

U.PORTO



INSTITUTO DE CIÊNCIAS BIOMÉDICAS ABEL SALAZAR
UNIVERSIDADE DO PORTO

**VALIDAÇÃO DA VERSÃO PORTUGUESA DO
QUESTIONÁRIO SWAL-QoL EM DOENTES COM
PATOLOGIA ONCOLÓGICA DA CABEÇA E PESCOÇO**

DANIELA DE OLIVEIRA VIEIRA

Dissertação de Mestrado em Oncologia - Especialização em
Oncologia Clínica

2010

DANIELA DE OLIVEIRA VIEIRA

**VALIDAÇÃO DA VERSÃO PORTUGUESA DO QUESTIONÁRIO
SWAL-QoL EM DOENTES COM PATOLOGIA ONCOLÓGICA DA
CABEÇA E PESCOÇO**

Dissertação de Candidatura ao grau de Mestre
em Oncologia Clínica submetida ao Instituto de
Ciências Biomédicas Abel Salazar da
Universidade do Porto.

Orientador - Prof. Doutor Eurico Monteiro

Categoria – Prof. Auxiliar

Afiliação – Universidade Fernando Pessoa

Co-Orientador: Prof. Doutor Mário Dinis-Ribeiro

Categoria - Prof. Auxiliar Convidado, com
Agregação

Afiliação - Faculdade de Medicina da
Universidade do Porto

RESUMO

A disfagia afecta uma das funções mais vitais para o ser humano, a capacidade de deglutir, permitindo-lhe sobreviver. No entanto, em Portugal não existem instrumentos que permitam medir o seu impacto na qualidade de vida, não revelando o seu ónus real.

A primeira parte desta tese teve como **objectivo** realizar uma revisão sistemática (RS) dos questionários disponíveis para avaliar o impacto da disfagia na QdV dos doentes oncológicos de cabeça e pescoço. **Método:** a pesquisa bibliográfica foi efectuada na MEDLINE e na SCOPUS para estudos publicados em Inglês, Português ou Francês, até Março de 2010, que descrevam a construção e validação de questionários que avaliam a QdV relacionada com disfagia (QdVRD), em doentes com cancro da cabeça e pescoço. Os estudos foram escolhidos de acordo com a query criada para o efeito e a qualidade dos questionários foi avaliada de acordo com parâmetros definidos pelo Scientific Advisory Committee of the Medical Outcomes Trust (2002) e Terwee et al. (2007). **Resultados:** Na RS um total de 17 estudos foram incluídos: estudos de concepção do questionário (n=1), estudos de adaptação (n=2) e estudos de adaptação e validação (n=14). A maioria foi do tipo de série de casos (n=9), caso-controlo (n=5) e 2 de adaptação cultural. Destes destacam-se os questionários: SWAL-QOL, MDADI, MDASI, EAT-10, DHI, como sendo instrumentos que medem o QdVRD em doentes oncológicos. **Conclusão:** os questionários que avaliam QdVRD são fundamentais para os doentes disfágicos, permitindo uma recolha de informação mais pessoal e um tratamento mais direccionado. Para além disso, estes instrumentos mostram-se fiáveis e válidos e começam a ser utilizados em estudos que podem alterar a prática clínica.

A segunda parte, teve como **objectivo** validar a versão portuguesa do SWAL-QOL em doentes com cancro da cabeça e pescoço. **Método:** um estudo caso-controlo, com uma amostra consecutiva de 300 indivíduos, subdivididos em 3 grupos (2 de controlo e 1 caso). Foi efectuada a caracterização sociodemográfica para toda a amostra e a caracterização clínica dos doentes, bem como os resultados dos testes psicométricos. Para medir a QdVRD foi utilizada a versão portuguesa do SWAL-QOL, a escala funcional de ingestão oral (FOIS) e a escala de performance status para doentes com cancro de cabeça e pescoço (PSS). **Resultados:** a amostra foi predominantemente do sexo masculino (66%), com média de idade de 57 anos e 91% dos indivíduos da amostra tiveram ajuda no preenchimento do questionário. Relativamente aos doentes com cancro de cabeça e pescoço 22% encontram-se no estadio IIIA e 43% têm lesão ao nível da laringe. Quanto ao tratamento efectuada 33% realizaram cirurgia e radioterapia, e 80%

dos casos alimentam-se por via oral. Estabeleceu-se a validade psicométrica do SWAL-QOL, com bons resultados de consistência interna (de .665 a .952), de reprodutibilidade (de .628 a .877) e de validade de constructo. O SWAL-QOL também apresentou boa correlação com a variável clínica disfágicos vs. não-disfágicos. Não houve significância estatística com a consistência dos sólidos e dos líquidos e nutrição oral vs. não-oral. **Conclusão:** a validação para a língua portuguesa dos questionários SWAL-QOL, revelou que este instrumento é apropriado e psicometricamente válido para o uso com doentes disfágicos, com cancro de cabeça e pescoço.

