cavidade oral até à fase de progressão deste para a faringe. É nesta fase que se insere a incisão, trituração e pulverização do alimento que dá origem ao bolo alimentar.

A fase faríngea começa com a projecção do bolo alimentar, que entra na faringe pela força que a língua faz contra o palato duro. De salientar que as bochechas e os lábios estão contraídos de modo a facilitar a impulsão do bolo. Esta fase é automática e reflexa e inclui a elevação do palato mole, durante o momento da deglutição. A faringe eleva-se para receber o bolo alimentar, e desloca-o para o esófago. Esta fase termina com a entrada do bolo alimentar no esófago. A fase esofágica, inicia-se no momento em que o bolo alimentar passa pelo esfíncter esofágico superior e com os movimentos peristálticos do esófago, o bolo alimentar chega ao estômago. Esta fase demora 10 a 20 segundos (Silva, 2008). Quando o alimento entra no estômago, o esfíncter esofágico fecha para não haver retrocesso do alimento.

Figura 1 - Deglutição: Fase Oral (Fonte Seeley et al, 2004)

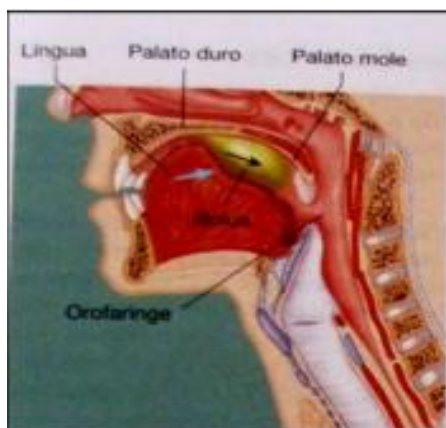


Figura 2 - Deglutição: Fase Faríngea (Fonte: Seeley et al., 2004)

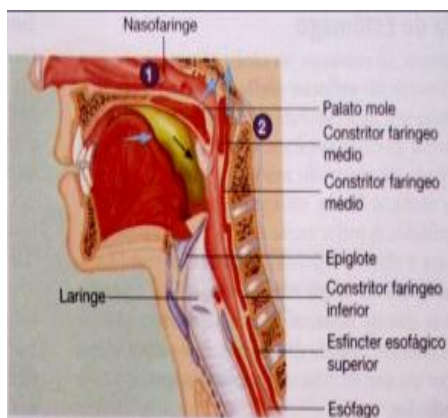
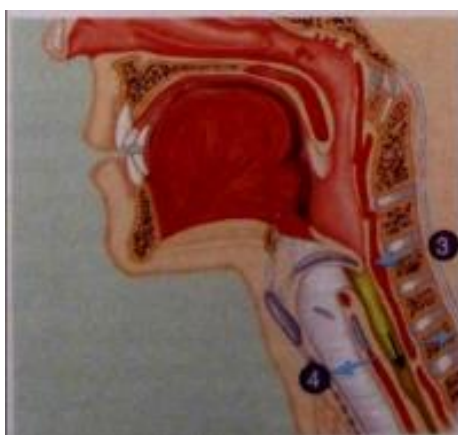


Figura 3 - Deglutição: Fase Esofágica (Fonte: Seeley et al., 2004)



4.1. Perturbações da Deglutição: Disfagia

A disfagia resulta das alterações que podem acontecer ao longo da deglutição. Esta pode ser classificada de acordo com o local onde ocorre e pode ainda ser classificada por grau de severidade (Gallagher, 2011).

A disfagia expõe o doente ao risco de pneumonia de aspiração, sendo frequentemente considerada um fator de mau prognóstico, uma vez que pode aumentar o tempo de internamento, reduzir a QdV dos doentes e, em casos extremos, provocar a morte (Youmans & Stierwalt, 2011). Desta forma, torna-se fundamental a deteção precoce da disfagia, sobretudo quando se verificam alterações na fase faríngea, pois é nesta que se observam os principais mecanismos relacionados com a proteção das vias aéreas, pelo que uma alteração nesta fase aumenta a probabilidade de aspiração laringotraqueal (Aboofazeli & Moussavi, 2006).

Relativamente ao diagnóstico da disfagia, este prende-se com a realização da anamnese, avaliação funcional da deglutição e de exames complementares de diagnóstico (Gallagher, 2011). Existem diferentes técnicas que têm sido desenvolvidas, nomeadamente a Videofluoroscopia da Deglutição (VFD), a Videoendoscopia da Deglutição (VED), a Eletromiografia, a Manometria Faríngea e a Auscultação Cervical (AC). Atualmente, o *gold standard* na avaliação desta perturbação é a VFD, a qual permite uma avaliação objetiva e qualitativa da dinâmica da deglutição. No entanto, este exame apresenta diferentes limitações que se repercutem na intervenção. A VFD implica a exposição do indivíduo à radiação e implica ainda que a pessoa seja deslocada ao serviço de radiologia.. Estes aspetos impedem a possibilidade de repetição periódica para monitorização da intervenção realizada (Gatto et al, 2012).

Para a classificação da severidade da disfagia existem várias escalas, entre as quais: a DOSS (Dysphagia Outcome and Severity Scale), a Functional Oral Intake Scale (FOIS), a Functional Independence Measure (FIM) + Functional Assessment Measure (FAM), The Mann Assessment of Swallowing Ability (MASA), a National Outcome Measurement System (NOMS), Penetration/Aspiration Scale (Pen/Asp Scale), SWAL-QOL e a Eating Assessment Tool (EAT-10). Estão validadas para o português europeu e a aguardar publicação a EAT-10 e a SWAL-QOL.

5. QUALIDADE DE VIDA NA SAÚDE

O conceito de qualidade de vida em saúde (QdVs) tem suscitado maior interesse, verificando-se um aumento exponencial de publicações relacionadas com este tema. Estas mudanças de paradigma tiveram origem na evolução tecnológica e científica verificada na medicina que potenciou o aumento da longevidade. Com estas alterações os profissionais de saúde viram-se confrontados com novos desafios, passando maior tempo a tratar de doenças crónicas do que a lutar pela eminência entre a vida e a morte (Lowy & Bernhard, 2004). Assim, encontraram-se novas necessidades relacionadas com a dificuldade em compreender alguns sintomas, bem como a complexidade encontrada na medição do impacto dos tratamentos na vida dos doentes (Ribeiro, 1994). De referir também o movimento de humanização dos cuidados de saúde, que acabou por contribuir para esta nova visão (Lowy & Bernhard, 2004).

Alguns estudos realizados demonstram que a área da Oncologia foi das primeiras a dar ênfase ao conceito de QdVs, devido às baixas perspectivas de cura e pelo tipo de tratamentos a que estes doentes eram sujeitos (Pimentel, 2003).

O conceito de QdV está relacionado com a forma como o doente percebe a patologia e os seus efeitos assim como o impacto que ambos têm na sua vida. É, por este motivo, um conceito biopsicossocial e varia de sujeito para sujeito, uma vez que é subjetivo porque se baseia nas experiências pessoais de cada um. Este conceito não é contínuo, mudando ao longo do tempo de acordo com as experiências do doente (Leung et al, 2011).

A QdVs assume particular relevância nos doentes com cancro da cabeça e pescoço, uma vez que funções básicas como a capacidade de emissão de voz, a respiração, a salivação, a mastigação, estão associadas à manutenção das funções vitais e a eventos sociais que contribuem para a qualidade biopsicossocial do ser humano (Pinto e Ribeiro, 2006).

Os indicadores subjetivos de QdVs permitem o reconhecimento da importância da satisfação do doente e de como este percebe o seu estado de saúde. Estas análises não estão sempre concordantes com os resultados baseados nos dados objetivos relativos à doença (Fleck, 2008).

5.1. Impacto das Alterações da Deglutição na Qualidade de Vida em Saúde

As alterações da deglutição constituem-se como uma das maiores dificuldades nos doentes com cancro de cabeça e pescoço. O ato de alimentação permite satisfazer as necessidades básicas como também é por excelência uma atividade social que possibilita a interação com outros. A incapacidade de realizar esta tarefa ou de alterar drasticamente os hábitos alimentares tem um grande peso na imagem que o doente tem de si, uma vez que a sua rotina é alterada. Essa quebra poderá levar a um isolamento por vergonha e desconforto (Nguyen et al., 2005).

A aparência física é também marcante na identidade de cada um, sendo que tais alterações podem ter um impacto negativo sobre a imagem corporal do doente e, conseqüentemente, sobre a sua QdV (White, 2000).

Outros estudos vêm revelar que a disfagia é uma das causas que potencia o desenvolvimento de patologias relacionadas com a depressão (Belafsky, 2008).

Além disso, um sujeito com disfagia sofre alterações a nível da sua dieta, o que poderá ter impacto também nos custos associados à sua alimentação (Gallagher, 2011).

As alterações da deglutição passam de uma alteração física para uma limitação da vida do indivíduo a nível da participação social, com conseqüências em todos os contextos em que o doente se insere (Threats, 2007).

6. REVISÃO DA LITERATURA

6.1. Instrumentos de Avaliação

Como método de pesquisa de artigos elegíveis para a revisão proposta utilizou-se a base de dados Medline, disponível através da Pubmed, independentemente do tipo de publicação e utilizando a seguinte *query*: *Head and Neck Cancer, dysphagia, quality, life, questionnaire, inventory, assessment* (n=400).

Foram obtidos os resumos dos estudos identificados pela estratégia de pesquisa, de forma a seleccionar quais os estudos a ser incluídos na análise. Os estudos foram sendo eliminados de acordo com os seguintes critérios:

- Data de publicação (após 2000);
- Relevância do tema para o estudo em causa;

Dos trabalhos identificados, foram seleccionados **30**, tendo sido identificados **10** instrumentos de avaliação relevantes para este estudo:

- **SWAL-QOL e SWAL-CARE** (Swallow Quality-of-Life Questionnaire the Outcome tool for adults with oropharyngeal dysphagia): Este questionário avalia sintomas específicos da disfagia orofaríngea, sendo dividido em 11 áreas: impacto, desejo de comer, duração da alimentação, frequência de sintomas, seleção dos alimentos, comunicação, medo de comer, saúde mental, funcionamento social, sono e fadiga. O doente responde sobre a frequência com que ocorre cada uma das afirmações presentes em cada domínio através de uma escala tipo Lickert. A pontuação varia de 0 a 100, e quanto mais baixa a pontuação, pior a QdV do doente. De salientar que é atribuída uma pontuação a cada domínio (McHorney et al, 2002). O SWAL-CARE pertence ao SWAL-QOL e tem 15 perguntas. Os seus itens debruçam-se sobre a comida, líquidos, tratamento da disfagia e reação do doente ao próprio tratamento (McHorney et al, 2002).
- **DHI** – É um questionário de autopreenchimento constituído por 30 perguntas relacionadas com a deglutição na vida quotidiana. A escala pode ser pontuada de 1 a 5. Está dividida em três domínios, cada um com dez perguntas: físico (sintomas), funcional (consequências nutricionais e respiratórias) e emocional (consequências psicológicas) (Silbergleit et al, 2012).