Palavras-chave: qualidade de vida, disfagia, doente oncológico da cabeça e pescoço, questionário

ABSTRACT

Dysphagia affects one of the most vital functions for humans, the ability to swallow, allowing them to survive. However, in Portugal there are no instruments to measure its impact on the quality of life, not revealing its real burden.

*The first part of this thesis has as **aim** to conduct a systematic review of the questionnaires available for the assessment of the impact of dysphagia in the QoL of patients with head and neck cancer. **Method:** the literature search was conducted in MEDLINE and SCOPUS for studies published in English, Portuguese or French until March 2010, describing the construction and validation of questionnaires assessing QoL related to dysphagia (QoLRD) in patients with head and neck cancer. The studies were chosen according to the query created for that purpose and quality of the questionnaires was evaluated according to parameters set by the Scientific Advisory Committee of the Medical Outcomes Trust (2002) and Terwee et al. (2007). **Results:** a total of 17 studies were included: study of the design of questionnaires (n = 1), studies of adaptation (n = 2) and studies of adaptation and validation (n = 14). Most of them were of the type of case series (n = 9), case-control (n = 5) and two of cultural adaptation. From these, the following questionnaires stand out: SWAL-QOL, MDADI, MDASI, EAT-10, DHI, as instruments that measure the QoLRD in cancer patients. **Conclusion:** the questionnaires assessing QoLRD are essential for patients with dysphagia, allowing the collection of more personal information and a more targeted treatment. In addition, these instruments appear to be reliable and valid, and are starting to be used in studies that may change clinical practice.*

*The second part has as **aim** the validation of the Portuguese version of SWAL-QOL in patients with head and neck cancer. **Method:** a case control study, with a consecutive sample of 300 subjects that was divided into 3 groups (2 control and 1 case). A sociodemographic and clinical characterization of the patients for the entire sample was conducted, as well as the results of the psychometric tests. For the measurement of QoLRD, the Portuguese version of SWAL-QOL, functional scale of oral intake (FOIS) and performance status scale for patients with head and neck cancer (PSS) will be used. **Results:** the sample was predominantly male (66%) with mean age of 57 years, 91% of the individuals were helped in completing the questionnaire. Regarding the patients with head and neck cancer 22% are in stage IIIA and 43% have lesions on the larynx. As to the treatment provided 33% underwent surgery and radiotherapy and 80% of cases is fed orally. The psychometric validity of SWAL-QOL was established, with good results for*

*internal consistency (from .665 to .952), reproducibility (from .628 to .877) and construct validity. SWAL-QOL also showed good correlation with the clinical variable dysphagics vs. non-dysphagics. There was no statistical significance with the consistency of food and fluids and oral nutrition vs. non-oral. **Conclusion:** the validation of SWAL-QOL questionnaires for the Portuguese language revealed that this instrument is psychometrically valid and appropriate for use with dysphagic patients with head and neck cancer.*

Keywords: *quality of life, dysphagia, cancer patient head and neck, questionnaires*

Dedico este trabalho aos meus pais, pelo apoio incondicional ao longo de toda a minha jornada académica, de forma ponderada em busca de crescimento pessoal, cultural, profissional e social.

Agradecimentos

Agradeço ao meu orientador, o Prof. Doutor Eurico Monteiro, pelo *mui* nobre apoio e disponibilidade, assim como ao meu co-orientador Prof. Doutor Mário Dinis-Ribeiro.

Aos médicos, enfermeiras e auxiliares do serviço de ORL do IPOFG-EPE, pela ajuda na organização e gestão do serviço para que a recolha de dados pudesse de facto ocorrer.

Ao Dr. António Schindler, médico do departamento de ORL a Universidade de Milão, Itália, e à Dra. Virginie Woisard, médica na unidade da voz e da deglutição, do serviço de ORL e cirurgia maxilo-facial do Hospital Larrey, Toulouse, França, pela prontidão e ajuda no envio de artigos.

ÍNDICE

ÍNDICE	ix
ÍNDICE DE FIGURAS.....	xi
ÍNDICE DE TABELAS.....	xii
LISTA ABREVIATURAS	xiv
PREÂMBULO	xv
I. INTRODUÇÃO: ENQUADRAMENTO TEÓRICO.....	1
II. REVISÃO SISTEMÁTICA: AVALIAÇÃO DA QDVRD.....	5
A. MATERIAIS E MÉTODOS	6
1. PESQUISA BIBLIOGRÁFICA	6
2. SELECÇÃO DOS ESTUDOS.....	6
3. EXTRACÇÃO DOS DADOS	7
B. RESULTADOS	8
1. QdVRD: DESCRIÇÃO DOS ESTUDOS.....	8
a) SWAL-QOL	9
b) MDADI	11
c) DHI - DEGLUTITION HANDICAP INDEX.....	13
d) EAT-10 - EATING ASSESSMENT TOOL.....	14
e) MDASI.....	14
2. DISCUSSÃO.....	22
III. VALIDAÇÃO DO SWAL-QOL	23
A. PARTICIPANTES E MÉTODOS	24
1. TIPO DE ESTUDO.....	24
2. PARTICIPANTES DO ESTUDO	24
3. MÉTODOS DE RECOLHA DE DADOS	25
4. DESCRIÇÃO DE VARIÁVEIS	26
5. ANÁLISE ESTATÍSTICA	26
B. RESULTADOS	28
1. CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA.....	28

2. CARACTERÍSTICAS DA DISTRIBUIÇÃO DOS SCORES.....	32
3. CORRELAÇÃO ENTRE ESCALAS E CONSISTÊNCIA INTERNA.....	33
4. ANÁLISE FACTORIAL EXPLORATÓRIA.....	35
5. VALIDADE CONVERGENTE E DIVERGENTE	37
6. VALIDADE CLÍNICA.....	38
a) VALIDADE CLÍNICA: DOENTES DISFÁGICOS VS. DOENTES SEM DISFAGIA E SAUDÁVEIS	38
b) VALIDADE CLÍNICA: DOENTES DISFÁGICOS COM NUTRIÇÃO ORAL VS. SONDA.....	40
c) VALIDADE CLÍNICA: DOENTES DISFÁGICOS COM CONSISTÊNCIA DOS ALIMENTOS	40
d) VALIDADE CLÍNICA: DOENTES DISFÁGICOS COM CONSISTÊNCIA DOS LÍQUIDOS	41
e) VALIDADE CLÍNICA: LOCALIZAÇÃO DA LESÃO.....	41
f) VALIDADE CLÍNICA: SEVERIDADE DOS SINTOMAS E QdV	43
7. REPRODUTIBILIDADE – CORRELAÇÃO TESTE RE-TESTE	46
IV. DISCUSSÃO	48
V. BIBLIOGRAFIA	51
ANEXOS.....	57
ANEXO 1 - CONSENTIMENTO INFORMADO	58
ANEXO 2 - QUESTIONÁRIO SWAL-QOL	59
ANEXO 3 - FOIS.....	64
ANEXO 4 - PSS.....	64
ANEXO 5 - QUESTIONÁRIO SÓCIO-DEMOGRÁFICO E CLÍNICO	65

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 - Flow-chart do processo de selecção de artigos da revisão sistemática.	7
Figura 2 – Desenho do estudo.....	24