- **EAT-10** – É um questionário de auto-preenchimento que pretende avaliar a disfagia de modo subjetivo. É rapidamente administrado, podendo ser completado em menos de 2 minutos. Um resultado elevado indica uma alta autoperceção de disfagia (Belafsky et al. 2008).
- **FOIS** - Foi desenvolvida para avaliar o nível de alimento e bebida que um doente com disfagia ingere pela cavidade oral, e é composta por sete níveis que permitem classificar a gravidade das limitações da alimentação por via oral. Demora cerca de 5 minutos a ser aplicada (Crary, 2004).
- **Swallowing Disturbance Questionnaire (SDQ)** É um questionário de auto-preenchimento , constituído por perguntas fechadas (sim/não) relacionadas com dificuldades de deglutição. Está validado para doentes com Parkinson, sendo que já se começaram a desenvolver estudos para a validação deste instrumento noutras patologias (Manor et al, 2007).
- **Sydney Swallow Questionnaire (SSQ):** instrumento especificamente desenhado par a avaliação das dificuldades de deglutição de doentes com disfagia orofaríngea. Foi validado para ser administrado em doentes com cancro de cabeça e pescoço e é constituído por 17 perguntas que avaliam e quantificam as dificuldades do doente (Dwivedi et al, 2010).
- **3-ounce Water Swallow Test:** É instrumento de avaliação para doentes com suspeita de disfagia. É pedido aos doentes que ingiram 3 goles de água sem interrupção. Aqueles que pararem, tossirem, se engasgarem ou apresentem voz molhada durante o teste ou um minuto depois do mesmo, são considerados em risco (não passam no teste) (DePippo et al., 1992).
- **Munich Dysphagia Test** é constituído por 26 itens; específico para doentes com Parkinson; é utilizado para rastrear a disfagia, sendo sensível para a deteção de sintomas de disfagia orofaríngea. É também válido para avaliar a severidade da disfagia em doentes com rosco avançado de aspiração (Simons, 2013).
- **NOMS** - A escala NOMS é uma escala que pontua entre 1 e 7 a alimentação do indivíduo, sendo que quanto mais alto for o valor final mais funcional esta é. É apenas baseada na observação clínica. Demora cerca de cinco minutos a ser aplicada. Não necessita da colaboração do doente (ASHA, 2011).

Dos instrumentos disponíveis, considerou-se que o MDADI criado por Chen (2001) é o instrumento que reúne as condições que está de acordo com o objetivo do estudo.

6.2 MD Anderson Dysphagia Inventory

O MDADI é um questionário de fácil aplicação que tem como objetivo avaliar a QdV de doentes com cancro de cabeça e pescoço que apresentem subjetiva ou objetivamente alterações ao nível da deglutição. É constituído por 4 dimensões: global, emocional, funcional e físico. Sendo um instrumento específico, permite avaliar de modo quantitativo as alterações que surgem ao longo da intervenção terapêutica (Chen et al., 2001).

Este questionário contém 20 afirmações, sendo as respostas são dadas através de uma escala tipo *Lickert* (concordo muito, concordo, sem opinião, discordo, discordo totalmente) (Chen et al., 2001).

À dimensão global é destinada uma pergunta relacionada com a forma como as dificuldades de deglutição afetam a rotina diária do doente. Com esta questão, pretende-se compreender como é que o doente perceciona o seu estado geral (Chen et al., 2001).

Na dimensão emocional, o MDADI explora como é que o doente se sente em relação à disfagia, ou seja, analisa as suas respostas afetivas relativamente às alterações da deglutição (Chen et al., 2001).

A dimensão física prende-se com questões relacionadas com a perceção que o doente tem das suas dificuldades no processo de deglutição (Chen et al., 2001).

No que respeita à pontuação, é de ressaltar que todos os itens são cotados de 1 a 5 de acordo com a escala de *Lickert* previamente definida à exceção de dois (itens E7 e F2) que são cotados de modo inverso (Chen et al., 2001).

Para a pontuação final, a dimensão global é cotada individualmente, enquanto as restantes são somadas e o seu total é multiplicado por 20. O resultado varia de 0 a 1000, sendo que quanto maior o resultado, melhor é a perceção que o doente tem do seu estado (Chen et al., 2001).

Este questionário foi validado nos seguintes países: Itália, Brasil, Alemanha, Coreia, Suécia e Holanda (tabela 1).

O questionário MDADI é administrado em formato de papel, sendo que é preenchido pelo próprio. O tempo de preenchimento do questionário é de cerca de 10 minutos (Chen et al., 2001).

Tabela 1 - Estudos de Validação do MDADI nos diferentes países onde foi validado

Estudo/Autor/ Ano	Amostra	Grupo de controlo	Testes de Referência	Resultados
Chen, A. Frankowski, R. Bishop-Leone, J. Herbert, T. Leyk, S. Lewin, J. Goepfert, H. 2001 (Original)	100	100	Perceived Stress Scale (PSS) Short-Form 36 Questionnaire SF-36	α de Cronbach 0.85< α >0.93. Teste-reteste 0.69-0.88. Correlação de Spearman mostrou validade de construto e critério. Diferenças estatisticamente significativas para doentes com disfagia e sujeitos saudáveis.
Schindler A. Borghi, E. Tiddia, C. Ginocchio, D. Felisati, G. Ottaviani, F. 2008 (Itália)	98	50	Não aplicável;	α de Cronbach 0.83< α >0.91. Teste-reteste: 0.70-0.76 A versão italiana do MDADI é clinicamente válida e fiável.

Estudo/Autor/ Ano	Amostra	Grupo de controle	Testes de Referência	Resultados
Guedes, R. Angelis, E. Kowalski, L. Vartanian, J. 2012 (Brasil)	72	Não Aplicável	University of Washington Quality of Life Questionnaire (UW-QOL) SWOL_QOL Hospital Anxiety and Depression Scale (HAD-S)	α de Cronbach 0.70< α >0.82. Teste-reteste total: 0.795 Boa consistência interna e fiabilidade de teste- reteste alta; Os resultados do MDADI mostraram ter uma correlação forte com o UW-QOL, SWAL-QOL e o HAD-S. A versão brasileira do MDADI é clinicamente válida e fiável.
Kwon,C.-H. Kim, Y. H. Park, J. H. Oh, B.-M. Han, T. R. 2013 (Coreia)	34	Não Aplicável	NOMS	α de Cronbach 0.79< α >0.89. Teste-reteste: 0.820- 0.955 Boa consistência interna e fiabilidade de teste- reteste alta; A correlação do K-MDADI com a NOMS é baixa: 0.282 para p=0.112.

Estudo/Autor/ Ano	Amostra	Grupo de controle	Testes de Referência	Resultados
Carlsson, S. Ryde, A. Rudberg, I. Bove, M. Henrik Bergquist Finizia, C. 2012 (Suécia)	115 (30 doentes neurológicos e 85 doentes com cancro de cabeça e pescoço com disfagia)	115	SF-36 HAD-S	α de Cronbach total: 0.88 Teste-reteste: 0.83 -0.97. Correlação baixa com o SF-36. O MDADI apresenta uma correlação baixa nos domínios global (0,4) e emocional (0.46) e com a HAD-S: Boa consistência interna e fiabilidade de teste- reteste alta; Diferenças estatisticamente significativas para doentes com disfagia e sujeitos saudáveis.
Bauer F. Seiss, M. Grässel, E. Stelzle, F. Klotz, M. Rosanowski, F. 2010 (Alemanha)	102	Não Aplicável	SF-36	α de Cronbach total: 0.942 Boa consistência interna e fiabilidade de teste- reteste alta; A correlação do MDADI com a SF-36 é baixa. A versão alemã é válida para a avaliação destes doentes.

Estudo/Autor/ Ano	Amostra	Grupo de controle	Testes de Referência	Resultados
Speyer R. Heijnen BJ Baijens LW Vrijenhoef FH Otters EF Roodenburg N Bogaardt HC. 2011 (Holanda)	76	Não aplicável;	SWAL-QOL DHI	α de Cronbach 0.76<α>0.94. Teste-reteste: 0.96 O MDADI apresenta uma boa correlação com o SWAL-QOL; Boa correlação do MDADI com o DHI; Não foi considerado válido;

7. METODOLOGIA

7.1. Tradução e Adaptação Transcultural de Instrumentos

Para a adaptação de um instrumento devem ser seguidas as recomendações da metodologia internacional ((Scientific Advisory Committee of the Medical Outcomes Trust, 2002; Fortin, 2009). Os itens têm que ser traduzidos e adaptados à população alvo, sendo por isso essencial avaliar a sua validade e fiabilidade (Beaton et al, 2000). A tradução de uma escala deverá possibilitar ainda a comparação de resultados do mesmo questionário em culturas diferentes (Schmidt & Bullinger, 2003).

Para que tal aconteça deve ser procurada equivalência entre a versão original e a versão traduzida ao nível das seguintes áreas:

- Equivalência Semântica: refere-se às palavras e estrutura da frase para que o texto traduzido tenha o mesmo significado que o idioma de origem;
- Equivalência Conceptual: está relacionada com a forma como o mesmo conceito é medido, independentemente da população alvo;
- Equivalência Normativa: mostra a capacidade do texto traduzido abordar as normas sociais, que podem diferir entre as culturas (Osburn, 2000).

Para a tradução e adaptação do MDADI foi utilizado o método geralmente utilizado na adaptação transcultural e validação de escalas (Beaton et al., 2000). De salientar que a tradução final não tem como objetivo ser uma cópia da versão original, mas um instrumento fiel ao que se propôs medir (Schmidt & Bullinger, 2003).

A tradução e adaptação desta escala incluiu 2 fases:

- Fase Qualitativa: composta pela tradução e adaptação (nomeadamente os passos de preparação, tradução, harmonização, retrotradução, análise por grupo de peritos, e pré-teste) (Wild et al., 2005). O procedimento detalhado desta fase será descrito posteriormente na secção de resultados.
- Fase Quantitativa: esta fase envolveu a aplicação da versão final da escala a uma amostra de estudo. Estudaram-se as características psicométricas do instrumento, seguindo a metodologia utilizada no estudo de origem.

A fiabilidade, avalia a precisão da escala, a sua estabilidade e consistência de medição, e garante que o resultado medido está livre da variância de erros aleatórios (Anastasi & Urbina, 1997). Para avaliar a coerência interna do MDADI, será utilizado o coeficiente α de Cronbach que é baseado nas correlações possíveis entre dois conjuntos de itens dentro de um teste (teste-

reteste). O teste-reteste permitirá avaliar o grau com que um instrumento de medição fornece resultados estáveis. Pela aplicação deste método obtém-se uma estimativa da fiabilidade de qualquer medição empírica, procedendo-se a nova medição com o mesmo instrumento e com os mesmos sujeitos, após um determinado período de tempo. As estimativas de fiabilidade serão realizadas pela correlação (coeficiente r de Pearson) entre os resultados obtidos pela aplicação do mesmo instrumento em ambos os tempos.

A validade pode ser definida como a propriedade que verifica se se está a medir aquilo que se pretende (Ferreira & Marques, 1998). Para analisar a validade de um instrumento, é importante saber o que está a ser medido e através de que variáveis. No caso do MDADI, foi avaliada a validade de critério e de construto. A validade de critério demonstra até que ponto os valores obtidos pelo instrumento estão relacionados com uma medida de critério e será calculada através da correlação com as escalas EAT10, DOSS e EQ5D. A validade de construto verifica se o paradigma teórico corresponde verdadeiramente às observações e será determinada pela capacidade do MDADI discriminar grupos de sujeitos (Ferreira & Marques, 1998).

Os resultados finais foram comparados com o estudo de validação inicial e da validação noutros países.

7.2. Objetivo Geral

Com este trabalho pretende-se iniciar a tradução e adaptação cultural do instrumento de avaliação de QdV MDADI para o português europeu. Tendo por base a contextualização desta investigação e considerando a QdV na saúde essencial, esta investigação visa contribuir para a melhoria da prática clínica. Pelos motivos enunciados, efetuou-se uma investigação que procurou dar respostas objetivas, úteis na prática clínica e que irá contribuir para a evidência científica em relação à QdV destes doentes.

7.3. Objetivos Específicos

- Validar a consistência interna,
- Analisar a confiabilidade do teste-reteste,
- Analisar a validade de critério,
- Analisar a validade de construto.

7.4. Considerações Éticas

Para este estudo foi realizado um pedido de autorização formal à Comissão de Ética do Instituto Português de Oncologia do Porto Fernando Gentil (IPOFG) (ver Anexo 1). Foram elaborados dois documentos: um com a informação ao participante do tipo de estudo (Apêndice 1) e outro com o Consentimento Informado (Apêndice 2).

7.5. População Alvo

Doentes com Cancro de Cabeça e Pescoço, com disfagia a realizar tratamento no IPOFG;

Consideraram-se como critérios de inclusão: doentes maiores de 18 anos, com cancro de cabeça e pescoço e com diagnóstico de disfagia orofaríngea. Foram excluídos do estudo doentes que não sabiam ler nem escrever com dificuldades cognitivas ou muito debilitados. Os doentes em regime pós-operatório inferior a 3 meses foram também excluídos deste estudo.

7.6. Contexto de Estudo

O estudo foi desenvolvido no IPOFG, no serviço de Otorrinolaringologia e nas reuniões semanais do grupo de cirurgia de cabeça e pescoço do Serviço de Cabeça e Pescoço. Para se recolherem os dados necessários à investigação, foi feito um pedido de autorização à Comissão de Ética da instituição bem como aos serviços onde se iria proceder à recolha. Esta instituição foi a primeira instituição a dar resposta ao pedido formal de colaboração (Anexo 1).

7.7. Amostra

A amostra utilizada neste estudo é uma amostra de conveniência recolhida nos serviços de Otorrinolaringologia e de Cirurgia de Cabeça e Pescoço do Instituto

Português de Oncologia do Porto. Esta metodologia foi utilizada pelos constrangimentos do tempo disponível para a realização deste trabalho.

O tamanho amostral de um estudo de validação de uma escala deve estar relacionado com o número de itens da escala, e possuir dimensão suficiente para permitir a utilização dos testes estatísticos necessários (Pestana & Gageiro, 2008). O tamanho amostral não é consensual, pelo se definiu como amostra n=30

7.8. Grupo de Controlo

O grupo de controlo foi constituído por 30 sujeitos, 10 mulheres e 20 homens com idade compreendida entre os 50 e os 70 anos, sem historial de disfagia nem doença oncológica. Foram excluídos do grupo de controlo utentes que apresentavam historial clínico suspeito, de modo a não influenciar os dados.

7.9. Instrumentos Utilizados

- **EAT-10:** A escala EAT-10 permite compreender a perceção que o doente tem da disfagia (Belafasky, 2008), como já foi referido anteriormente.
- **DOSS:** A escala DOSS possibilita a classificação do grau da disfagia. É uma escala de rápida utilização, muito útil para a avaliação objetiva da disfagia (O'Neil, 1999). Está validada para a população portuguesa.
- **Euroqol 5-Dimensions (EQ5D):** Avalia o estado geral da saúde do indivíduo. Este instrumento é constituído por 5 perguntas e uma escala analógica visual que permite ao doente quantificar o seu estado de saúde atual de 0 a 100. De fácil aplicação. Está validada para a população portuguesa.(The EuroQol Group, 1990)
- **MDADI:** Escala de avaliação de QdV específica para doentes com cancro de cabeça e pescoço e com disfagia que se pretende adaptar (Chen et al., 2001).

7.10. Questionário para Recolha dos Dados Sociodemográficos

Para o desenvolvimento do estudo de investigação foi utilizado um questionário através do qual se registaram os seguintes dados: sexo, idade, estado civil e a naturalidade e nacionalidade.

8. RESULTADOS

8.1. Tradução do Questionário MDADI

A fase qualitativa foi composta pela tradução e adaptação (respeitando as etapas de preparação, tradução, versão de consenso, retrotradução, análise por grupo de peritos, e pré-teste) (Laranjeira, 2008).

O processo de adaptação da escala MDADI foi iniciado com a solicitação de autorização à autor da escala da tradução e adaptação para português europeu, que foi concedida (Ver Anexo 6).

Tradução inicial: Foi feita a tradução da escala por dois tradutores independentes de origem portuguesa fluentes em inglês.

Versão de consenso: As versões foram avaliadas e comparadas, o que resultou numa versão consensual.

Retroversão: A versão consensual foi traduzida do português europeu para o inglês por um tradutor nativo que não tem conhecimento na área da saúde.

Cognitive Debriefing: A tradução consensual foi discutida numa reunião constituída por três peritos que exercem Terapia da Fala no dia 8 de abril de 2014: uma profissional que exerce as suas funções no âmbito da investigação em disfagia, sendo especializada na área, e outros dois profissionais que colaboram com Unidades de Cuidados Continuados e hospitais onde intervêm frequentemente com esta problemática. Através das suas indicações, foi possível clarificar todos os itens do questionário, constituindo-se assim uma nova versão.

De seguida, expõem-se as versões inglesas (original e retrotradução da versão portuguesa) e a versão portuguesa definitiva, em simultâneo, das 20 questões do questionário MDADI e respetivas instruções:

Tabela 2 - MDADI: Tradução da escala

Versão original	<i>This questionnaire asks for your views on swallowing ability. This information will help us understand how you feel about swallowing. The following statements have been made by people who have problems with their swallowing. Please read each statement and circle the response wich best reflects your experience in the past week.</i>
Versão	Este questionário pretende avaliar a sua opinião acerca da sua capacidade de

traduzida após painel de peritos	engolir. Esta informação ser-nos-à útil para compreender como se sente relativamente à sua deglutição. As seguintes afirmações foram assinalados por pessoas com alterações na deglutição. Algumas destas declarações podem aplicar-se ao seu caso. Por favor, leia cada afirmação e faça um círculo à volta da resposta que melhor caracteriza a sua experiência em relação à semana passada.
Versão discutida	Este questionário pretende avaliar a sua opinião acerca da sua capacidade de deglutir. Esta informação ser-nos-á útil para compreender como se sente relativamente à sua deglutição. As seguintes afirmações foram assinaladas por pessoas com alterações na deglutição. Algumas destas afirmações podem aplicar-se ao seu caso. Por favor, leia cada afirmação e faça um círculo à volta da resposta que melhor caracteriza a sua experiência em relação à semana passada.
Comentário: Foi considerado que deglutir seria o verbo mais adequado e que melhor traduz este item. Considerou-se que se necessário, em doentes com mais dificuldades linguísticas se poderia explicar o significado de deglutição. Esta mudança verifica-se em todo o questionário. Considerou-se também que a palavra “afirmação” estaria mais fiel à tradução do que “declaração”.	
Versão original	<i>My swallowing ability limits my day-to-day activities.</i>
Versão traduzida após painel de peritos	A minha capacidade em engolir limita as minhas atividades do dia-a-dia.
Versão discutida	A minha capacidade de deglutir limita as minhas atividades do dia-a-dia.
Comentário: Colocou-se deglutir para uniformizar.	
Versão original	<i>E.2 I am embarrassed by me eating habits.</i>
Versão traduzida após painel de peritos	E.2 Fico embaraçado(a) com os meus hábitos alimentares.
Versão discutida	E.2 Fico embaraçado(a) com os meus hábitos alimentares.
Versão original	<i>F.1 People have difficulty cooking for me.</i>
Versão traduzida após painel de peritos	F.1 As pessoas têm dificuldade em preparar os

	alimentos para mim.
Versão discutida	F.1 As pessoas têm dificuldade em cozinhar os alimentos que eu como.
Comentário: A alteração realizada pretende clarificar o item, uma vez que as dificuldades aqui evidenciadas relacionam-se com as restrições alimentares que muitas vezes estão associadas à disfagia e que não permitem seguir a dieta considerada normal.	
Versão original	<i>P.2 Swallowing is more difficult at the end of the day.</i>
Versão traduzida após painel de peritos	P.2 Deglutir é mais difícil no final do dia.
Versão discutida	P.2 Deglutir é mais difícil no final do dia.
Versão original	<i>E.7 I do not feel self-conscious when I eat.</i>
Versão traduzida após painel de peritos	E.7 Eu não me sinto auto-consciente quando como.
Versão discutida	E.7 Eu não me sinto confiante quando como.
Comentário: De acordo com o contexto parece que o autor quer tentar compreender se o doente se sente ou não inseguro quando come.	
Versão original	<i>E4. I am upset by my swallowing problem.</i>
Versão traduzida após painel de peritos	E4. Eu fico aborrecido com o meu problema em engolir.
Versão discutida	E4. Eu fico aborrecido com o meu problema em deglutir.
Colocou-se deglutir para uniformizar.	
Versão original	<i>P.6 Swallowing takes great effort.</i>
Versão traduzida após painel de peritos	P.6 Deglutir requer de mim um grande esforço.
Versão discutida	P.6 Deglutir exige um grande esforço.
Comentário: Foi necessária a alteração para exige, uma vez que destaca o mais importante neste item, o esforço.	