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 - Questionários que avaliam o impacto da disfagia na QdV, com tipo de estudo, distribuição das variáveis e sùmula dos resultados.....	20
Tabela 2 – Critérios de qualidade dos questionários.....	21
Tabela 3 – Descrição sumária dos domínios e sub-domínios dos questionários.....	21
Tabela 4 - Cálculo do tamanho amostral, com intervalo confiança de 95%.....	25
Tabela 5 - Caracterização da amostra quanto ao género, idade, escolaridade e estado civil.	28
Tabela 6 - Distribuição dos utentes com cancro de cabeça e pescoço de acordo com estadiamento TNM.	29
Tabela 7 - Distribuição da amostra quanto à localização da lesão.	30
Tabela 8 - Caracterização do tratamento efectuado pelos utentes.....	30
Tabela 9 - Caracterização do tratamento do cancro de cabeça e pescoço efectuado.....	31
Tabela 10 - Modo de preenchimento do questionário.	31
Tabela 11 - Distribuição dos dados de acordo com a via de alimentação utilizada pelos utentes.....	32
Tabela 12 - Distribuição dos dados de acordo com consistência dos alimentos e dos líquidos.	32
Tabela 13 – Distribuição dos resultados (n=300)	32
Tabela 14 - Correlação de Pearson do SWAL-QOL.....	34
Tabela 15 - Análise factorial exploratória do SWAL-QOL, ao nível dos itens.	36
Tabela 16 – Análise factorial exploratória, ao nível dos domínios do SWAL-QOL.....	37
Tabela 17 - Matriz de correlações do SWAL-QOL com PSS.....	38
Tabela 18 - Resultados da validade clínica: diferenças entre doentes disfágicos e não-difágicos.....	39
Tabela 19 - Resultados da validade clínica: diferenças entre doentes disfágicos e não-difágicos.....	39
Tabela 20 - Resultados da validade clínica: diferenças entre nutrição por via oral e por sonda.....	40
Tabela 21 - Resultados da validade clínica por consistência alimentos, nos doentes disfágicos.....	40
Tabela 22 - Resultados da validade clínica para consistência dos líquidos em doentes disfágicos.....	41
Tabela 23 - Validade clínica: localização da lesão.	42
Tabela 24 - Prevalência dos sintomas disfagia (n=300).	44

Tabela 25 - Análise factorial exploratória e consistência interna da escala de sintomas do SWAL-QOL.....	45
Tabela 26 - Resultados da validade clínica para severidade dos sintomas faríngeos.	45
Tabela 27 - Resultados da validade clínica para severidade dos sintomas orais.	46
Tabela 28 - Resultados da validade clínica para severidade dos sintomas saliva.	46
Tabela 29 - Correlação de Pearson do teste-re-teste do SWAL-QOL.	47

LISTA ABREVIATURAS

QdV	Qualidade de vida
QoLRD	Quality of life related to dysphagia
QdVRD	Qualidade de vida relacionada com disfagia
RS	Revisão sistemática
SWAL-QOL	Qualidade de vida em disfagia
SNG	Sonda nasogástrica
PEG	Gastrostomia percutânea
IPOPFG-EPE	Instituto Português Oncologia do Porto, Francisco Gentil - EPE
CC	Caso-controlo
SC	Série de casos
PSS	Performance Status Scale
FOIS	Functional Oral Intake Scale

PREÂMBULO

Esta dissertação foi desenvolvida em duas partes distintas. A primeira incide sobre a revisão sistemática (RS) dos questionários que avaliam a qualidade de vida relacionada com a disfagia (QdVRD), nos doentes com patologia oncológica da cabeça e pescoço. A segunda teve como finalidade validar a versão portuguesa do SWAL-QOL, em doentes com cancro da cabeça e pescoço do Instituto Português de Oncologia do Porto Francisco Gentil – EPE (IPOPFG - EPE).

Na introdução é feita uma breve exposição dos motivos pessoais que me levaram à concretização deste estudo, seguindo-se o enquadramento teórico, no qual aponto dados estatísticos e teóricos que fundamentam a necessidade real desta tese.

Na primeira parte, ou seja, na RS, é descrito o processo de pesquisa bibliográfica, salientando-se os critérios de selecção dos estudos e de extracção dos dados. O capítulo seguinte descreve os resultados, com ênfase na explicação dos estudos seleccionados e uma breve delineação de cada um dos questionários que avaliam a QdVRD. Cabe ainda neste capítulo a enumeração e descrição de estudos que utilizam cada uma destes instrumentos na prática clínica. No final faz-se uma breve discussão da RS.

Na segunda parte, referente à validação do SWAL-QOL português são descritos os métodos utilizados: tipo de estudo, participantes, método de recolha de dados, descrição das variáveis e análise estatística. Após este capítulo, expõem-se os resultados, com a caracterização sócio-demográfica e clínica dos participantes e da distribuição dos scores. Também é descrita a correlação entre as escalas do SWAL-QOL e sua consistência interna, assim como a análise factorial exploratória, validade convergente e divergente e validade clínica. Nesta última, exploram-se distinções entre doentes disfágicos e não-disfágicos, doentes com nutrição oral vs. não-oral, diferenças na consistência dos alimentos e dos líquidos, na localização da lesão e severidade dos sintomas. No término do capítulo é ainda descrita a reprodutibilidade desta ferramenta, culminando na discussão da validação do SWAL-QOL.

No final são apresentadas as referências bibliográficas utilizadas neste estudo e os anexos, constituídos pelo consentimento informado, questionário SWAL-QOL, escala de ingestão oral funcional (FOIS), a escala estado performance (PSS) e o questionário sócio-demográfico e clínico utilizado na colheita dos dados.

I. INTRODUÇÃO: ENQUADRAMENTO TEÓRICO

Nas últimas décadas tem-se observado uma maior preocupação com a qualidade de vida (QdV) dos doentes crónicos, como é o caso dos doentes oncológicos, existindo uma maior acuidade com a minoração das sequelas impostas pelos tratamentos. Quando falamos especificamente no cancro de cabeça e pescoço, estas sequelas representam alterações a vários níveis, sejam elas fisiológicas ou estéticas. Enquanto Terapeuta da Fala, a reabilitação é uma preocupação constante, não devendo ser descurado o seu impacto na QdV do doente. Neste tipo de cancro, a disfagia é a sequela que mais me preocupa, uma vez que está muito próxima de complicações mais graves, como a desnutrição, a desidratação e a pneumonia. Na nossa sociedade a alimentação também tem um papel fundamental nas relações pessoais, familiares e profissionais. Assim, neste trabalho procurei instrumentos que pudessem medir a qualidade de vida relacionada com disfagia (QdVRD), numa população de doentes oncológicos da cabeça e pescoço, e validar um deles para a utilização na prática clínica, otimizando a eficácia e o *feedback* da reabilitação das disfagias.

A evolução da ciência e da medicina tem contribuído para o aumento das taxas de cura e de sobrevivência, observando-se um fenómeno de transição epidemiológica. Neste contexto, de um paradigma de doenças infecciosas e altas taxas de mortalidade evoluiu-se para uma maior incidência das doenças crónicas e degenerativas, que se assumem como o ónus principal na saúde, sendo o cancro uma patologia que se enquadra neste âmbito.

As neoplasias são a principal causa de morte no mundo, contabilizando-se 7.9 milhões de mortes em 2007 e prevê-se um aumento para 12 milhões em 2030. (WHO, 2009). Em Portugal, o cancro é a segunda maior causa de morte e foi responsável por 23000 óbitos, em 2005 (WHOGIB, 2008). De entre todas as localizações, os tumores de cabeça e pescoço são o sexto mais comum, com cerca de 6% de novos casos por ano e uma mortalidade de 5%. A incidência global, em 2002, foi de aproximadamente 640000 novos casos por ano e a mortalidade de mais de 350000 (IARC-WHO GLOBOCAN Database 2002).

O tratamento dos tumores de cabeça e pescoço traz implicitamente inúmeras sequelas funcionais, uma vez que as estruturas anátomo-fisiológicas que fazem parte desta região topográfica estão envolvidas no processo de respiração, na produção da voz e fala e no mecanismo de deglutição. Para além de todas as alterações provocadas pela mutilação e pela radio e quimioterapia, os doentes também podem apresentar sequelas emocionais, devido ao impacto social da doença e às modificações estéticas.

No IPOFG-EPE, entre o ano de 2005 e 2008, após tratamento cirúrgico a alteração funcional mais frequente foi a disfagia (82,68%) (Vieira & Monteiro, *in press*). Nas últimas décadas tem-se verificado uma maior preocupação na investigação de medidas fisiológicas da deglutição/difagia objectivas, através de estudos biomecânicos patofisiológicos. No entanto, e para um tratamento eficaz não deve ser descurada a perspectiva do doente, ou seja, medir a qualidade de vida, incluindo função e bem-estar, e a sua satisfação, permitindo-nos compreender a experiência humana de viver com disfagia. Isto porque, função fisiológica não é sinónimo de funcionamento e bem-estar.