Versão original	<i>E.5 I do not go out because of my swallowing problem.</i>
Versão traduzida após painel de peritos	E.5 Eu não saio de casa por causa do meu problema em engolir.
Versão discutida	E.5 Eu não saio de casa por causa do meu problema de deglutição.
Comentário: Colocou-se deglutição para uniformizar.	
Versão original	<i>F.5 My swallowing difficulty has caused me to lose income.</i>
Versão traduzida após painel de peritos	F.5 O meu problema de deglutição fez-me perder rendimentos.
Versão discutida	F.5 O meu problema de deglutição fez-me perder rendimentos.
Versão original	<i>P.7 It takes me longer to eat because of my swallowing problem.</i>
Versão traduzida após painel de peritos	P.7 Demoro mais tempo a comer por causa do meu problema em engolir.
Versão discutida	P.7 Demoro mais tempo a comer por causa do meu problema de deglutição.
Comentário: Colocou-se deglutição para uniformizar	
Versão original	P.3 People ask me, “Why can’t you eat that?”
Versão traduzida após painel de peritos	P.3 Algumas pessoas perguntam-me: “ Porque é que não consegue comer?”
Versão discutida	P.3 Algumas pessoas perguntam-me: “ Porque é que não consegue comer isso?”
Comentário: Faltava traduzir o “that”, que torna a pergunta mais específica.	
Versão original	<i>E.3 Other people are irritated by my eating problem.</i>
Versão traduzida após painel de peritos	E.3 Outras pessoas ficam incomodadas com o meu problema em engolir.

Versão discutida	E.3 Outras pessoas ficam incomodadas com o meu problema de deglutição.
Comentário: Colocou-se deglutição para uniformizar	
Versão original	<i>P.8 I cough when I try to drink liquids.</i>
Versão traduzida após painel de peritos	P.8 Tusso quando tento beber líquidos.
Versão discutida	P.8 Tusso quando tento beber líquidos.
Versão original	<i>F.2 I feel free to go out with my friends, neighbours and relatives.</i>
Versão traduzida após painel de peritos	F.2 Sinto-me à vontade para ir comer fora com os meus amigos, vizinhos e familiares.
Versão discutida	F.2 Sinto-me à vontade para ir comer fora com os meus amigos, vizinhos e familiares.
Versão original	<i>F.3 My swallowing problems limit my social and my personal life.</i>
Versão traduzida após painel de peritos	F.3 O meu problema em engolir limita a minha vida social e pessoal.
Versão discutida	F.3 Os meus problemas de deglutição limitam a minha vida social e pessoal.
Versão original	<i>I limit my food intake because of my swallowing difficulty.</i>
Versão traduzida após painel de peritos	P.5 Limito a ingestão de alimentos devido às minhas dificuldades em engolir.
Versão discutida	P.5 Limito a ingestão de alimentos devido às minhas dificuldades de deglutição.
Comentário: Colocou-se deglutição para uniformizar.	
Versão original	<i>P.1 I cannot maintain my weight because of my swallowing problem.</i>
Versão traduzida após painel de peritos	P.1 Eu não consigo manter o meu peso por causa do meu problema em engolir.
Versão discutida	P.1 Não consigo manter o peso por causa do

	meu problema de deglutição.
Comentário:	Não é relevante utilizar “eu” e “meu” , uma vez que não adiciona conteúdo à questão.
Versão original	<i>E.6 I have low self-esteem because of my swallowing problem.</i>
Versão traduzida após painel de peritos	E.6 Tenho baixa auto-estima por causa do meu problema de deglutição.
Versão discutida	E.6 Tenho baixa auto-estima por causa do meu problema de deglutição.
Versão original	<i>P.4 I feel that I am swallowing a huge amount of food.</i>
Versão traduzida após painel de peritos	P.4 Sinto que estou a engolir uma enorme quantidade de comida.
Versão discutida	P.4 Sinto que estou a deglutir uma enorme quantidade de comida.
Comentários	Colocou-se deglutir para uniformizar.
Versão original	<i>F.4 I feel excluded because of my eating habits.</i>
Versão traduzida após painel de peritos	F.4 Sinto-me excluído devido aos meus hábitos alimentares.
Versão discutida	F.4 Sinto-me excluído devido aos meus hábitos alimentares.

Pré-teste: As versões pré finais das escalas foram aplicadas como forma de pré-teste, e a informação recolhida foi utilizada para aperfeiçoar os instrumentos e produzir as versões finais. O pré-teste foi aplicado a uma amostra de 10 sujeitos sem patologia, de modo a verificar se o questionário era compreendido por todos.

Versão Final: A versão final em português europeu e foi enviada para o autor que considerou a mesma equivalente à original. Seguidamente, foi aplicada a 30 doentes, 28 atendidos no serviço de Otorrinolaringologia e 2 atendidos no serviço de Cirurgia de Cabeça e Pescoço.

8.2. Recolha de Dados

Todos os participantes foram convidados a preencher um conjunto de questionários, que demorou cerca de 20 minutos. Foi-lhes também solicitado um contacto para a realização do teste-reteste 15 dias depois. Foi escolhido este intervalo de tempo de modo a evitar que os doentes se lembrassem das suas respostas, mas também foi curto para prevenir que o quadro clínico mudasse drasticamente.

8.3. Características da Amostra

A colheita dos dados foi feita de maio a julho de 2014. Este capítulo pretende fazer uma apresentação dos resultados, começando por caracterizar a amostra. De salientar que foram contactados cerca de 42 sujeitos dos quais: 5 recusaram participar no estudo, 5 não realizaram o teste-reteste e 2 não cumpriam os critérios de inclusão. Deste modo, a amostra foi constituída por 30 sujeitos. Para uma percepção mais pormenorizada dos doentes que constituem a amostra, apresenta-se no quadro 1 e 2 as variáveis relacionadas com o estado civil, idade, tipo de cancro e tratamento aos quais os doentes foram submetidos.

Pode verificar-se que, o grupo de controlo é constituído maioritariamente por sujeitos com idade superior aos 50 anos. Quanto ao estado civil, observa-se que a grande maioria dos que participaram no estudo são casados.

Do ponto de vista clínico, constatam-se que os cancros mais frequentes são os da orofaringe e da cavidade oral.

Ao nível dos tratamentos, observou-se que a maioria dos doentes já experienciou mais do que um tipo de tratamento.

De salientar que ao longo da recolha de dados os doentes que aceitaram participar foram previamente esclarecidos acerca do questionário e os princípios éticos relacionados com a dignidade humana foram respeitados. Todos os participantes do estudo leram os procedimentos e as condições de participação (Apêndice 1) e assinaram o termo de consentimento informado (Apêndice 2). Sempre que se verificaram dúvidas, estas foram esclarecidas antes do preenchimento do questionário.

Tabela 3 - Idade e sexo dos participantes do estudo

		Grupo 1	Grupo 2	Total
		(Experimental)	(Controlo)	
Idade	40-50	6	7	14
	50-60	14	10	24
	60-70	10	16	26
Estado Civil	Solteiro	2	5	7
	Casado	21	20	41
	Divorciado	2	3	5
	Viúvo	4	2	6
	União de facto	1	0	1

Tabela 4 - Diagnóstico Clínico dos participantes do estudo

Tipo de cancro	Número de sujeitos
Cavidade Oral	9
Orofaringe	10
Nasofaringe	1
Hipofaringe	0
Laringe	10

Tabela 5 - Tipos de Tratamento a que os participantes foram submetidos

Tipo de Tratamento	Número de sujeitos
Cirurgia	9
Radioterapia	5
Quimioterapia	0
Combinado	20

Depois de concluída a recolha de dados, foi realizada a sua respetiva análise utilizando o programa estatístico SPSS (Statistical Package for Social Science), versão 22.

8.4. Teste de Normalidade

Em primeiro lugar, para verificar se a amostra em estudo provem de uma distribuição normal, foi realizado o Teste de Shapiro Wilk, usado para amostras inferiores ou iguais a 30. Neste verificou-se que se trata de uma amostra que não segue a distribuição normal num dos grupos (grupo de controlo), $p < .05$.

8.5. Validade de Conteúdo

O questionário mostrou boa fiabilidade do teste-reteste, com coeficiente de correlação de Pearson total 0.958. Para as 5 dimensões do questionário a correlação de Pearson deu os seguintes resultados:

Tabela 6 - Validade do MDADI nas diferentes dimensões

Dimensões MDADI	Valores de Pearson
Global	0.839*
Emocional	0.885*
Funcional	0.888*
Físico	0.939*
Total	0.958**

** $p < .01$

* $p < .05$

8.6. Consistência Interna

A fidelidade do MDADI foi avaliada pela análise da consistência interna através do coeficiente α de Cronbach. O resultado deste coeficiente varia entre 0,00 e 1,00 (Fortin, 2009), considerando-se maior fidelidade quanto mais próximo de 1. O coeficiente α de Cronbach foi calculado para o MDADI, sendo o seu valor de 0.935. Na tabela seguinte encontram-se os valores do coeficiente para cada dimensão, à exceção da dimensão global, a qual é constituída apenas por uma pergunta.

Tabela 7 - Consistência Interna de todas as dimensões à exceção da global

Dimensões	MDADI	Nº de Itens
Emocional	0.64	5
Física	0.91	8
Funcional	0.78	5
Total	0.96	19

Tabela 8 - Consistência Interna Total (sendo que foi retirado o item global)

<i>a</i> de Cronbach	Nº de itens
,935	19

8.7. Validade Clínica

Através do Teste de Mann Whitney-U para amostras independentes foram comparadas as respostas ao questionário MDADI do grupo de controlo e do grupo de experimental. Deste modo, constatou-se que o MDADI é sensível às variáveis que mede, uma vez que $p < .05$.

A validade de critério foi testada comparando o MDADI com várias escalas. A escala DOSS, que avalia o grau da severidade da disfagia apresenta uma correlação forte com as dimensões física e global. Porém verificam-se valores muito baixos na dimensão funcional e emocional.

Tabela 9 - Validade de Critério: MDADI e DOSS

		Física	Emocional	Funcional	Global	MDADI Total
DOSS	R	,423*	,137	,131	,413*	,359
	Sig	,020	,470	,491	,023	,051

*. $P < .05$

$r = .423, p = .020$

A MDADI demonstra ser sensível às mesmas variáveis que mede o EAT 10 à exceção da dimensão funcional, sendo que se verifica para a dimensão física uma correlação de 0,68, funcional 0.42 e global 0.62. A correlação total foi de 0.63, sendo o $p < .01$.

~

Tabela 10 - Validade de Critério: MDADI e EAT10

	Físico	Emocional	Funcional	Global	MDADI Total
EAT10	,675**	,428*	,100	,621**	,631**

**p<.01

* p<.05

Quanto à escala EQ5D, esta apresenta uma correlação muito baixa com a MDADI. De salientar que a EQ5D foi ponderada de acordo com a EQ5D traduzida para Portugal, sendo que os valores foram calculados de modo diferente da original.

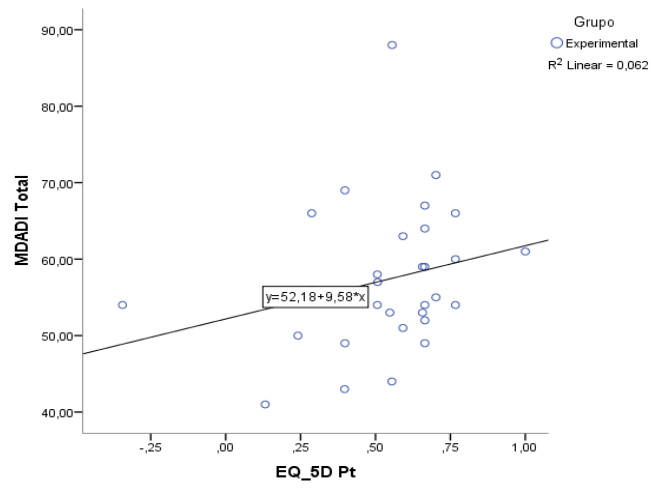
Tabela 11 - Correlação entre o MDADI e o EQ5D

Dimensões do MDADI	EQ_5D	% Saúde
Física	,231	,189
Emocional	,141	,185
Funcional	,135	,142
Global	,263	,315
MDADI	,250	,257
Total		

** p<.01

* p<.05

Figura 4 - Gráfico da correlação entre o MDADI e o EQ5D



9. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Este estudo foi realizado no serviço de Otorrinolaringologia e no serviço de Cabeça e Pescoço do IPOFG. De referir que não foi possível aceder ao serviço de CP deste hospital, devido à existência de alguns investigadores no mesmo, o que poderia interferir com o funcionamento do serviço.

No presente estudo foi utilizada a versão traduzida do MDADI para português europeu. Esta versão foi adaptada ao nível semântico de modo a facilitar a compreensão por parte do doente e também como forma de respeitar os objetivos do questionário original.

Através das normas de tradução seguidas, elaborou-se uma versão do MDADI clara e compreensível de forma a obter um questionário final perceptível para qualquer pessoa. Várias palavras e expressões sofreram alterações: O item E.7 “*I do not feel self-conscious when I eat*”, foi onde se verificou maior dificuldade, na medida em que não existe uma tradução aproximada em português europeu que significasse o mesmo, pelo que se optou por alterar a pergunta de acordo com os seus objetivos iniciais.

Os sujeitos elegíveis foram convidados a participar no estudo, sendo que todos tiveram acesso à informação ao participante e assinaram o termo de consentimento informado. Este foi lido aos doentes que manifestaram dificuldades de visão (cerca de 6 sujeitos). De referir que apesar do questionário ser de autopreenchimento, grande parte dos doentes necessitou de ajuda nos mesmos (cerca de 20 sujeitos).

As questões E.2 e E.7 suscitaram dúvidas em três participantes, que foram esclarecidas antes destes responderem. Esta explicação permitiu que os resultados do teste não sofressem grande fossem enviesamento. Os doentes responderam ao questionário e frequentemente mostraram-se disponíveis para conversar sobre o problema, o que permitiu maior recolha de informação.

A versão portuguesa do MDADI foi bem aceite pelos participantes do estudo,. Cada doente demorou, em média, cerca de 20 minutos a responder a todos os questionários, sendo que o MDADI foi preenchido em 10 minutos pela maior parte dos participantes.

Na cotação da escala, houve o cuidado de alterar a cotação das perguntas E7 e F2 que estão revertidas, ou seja, são pontuadas inversamente. De referir que na recolha e análise dos dados, foi dada atenção a estes itens, que foram explicados sempre que suscitaram dúvidas para não sofrerem enviesamento.

No que diz respeito à fiabilidade, verificou-se que a versão adaptada do MDADI tem uma consistência interna boa, de acordo com o valor global do α de Cronbach (0.78), estando próxima da observada no artigo original (no estudo original o α de Cronbach foi de 0.96), o que sugere um alto nível de homogeneidade dos itens da escala. Foi também observado o valor do α de Cronbach para cada dimensão (Tabela 7), sendo que se verificou um valor maior na dimensão física (0.91). Este facto poderá estar relacionado com a inexistência de valores neutros de respostas nas questões desta dimensão, por ser mais objetiva. A dimensão que apresentou um valor mais baixo foi a emocional (0.64).

No teste-reteste, comparando os valores originais com os valores calculados verificou-se que:

Tabela 12- Comparação do teste-reteste entre o MDADI original e o português

Dimensões	MDADI original	MDADI português
Global	0.93	0.84
Emocional	0.85	0.89
Física	0.85	0.94
Funcional	0.89	0.89

A dimensão global apresentou um valor mais baixo, devido a ser constituída por uma pergunta. Porém, as variáveis de cada dimensão são altas, por vezes, até maiores do que no estudo original (como se pode verificar na dimensão emocional e na física).

Os valores do teste-reteste demonstram que o MDADI apresenta uma boa validade de conteúdo (intervalo de aplicação dos testes de 2 semanas).

De destacar o facto do MDADI mostrar sensibilidade à distinção entre o grupo experimental (grupo com disfagia) e o grupo de controlo (grupo sem disfagia), o que permitiu verificar a sua validade clínica. Mostrou também sensibilidade à gravidade da disfagia e às alterações físicas (tabela 9) aquando comparado com o DOSS, (correlação física: 0.42 e dimensão global: 0.41 (com nível de significância de 0.05)). A falta de consistência dos outros domínios era esperada, uma vez que não são clinicamente valorizados no DOSS.

O MDADI mostrou também grande correlação nas dimensões física (0.68), emocional(0.43) e global(0.62) com o EAT10. Estes resultados permitem verificar que

o EAT10 e o MDADI medem constructos semelhantes à exceção da dimensão funcional.

A dimensão funcional não mostrou um *score* relevante em nenhuma das correlações, provavelmente por se referir a questões mais específicas da QdV que os outros instrumentos não detetam.

O EQ5D e o MDADI tiveram correlações muito baixas, apesar de ambos avaliarem a QdV. Porém, o EQ5D é um instrumento geral e o MDADI é muito específico, o que poderá explicar esta discrepância de valores. De destacar que o MDADI, no estudo coreano (Kwon et al., 2013), também não demonstrou uma boa correlação com a NOMS.

Uma das fragilidades verificadas neste estudo está relacionada com o tamanho da amostra. À exceção do estudo coreano (Kwon et al., 2013) (grupo experimental=34), todas as outras validações apresentaram uma amostra significativa.

10. CONCLUSÃO

A QdV é um conceito muito complexo que abarca vários fatores, entre os quais o indivíduo, os contextos que este frequenta, a sua cultura, as suas crenças e valores. Validar um instrumento construído para avaliar a QdV requer um estudo detalhado dos instrumentos já existentes, das suas lacunas e das suas mais-valias. Requer também um bom conhecimento da área para uma perceção mais profunda do tipo de tradução que se deverá realizar de forma a medir exatamente as mesmas variáveis, independentemente da língua utilizada.

No final desta etapa, torna-se essencial realizar uma avaliação a todo o processo desenvolvido nos últimos meses.

A amostra populacional portuguesa utilizada refletiu bons resultados psicométricos. Porém, o tamanho da amostra não permite a generalização dos resultados. Assim, seria desejável que o estudo fosse replicado a uma amostra aleatória, com maior representatividade.

Este teste mostra ser um bom instrumento de *screening*, na medida em que permitir ao profissional de saúde compreender melhor quais as áreas que o doente valoriza, o que o perturba mais, permitindo assim um plano de intervenção individualizado e centrado nas dificuldades.

Como sugestões para trabalhos futuros, e no sentido de potencializar a utilização deste instrumento, propõe-se que após a validação do mesmo através de uma amostra maior, se realize um novo estudo com base da criação de uma aplicação móvel deste instrumento. De salientar que se pretender continuar a validação desta bateria a partir de outubro de 2014.

11. BIBLIOGRAFIA

- Aboofazeli M, Moussavi Z., (2006) Analysis of temporal pattern of swallowing mechanism. *Conf Proc IEEE Eng Med Biol Soc.*;1:5591-4.
- American Cancer Society, (2008). *Cancer Treatment and Survivorship Facts & Figures* Atlanta: American Cancer Society.
- Anastasi, A., & Urbina, S. (1997). *Psychological Testing* (7th ed.). New Jersey: Prentice Hall
- ASHA, A. S.-L.-H. A. (2011). National Outcomes Measurement System (NOMS), from <http://www.asha.org/members/research/NOMS/>
- Bauer, F., Seiss, M., Grässel, E., Stelzle, F., Klotz, M., & Rosanowski, F. (2010).[Swallowing-related quality of life in oral cavity cancer. The German version of the Anderson Dysphagia Inventory]. *Hno*, 58(7), 692–7. doi:10.1007/s00106-010-2117-7
- Beaton, D. E., Bombardier, C., Guillemin, F., & Ferraz, M. B. (2000). Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine*, 25, pp. 3186-91.
- Belafsky, P. C., Mouadeb, D. A., Rees, C. J., Pryor, J. C., Postma, G. N., Allen, J., & Leonard, R. J. (2008). Validity and reliability of the Eating Assessment Tool (EAT-10). *The Annals of Otolaryngology, Rhinology, and Laryngology*, 117(12), 919–924.
- Carlsson, S., Rydén, A., Rudberg, I., Bove, M., Bergquist, H., & Finizia, C. (2012). Validation of the Swedish M. D. Anderson Dysphagia Inventory (MDADI) in patients with head and neck cancer and neurologic swallowing disturbances. *Dysphagia*, 27(3), 361–9. doi:10.1007/s00455-011-9375-8
- Casmarrinha, M. (2008). *Familiars do Doente Oncológico em Fim de Vida: dos sentimentos às necessidades*. Universidade do Porto.
- Chen, A. Y., Frankowski, R., Bishop-Leone, J., Hebert, T., Leyk, S., Lewin, J., & Goepfert, H. (2001). The development and validation of a dysphagia-specific quality-of-life questionnaire for patients with head and neck cancer: the M. D. Anderson dysphagia inventory. *Archives of Otolaryngology--Head & Neck Surgery*, 127(7), 870–876.
- Cognetti, D. M., Weber, R. S., & Lai, S. Y. (2008). Head and neck Cancer an evolving treatment paradigm. *Cancer*. doi:10.1002/cncr.23654

- Colacino, J. A., Arthur, A. E., Dolinoy, D. C., Sartor, M. A., Duffy, S. A., Chepeha, D. B., ... Rozek, L. S. (2012). Pretreatment dietary intake is associated with tumor suppressor DNA methylation in head and neck squamous cell carcinomas. *Epigenetics : Official Journal of the DNA Methylation Society*, 7, 883–91. doi:10.4161/epi.21038
- Crary, M. (2004). Dysphagia and nutritional status following stroke. Master of Science, University of Florida, Gainesville.
- Danker, H., Herrmann, E., Keszte, J., Meyer, A., Wollbrueck, D., Dietz, A., Singer, S. (2011). Tabacco and alcohol consumption 5 years after partial laryngectomy for laryngeal cancer. *ZEITSCHRIFT FUR GESUNDHEITSPSYCHOLOGIE*, 19, 13–22. doi:10.1026/0943-8149/a000033
- Delaney, G. et al., (2005). The role of radiotherapy in cancer treatment: Estimating optimal utilization from a review of evidence-based clinical guidelines. *Cancer*, 104(6), pp.1129–1137. doi:10.1002/cncr.21324.
- DePippo K. L.; Holas M. A.; Reding M. J.(1992). : Validation of the 3-oz water swallow test for aspiration following stroke. *Arch Neurol*;49:1259–1261.
- Dwivedi R.C., Rose S.S., Roe J. W. G. (2010) Validation of the Sydney Swallow Questionnaire (SSQ) in a cohort of head and neck cancer patients. *Oral Oncology*; 46(4):e10–e14
- Epstein, J. B., Wilkie, D. J., Fischer, D. J., Kim, Y.-O., & Villines, D. (2009). Neuropathic and nociceptive pain in head and neck cancer patients receiving radiation therapy. *Head & Neck Oncology*, 1, 26. doi:10.1186/1758-3284-1-26
- Ferlay, J. et al., (2010). Estimates of worldwide burden of cancer in 2008: *International Journal of Cancer*, 127, pp.2893–2917.
- Ferraz Gonçalves, J. (2002). *Controlo de Sintomas no cancro avançado*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian
- Ferreira, P., & Marques, F. (1998). *Avaliação Psicométrica e Adaptação Cultural e Linguística de Instrumentos de Medição em Saúde*: Coimbra: Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra.
- Fleck, M. P. A. (2008) *A avaliação de qualidade de vida: guia para profissionais da saúde*. Porto Alegre: Artmed, 2008. p. 19-28.
- Forbes, K. (1997). Palliative care in patients with cancer of the head and neck. *Clin Otolaryngol*, 22(2), 117–122.

- Fortin M. (1999) O processo de investigação: da concepção à realização. Loures: Lusociência
- Gallagher, R. (2011). Swallowing difficulties: A prognostic signpost. *Palliative Care Files - Canadian Family Physician*, 57, 1407–1409
- Gatto A.; Cola P.; Gonçalves R.; Domenis D. R., Dantas R. O. (2012) Componentes do sinal acústico da deglutição : estudo preliminar (4):218–22
- Gilroy J.S. , Morris C. G., Amdur R. J., Mendenhall W. M., (2005). Impact of young age on prognosis for head and neck cancer: a matched-pair analysis. *Head Neck*. ;27:269–73.
- Globocan, (2008)." *Int J Cancer* 127(12): 2893-2917
- Goldenberg, D. (2002). Maté: A risk factor for oral and oropharyngeal cancer. *Oral Oncology*. doi:10.1016/S1368-8375(01)00127-0.
- Guedes, R. L. V., Angelis, E. C., Chen, A. Y., Kowalski, L. P., & Vartanian, J. G. (2013). Validation and application of the M.D. Anderson Dysphagia Inventory in patients treated for head and neck cancer in Brazil. *Dysphagia*, 28(1), 24–32. doi:10.1007/s00455-012-9409-x
- Harb, W. J., Luna, M. A., Patel, S. R., Ballo, M. T., Roberts, D. B., & Sturgis, E. M. (2007). Survival in patients with synovial sarcoma of the head and neck: Association with tumor location, size, and extension. *Head and Neck*, 29(8), 731–740.
- Ho, T., Wei, Q. & Sturgis, E. M. (2007). Epidemiology of carcinogen metabolism genes and risk of squamous cell carcinoma of the head and neck. *Head Neck*, 29, 682-99.
- Kang, S. H., Kim, D.-K., Seo, K.-M., & Seo, J.-H. (2011). Usefulness of videofluoroscopic swallow study with mixed consistency food for patients with stroke or other brain injuries. *Journal of Korean medical science*, 26(3), 425–30. doi:10.3346/jkms.2011.26.3.425.
- Kao, J., Vu, H. L., Genden, E. M., Mocherla, B., Park, E. E., Packer, S., Kostakoglu, L. (2009). The diagnostic and prognostic utility of positron emission tomography/computed tomography-based follow-up after radiotherapy for head and neck cancer. *Cancer*, 115(19), 4586–4594.
- Kwon, C.-H., Kim, Y. H., Park, J. H., Oh, B.-M., & Han, T. R. (2013). Validity and reliability of the korean version of the MD anderson Dysphagia inventory

- for head and neck cancer patients. *Annals of Rehabilitation Medicine*, 37(4), 479–87. doi:10.5535/arm.2013.37.4.479
- Langhorne ME, Fulton JS, Otto SE. (2007). *Oncology Nursing* (5th ed.). St. Louis: Mosby.
 - Leung, S., Lee, T., Chien, C, Chao, P., Tsai W. e Fang, F. (2011) – Health Related quality of life in 640 head and neck cancer survivors after radiotherapy using EORTC QLQ-30 and QLQ- H&N35.
 - Lowy, A., & Bernhard, J. (2004). Quantitative assessment of changes in patients’ constructs of quality of life: An application of multilevel models. *Quality of Life Research*. doi:10.1023/B:QURE.0000037510.17893.d2.
 - Manor, Y., Giladi, N., Cohen, A., Fliss, D. M., & Cohen, J. T. (2007). Validation of a swallowing disturbance questionnaire for detecting dysphagia in patients with Parkinson’s disease. *Movement Disorders*, 22, 1917–1921. doi:10.1002/mds.21625
 - Mantyh, P. W. (2006). Cancer pain and its impact on diagnosis, survival and quality of life. *Nature Reviews. Neuroscience*, 7(10), 797–809.
 - Marur, S., & Forastiere, A. A. (2008). Head and neck cancer: changing epidemiology, diagnosis, and treatment. *Mayo Clinic Proceedings. Mayo Clinic*, 83(4), 489–501. doi:10.4065/83.4.489
 - Matsuo, K., & Palmer, J. B. (2008). Anatomy and Physiology of Feeding and Swallowing – Normal and Abnormal *Phys Med Rehabil Clin N Am.*, 19(4), 691–707. doi:10.1016/j.pmr.2008.06.001.
 - McHorney, C. A., Bricker, D. E., Robbins, J., Kramer, A. E., Rosenbek, J. C., & Chignell, K. A. (2000). The SWAL-QOL outcomes tool for oropharyngeal dysphagia in adults: II. Item reduction and preliminary scaling. *Dysphagia*, 15(3), 122–133.
 - McHorney, C. A., Martin-Harris, B., Robbins, J., & Rosenbek, J. (2006). Clinical validity of the SWAL-QOL and SWAL-CARE outcome tools with respect to bolus flow measures. *Dysphagia*, 21(3), 141–148.
 - Mehanna, H., Paleri, V., West, C. M. L., & Nutting, C. (2011). Head and neck cancer-Part 1: Epidemiology, presentation, and preservation. *Clinical Otolaryngology*. , 36(1), pp.65–68.
 - Meier, D. E., & Beresford, L. (2008). The palliative care team. *Journal of Palliative Medicine*, 11(5), 677–681. doi:10.1089/jpm.2008.9907

- Morienière, S., Beutter, P. & Boiron, (2006) M. Sound component duration of healthy human pharyngoesophageal swallowing: a gender comparison study. *Dysphagia* ; pp. 175-182.
- National Institute for Clinical Excellence (2004). *Guidance on Cancer Services – Improving outcomes in head and neck cancers*. London. ISBN: 1-84257-812-
- Neto, I.G. (2006) *Princípios e Filosofia dos Cuidados Paliativos* in A. Barbosa & I.G. Neto, (eds), *Manual de Cuidados Paliativos* (pp.17-52). Lisboa: Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa
- Nguyen, N. P., Frank, C., Moltz, C. C., Vos, P., Smith, H. J., Karlsson, U., Sallah, S. (2005). Impact of dysphagia on quality of life after treatment of head-and-neck cancer. *International Journal of Radiation Oncology Biology Physics*, 61(3), 772–778.
- Okamoto, A., Chikamatsu, K., Sakakura, K., Hatsushika, K., Takahashi, G., & Masuyama, K. (2009). Expansion and characterization of cancer stem-like cells in squamous cell carcinoma of the head and neck. *Oral Oncology*, 45(7), 633–639.
- O’Neil KH, Purdy M, Falk J, Gallo L. (1999). The dysphagia outcome and severity scale. *Dysphagia*; 14(3):139-45.
- Pagano, J. S.; Blaser, M.; Buendia, M. A.; Damania, B.; Khalili, K.; Raabtraub, N. & Roizman, B. (2004). Infectious agentes and cancer: criteria for a causal relation. *Semin Cancer Biol*, 14, 453-71.
- Pimentel, F. (2003). *Qualidade de vida do doente oncológico*. Porto: Tipografia Nunes Lda.
- Pinto, C. & Ribeiro, J. (2006). A qualidade de vida dos sobreviventes de cancro. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*. Vol.24 (1). P. 37-56.
- Schmidt, S. & Bullinger, M. (2003). Current issues in cross-cultural quality of life instrument development. *Archives of Physiology & Medical Rehabilitation*, 84(2), S29-S34.
- Schindler, A., & Borghi, E. (2008). Adaptation and validation of the Italian MD Anderson dysphagia inventory (MDADI). *Rev Larygol Oto Rhinol*, 129(2), 97–100.
- Scientific Advisory Committee of the Medical Outcomes Trust. (2002). *Assessing health status and quality-of-life instruments: Attributes and review criteria*. *Qual Life Res*, 11, pp. 193-205.

- Secretan B, Straif K, Baan R, Grosse Y, El Ghissassi F, Bouvard V, et al. (2009). A review of human carcinogens—Part E: tobacco, areca nut, alcohol, coal smoke, and salted fish. *Lancet Oncol* 10(11): 1033-1034.
- Seeley R., VanPutte, C., Regan, J., Russo, A.(2004): *Anatomy and Physiology*, 6th edition, McGraw–Hill
- Serrano, M.A. (2008) *Redes Sociais de Apoio e Sua Revelância para a Intervenção Precoce* (2008) Porto Editora
- Silbergleit, A. K., Schultz, L., Jacobson, B. H., Beardsley, T., & Johnson, A. F. (2012). The dysphagia handicap index: Development and validation. *Dysphagia*, 27(1), 46–52.
- Silva, A.M.A.R., (2012). *A Radioterapia em Patologia Oncológica de Cabeça e Pescoço: Impacto na Qualidade de Vida e na Saúde Oral*. Universidade Fernando Pessoa. Faculdade de Ciências da Saúde Porto
- Silva, A. P. D. (2008). *Estudo comparativo entre videofluroscopia e avaliação endoscópica da deglutição para o diagnóstico da disfagia em crianças*. Pós graduação em Medicina: ciências
- médicas, Universidade federal do Rio Grande do Sul, Porto alegre.
- Singh, B. (2008). Molecular pathogenesis of head and neck cancers. *J Surg Oncol*, 97, 634-9.
- Society, A. C. (2013). Cancer Treatment. *Cancer Treatment & Survivorship Facts & Figures*, 44.
- Speyer, R., Heijnen, B. J., Baijens, L. W., Vrijenhoef, F. H., Otters, E. F., Roodenburg, N., & Bogaardt, H. C. (2011). Quality of life in oncological patients with oropharyngeal dysphagia: validity and reliability of the Dutch version of the MD Anderson Dysphagia Inventory and the Deglutition Handicap Index. *Dysphagia*, 26(4), 407–14. doi:10.1007/s00455-011-9327-3
- The EuroQol Group (1990)– EuroQol –a new facility for measurement of health-related quality of life. *Health Policy*. 16(3) pp 199-208
- Threats TT. (2007). Use of ICF in dysphagia management. *Semin Speech Lang*; 28:323-333.
- Twycross, R: *Cuidados Paliativos*. Lisboa: Climepsi editores 2003
- White, C. A. (2000). Body image dimensions and cancer: A heuristic cognitive behavioural model. *Psycho-Oncology*. doi:10.1002/1099-1611(200005/06)9:3<183::AID-PON446>3.0.CO;2-L

- Wild, D., Grove, A., Martin, M., Eremenco, S., McElroy, S., Verjee-Lorenz, A., & Erikson, P. (2005). Principles of good practice for the translation and cultural adaptation process for patient-reported outcomes (PRO) measures: Report of the World Health Organization. (2004). The solid facts: palliative care. *Geneva: World Health Organization*, 28. doi:9289010916.
- World Health Organization. (2014). *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*.
- Wright, M., Wood, J., Lynch, T., & Clark, D. (2008). Mapping Levels of Palliative Care Development: A Global View. *Journal of Pain and Symptom Management*, 35(5), 469–485.
- Youmans, S.R. & Stierwalt (2011). Normal Swallowing acoustics across age, gender, bolus viscosity, and bolus volume. *Dysphagia*; 26, 374-384.
- Zafar, S. Y., Alexander, S. C., Weinfurt, K. P., Schulman, K. A., & Abernethy, A. P. (2009). Decision making and quality of life in the treatment of cancer: a review. *Supportive Care in Cancer: Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 17, 117–127. doi:10.1007/s00520-008-0505-2

12. ANEXOS

Anexo 1: Autorização do Estudo



Exm^o Sr.
Prof. Doutor Rui Henrique
Diretor da Escola Portuguesa de Oncologia do Porto
(EPOP)
IPO PORTO EPE

Ref. CES.37reav/2014
Porto, 04 de Abril de 14

Assunto: **Reavaliação de Pedido de Parecer sobre Estudo de Investigação**

Exm^o Dr. Rui Henrique

Cumpre-me informar V. Exa., relativamente ao pedido de parecer que foi dirigido a esta Comissão de Ética, sobre o Estudo de Investigação da autoria de **Cátia Alexandra Dias Bastos** a desenvolver no âmbito do Mestrado em Cuidados Paliativos pela FMUP, intitulado *"Validação da versão portuguesa do questionário M. D. Anderson Dysphagia Inventory (MDADI), específica para avaliar a qualidade de vida de doentes com Cancro de cabeça e pescoço"*, foi reavaliado em reunião ordinária da Comissão de Ética a 03 de Abril de 2014, na qual se emitiu o parecer anexo.

Com respeitosos cumprimentos

Dr. Artur Lima Bastos
Presidente da CES – IPO Porto EPE



RUA DR. ANTÓNIO BISHAGIRO DE ALMEIDA
4200-072 PORTO - PORTUGAL
T: (+351) 22 585 40 30 E-MAIL: ipo@ipor.pt
F: (+351) 22 585 40 31 dr@ipor.pt

Capital Social 28.000.000,00€ Registo no Conservatório do Registo Comercial de Performance N.º 07084 - NCF 506 062 280



MEMBRO



QUALIDADE



Parecer CES IPO: 37reav/014

Assunto: Reavaliação do Estudo de Investigação "Validação da versão portuguesa do questionário *M. D. Anderson Dysphagia Inventory (MDADI)*, específica para avaliar a qualidade de vida de doentes com *Cancro de cabeça e pescoço*".

Investigadora: Cátia Alexandra Dias Bastos

Data: 03 de Abril de 2014

PARECER

Após receção da informação adicional solicitada, é parecer desta CES não existir impedimento de natureza ética ao desenvolvimento do referido Estudo de Investigação.



Dr. Artur Lima Bastos
Presidente da CES – IPO Porto EPE

P-EAT-10

1. QUESTIONÁRIO SOBRE A SUA DEGLUTIÇÃO

As perguntas que se seguem permitem saber até que ponto é que as seguintes situações são um problema para si. Por favor, coloque uma cruz (☒) no quadrado que, a seguir a cada linha, melhor corresponde ao seu caso.

	Sim, sempre	Sim, quase sempre	Às vezes	Não, quase nunca	Não, nunca
1. O meu problema a engolir fez-me perder peso	0	1	2	3	4
2. O meu problema a engolir limita a minha capacidade para ir comer fora de casa	0	1	2	3	4
3. Engolir líquidos exige mais esforço	0	1	2	3	4
4. Engolir alimentos sólidos exige mais esforço	0	1	2	3	4
5. Engolir comprimidos exige mais esforço	0	1	2	3	4
6. Dói-me a engolir	0	1	2	3	4
7. Engolir afeta o prazer que tenho em comer	0	1	2	3	4
8. Quando engulo, a comida prende-se à garganta	0	1	2	3	4
9. Tusso quando como	0	1	2	3	4
10. Engolir preocupa-me, deixa-me nervoso/a.....	0	1	2	3	4

Anexo 3: EQ5D

EQ5D

Nº _____

Pedimos que assinale com um X (☒) um quadrado de cada um dos seguintes grupos, indicando qual das afirmações melhor descreve o seu estado de saúde hoje.²

11. Mobilidade

- | | |
|---------------------------------|---------|
| Não tenho problemas em andar | 1 |
| Tenho alguns problemas em andar | 2 |
| Tenho de estar na cama | 3 |

12. Cuidados Pessoais

- | | |
|---|---------|
| Não tenho problemas com os meus cuidados pessoais | 1 |
| Tenho alguns problemas em lavar-me ou vestir-me | 2 |
| Sou incapaz de me lavar ou vestir sozinho/a | 3 |

13. Atividades Habituais

(ex. trabalho, estudos, atividades domésticas, atividades em família ou de lazer)

- | | |
|--|---------|
| Não tenho problemas em desempenhar as minhas atividades habituais | 1 |
| Tenho alguns problemas em desempenhar as minhas atividades habituais | 2 |
| Sou incapaz de desempenhar as minhas atividades habituais | 3 |

14. Dor/Mal-estar

- | | |
|------------------------------------|---------|
| Não tenho dores ou mal-estar | 1 |
| Tenho dores ou mal-estar moderados | 2 |
| Tenho dores ou mal-estar extremos | 3 |

15. Ansiedade/Depressão

- | | |
|--|---------|
| Não estou ansioso/a ou deprimido/a | 1 |
| Estou moderadamente ansioso/a ou deprimido/a | 2 |

Estou extremamente ansioso/a ou deprimido/a

..... 3

Gostaríamos de saber o quanto a sua saúde está boa ou má HOJE.

A escala à direita está numerada de 0 a 100 em que

100 significa a melhor saúde que possa imaginar e

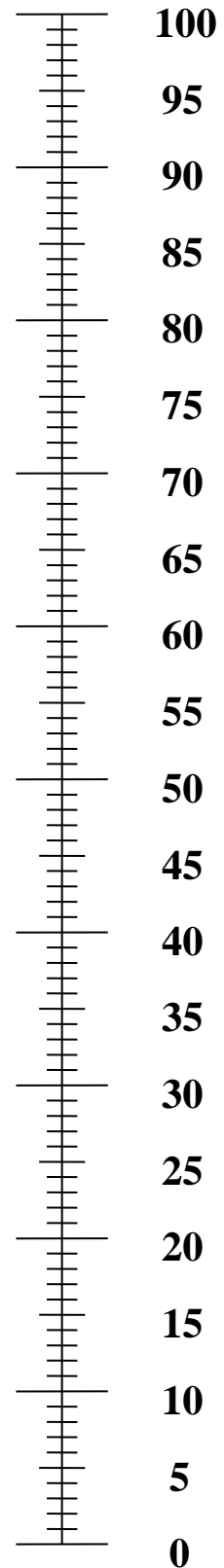
0 significa a pior saúde que possa imaginar.

Por favor, coloque uma cruz (☒) na escala de forma a demonstrar como a sua saúde se encontra HOJE.

Agora, por favor escreva o número que assinalou na escala no quadrado abaixo.

16. A SUA SAÚDE HOJE =

**A melhor saúde que
possa imaginar**



**A pior saúde que
possa imaginar**

Anexo 4: DOSS

DYSPHAGIA OUTCOME AND SEVERITY SCALE (DOSS) – Versão portuguesa

Níveis	Descrição
Nível 7	Nutrição totalmente por via oral: dieta normal Normal em todas as situações Alimentação com consistência normal; Não são necessárias estratégias ou mais tempo para se alimentar.
Nível 6	Dentro dos limites funcionais ou com independência modificada Dieta normal, deglutição funcional; O doente pode ter atraso oral e faríngeo, retenção ou vestígios de bolo no espaço epiglótico mas compensa ou faz limpeza espontânea; Pode necessitar de tempo extra para se alimentar; Não apresenta aspiração ou penetração em qualquer consistência; Nutrição completa por via oral: dieta modificada e/ou independência
Nível 5	Disfagia ligeira: Supervisão distante; pode necessitar de alguma restrição na dieta Pode exibir um ou mais dos seguintes sinais: Aspiração apenas de líquidos finos mas com uma resposta de tosse reflexa forte para limpar completamente; Penetração nas vias aéreas perto das pregas vocais com uma ou mais consistências ou mesmo nas pregas vocais com uma consistência, mas limpa espontaneamente; Retenção na faringe que é limpa completamente; Disfagia oral moderada com mastigação reduzida e/ou retenção oral que é limpa espontaneamente.
Nível 4	Disfagia ligeira-moderada: Supervisão regular ou frequente /indicações, uma ou duas consistências restringidas Pode exibir um ou mais dos seguintes sinais: Retenção na faringe que é limpa com indicações; Retenção na cavidade oral que é limpa com indicações; Aspiração com uma consistência com reflexo de tosse fraco ou inexistente; Ou penetração nas vias aéreas ao nível das pregas vocais com tosse em duas consistências; Ou penetração nas vias aéreas ao nível das pregas vocais sem tosse numa consistência.
Nível 3	Disfagia Moderada: Assistência total, supervisão ou estratégias, duas ou mais consistências de dieta restringidas Pode exibir um ou mais dos seguintes sintomas: Retenção moderada na faringe que é limpa com indicações; Retenção moderada na cavidade oral que é limpa com indicações; Penetração nas vias aéreas ao nível das pregas vocais sem tosse com uma ou mais consistências; Ou aspiração com duas consistências com tosse reflexa fraca ou inexistente; Ou aspiração com uma consistência, sem tosse e com penetração nas vias aéreas, cordas vocais, com uma consistência e sem tosse; Necessária nutrição não oral.

Nível 2	<p>Disfagia moderada-severa: assistência máxima ou utilização de estratégias com alimentação oral somente parcial (tolera, pelo menos, uma consistência em segurança com utilização total de estratégias)</p> <p>Pode exibir um ou mais dos seguintes sintomas:</p> <p>Retenção severa na faringe que é incapaz de limpar ou necessitando de muitas indicações;</p> <p>Perda ou retenção severas do bolo na fase oral, incapaz de limpar mesmo com muitas indicações;</p> <p>Aspiração com duas ou mais consistências, sem tosse reflexa, tosse voluntária fraca;</p> <p>Ou aspiração com uma ou mais consistências, sem tosse e penetração nas vias aéreas, nas pregas vocais.</p>
Nível 1	<p>Disfagia severa: Nada por via oral: Incapaz de tolerar alimentação por via oral com segurança</p> <p>Pode exibir um ou mais dos seguintes sintomas:</p> <p>Retenção severa na faringe, incapaz de limpar;</p> <p>Retenção ou perda severas do bolo na fase oral, incapaz de limpar;</p> <p>Aspiração silenciosa com uma ou mais consistências; tosse voluntária não funcional;</p> <p>Incapaz de terminar com êxito a deglutição.</p>

13. APÊNDICES

Apêndice 1: Informação ao Participante

Informação ao Participante

Por favor, leia com atenção a seguinte informação. Se tiver alguma dúvida, por favor solicite ajuda.

Obrigada!

Título do Estudo: Validação da versão portuguesa do questionário M. D. Anderson Dysphagia Inventory (MDADI), específica para avaliar a qualidade de vida de doentes com Cancro de cabeça e pescoço.

Investigadora: Cátia Alexandra Dias Bastos

Este estudo será realizado no âmbito da dissertação do Mestrado em Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, orientado pela Professora Doutora Dália Nogueira e co-orientada pela Terapeuta da Fala Inês Lopes.

A finalidade do estudo é validar para a língua portuguesa o questionário - M.D.Anderson Dysphagia Inventory (MDADI) – que avalia os efeitos da disfagia na qualidade de vida de doentes com cancro de cabeça e pescoço. Este questionário inclui 4 escalas: global, emocional, social e física. Deste modo, com este estudo será possível compreender quais os aspectos mais valorizados por si de modo a promover um cuidado mais personalizado.

Para realizar este estudo é necessária a sua colaboração para a recolha de dados por via de dois questionários que demorarão cerca de 25 a 30 minutos.

A sua participação neste estudo é para mim muito importante, sendo que é voluntária e não haverá qualquer tipo de penalização se não quiser participar no estudo ou decidir abandoná-lo. Antes de decidir poderá pedir todos os esclarecimentos que considere relevantes. De salientar que o estudo foi aceite pela Comissão de Ética desta instituição.

Todos os dados serão tratados de forma confidencial e disponibilizados aos participantes do estudo desde que os solicitem.

A sua participação neste estudo não inclui quaisquer procedimentos ou análises, não havendo, por isso, riscos específicos associados à sua participação.

Se precisar de informação adicional, por favor contacte: 917779081.

Apêndice 2: Declaração de Consentimento Informado

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

Validação da versão portuguesa do questionário MDADI em doentes com cancro de cabeça e pescoço

Por favor, leia com atenção a seguinte declaração:

Este estudo tem como objetivo realizar a validação para português europeu de um questionário que avalia a qualidade de vida de doentes com cancro de cabeça e pescoço com dificuldades ao nível da deglutição (dificuldades em engolir). A participação neste estudo demorará cerca de 25 a 30 minutos. Se não quiser participar ou desistir a meio do processo, não será prejudicado. A participação é voluntária e as informações recolhidas serão tratadas de forma sigilosa (lei de proteção dos dados pessoais – lei nº 67 e 68).

INFORMADO

Eu declaro que compreendi a explicação que me foi dada acerca do questionário que irá ser realizado, tendo-me sido dada oportunidade de fazer as perguntas que julguei necessárias.

Compreendo também que posso desistir deste estudo a qualquer momento, sem consequências. Por isso, consinto em participar neste estudo, respondendo às questões propostas e permitindo a recolha de informações.

_____, _____ de _____ de 200____

O (A) participante:

O (A) observador(a):

Apêndice 3: MDADI versão portuguesa

Questionário de Disfagia M.D. Anderson (MDADI)

Este questionário pretende avaliar a sua opinião acerca da sua capacidade de deglutir. Esta informação ser-nos-á útil para compreender como se sente relativamente à sua deglutição.

As seguintes afirmações foram assinaladas por pessoas com alterações na deglutição. Algumas destas afirmações podem aplicar-se ao seu caso.

Por favor, leia cada afirmação e faça um círculo à volta da resposta que melhor caracteriza a sua experiência em relação à semana passada.

A minha capacidade de deglutir limita as minhas atividades do dia-a-dia.

Concordo	Concordo	Sem Opinião	Discordo	Discordo
Totalmente				Totalmente

E2. Fico embaraçado(a) com os meus hábitos alimentares.

Concordo	Concordo	Sem Opinião	Discordo	Discordo
Totalmente				Totalmente

F1. As pessoas têm dificuldade em cozinhar os alimentos que eu como.

Concordo	Concordo	Sem Opinião	Discordo	Discordo
Totalmente				Totalmente

P2. Deglutir é mais difícil no final do dia.

Concordo	Concordo	Sem Opinião	Discordo	Discordo
Totalmente				Totalmente

E7. Eu não me sinto confiante quando como.

Concordo	Concordo	Sem Opinião	Discordo	Discordo
Totalmente				Totalmente

E4. Eu fico aborrecido com o meu problema em deglutir.

Concordo	Concordo	Sem Opinião	Discordo	Discordo
Totalmente				Totalmente

P6. Deglutir exige um grande esforço.

Concordo	Concordo	Sem Opinião	Discordo	Discordo
Totalmente				Totalmente

E5. Eu não saio de casa por causa do meu problema de deglutição.

Concordo	Concordo	Sem Opinião	Discordo	Discordo
Totalmente				Totalmente

F5. O meu problema de deglutição fez-me perder rendimentos.

Concordo	Concordo	Sem Opinião	Discordo	Discordo
Totalmente				Totalmente

P7. Demoro mais tempo a comer por causa do meu problema de deglutição.

Concordo	Concordo	Sem Opinião	Discordo	Discordo
Totalmente				Totalmente

P3. Algumas pessoas perguntam-me: “Porque é que não consegue comer isso?”

Concordo	Concordo	Sem Opinião	Discordo	Discordo
Totalmente				Totalmente

E3. Outras pessoas ficam incomodadas com o meu problema de deglutição.

Concordo	Concordo	Sem Opinião	Discordo	Discordo
Totalmente				Totalmente

P8. Tusso quando tento beber líquidos.

Concordo	Concordo	Sem Opinião	Discordo	Discordo
Totalmente				Totalmente

F3. Os meus problemas de deglutição limitam a minha vida social e pessoal.

Concordo	Concordo	Sem Opinião	Discordo	Discordo
----------	----------	-------------	----------	----------

Totalmente					Totalmente
------------	--	--	--	--	------------

F2. Sinto-me à vontade para ir comer fora com os meus amigos, vizinhos e familiares.

Concordo	Concordo	Sem Opinião	Discordo	Discordo
Totalmente				Totalmente

P5. Limito a ingestão de alimentos devido às minhas dificuldades de deglutição.

Concordo	Concordo	Sem Opinião	Discordo	Discordo
Totalmente				Totalmente

P1. Não consigo manter o peso por causa do meu problema de deglutição.

Concordo	Concordo	Sem Opinião	Discordo	Discordo
Totalmente				Totalmente

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

Concordo	Concordo	Sem Opinião	Discordo	Discordo
Totalmente				Totalmente

P4 Sinto que estou a deglutir uma enorme quantidade de comida.

Concordo	Concordo	Sem Opinião	Discordo	Discordo
Totalmente				Totalmente

F.4 Sinto-me excluído devido aos meus hábitos alimentares.

Concordo	Concordo	Sem Opinião	Discordo	Discordo
Totalmente				Totalmente

Obrigado por responder a este questionário!