A avaliação da QdV relacionado com disfagia (QdVRD) permite conhecer e interpretar a percepção do utente sobre a disfagia, em várias fases do seu tratamento. O SWAL-QOL permite conhecer o impacto da disfagia na QdV, de forma mensurável, e, assim, direccionar o tratamento dos doentes, contribuindo para uma melhor reabilitação da disfagia. (Bandeira et al. 2008, Rogers et al. 2002).

A QdV “é um conceito multidimensional, que traduz o bem-estar subjectivo do doente, nas vertentes físicas, psicológicas e sociais, os quais se podem subdividir noutras dimensões. O domínio físico refere-se à percepção que o doente tem da sua capacidade em realizar as suas actividades diárias. O domínio social refere-se à capacidade do doente se relacionar com membros da família, vizinhos, amigos e outros. Por fim, o domínio psicológico incorpora aspectos de bem-estar emocional e mental, como depressão, ansiedade, medo, raiva, entre outros.” (Pimentel 2006, 29). Para além disso, está dependente da percepção do indivíduo da sua posição na vida, do contexto da cultura e do sistema de valores nos quais ele vive, e em relação aos seus objectivos, expectativas, padrões e preocupações, satisfação no trabalho, na vida familiar, social e condições ambientais, pelo que, este conceito, deve ser considerado dinâmico. (Pimentel 2006).

Para medir a QdV é necessário passar este conceito amplo e qualitativo para uma forma quantitativa, que possa ser analisada e estudada, para isso são construídos questionários, alguns dos quais são genéricos, avaliam a QdV de forma global e outros específicos, direccionados para uma doença ou um sintoma. (Ciconelli 2003). O SWAL-QOL é um exemplo de um questionário específico, que avalia a QdVRD.

A disfagia é um sintoma, relacionado com qualquer alteração no processo de deglutição que impeça uma ingestão oral segura e eficiente, ou seja, dificuldades em deglutir, que afectem a capacidade de comer e beber. A disfagia pode acarretar limitações funcionais

e complicações importantes, como a aspiração de alimento para a via aérea, pneumonia e desnutrição, interferindo na QdV em vários aspectos: emocionais, físicos e socioculturais. (Chen et al. 2001, McHorney et al. 2000b). A disfagia pode também traduzir-se por limitações ou restrições na actividade e na participação. (Threats 2007).

Assim, com este estudo pretendemos, numa primeira fase **realizar uma revisão sistemática (RS) dos questionários disponíveis para avaliar a QdVRD nos doentes com cancro de cabeça e pescoço**. Numa segunda fase e, porque na língua portuguesa não existem questionários que avaliem QdVRD, pretendeu-se **avaliar as propriedades psicométricas da versão portuguesa do SWAL-QOL**, que pode ser utilizado para avaliar os efeitos da disfagia na QdV dos doentes com cancro da cabeça e pescoço, direccioná-los para um tratamento mais efectivo e para um melhor entendimento desta problemática. Este processo de validação é fundamental para verificar de forma sistemática se este questionário é válido no contexto cultural português.

II. REVISÃO SISTEMÁTICA: AVALIAÇÃO DA QdVRD

A. MATERIAIS E MÉTODOS

1. PESQUISA BIBLIOGRÁFICA

Para a realização desta RS foi realizada uma pesquisa cuidada nas bases de dados da MEDLINE e da SCOPUS para estudos publicados até Março de 2010, nos quais são descritos a construção e validação de questionários que avaliam a QdVRD, em doentes com cancro de cabeça e pescoço, utilizando a seguinte *query*: ("quality of life"[MeSH Terms] OR ("quality"[All Fields] AND "life"[All Fields]) OR "quality of life"[All Fields]) AND ("questionnaires"[MeSH Terms] OR "questionnaires"[All Fields] OR "questionnaire"[All Fields]) AND ("deglutition disorders"[MeSH Terms] OR ("deglutition"[All Fields] AND "disorders"[All Fields]) OR "deglutition disorders"[All Fields]).

2. SELECÇÃO DOS ESTUDOS

Desta pesquisa resultaram 477 artigos, que serão incluídos na RS se preencherem os seguintes critérios de selecção:

- Data publicação: até Março de 2010, inclusivé
- Publicação numa das seguintes línguas: inglês, francês e português
- Tipo de estudo: caso-controlo (CC) e série de casos (SC)
- Tema: estudos de construção e validação de questionários que avaliam a QdVRD, em doentes com cancro de cabeça e pescoço
- Disponibilidade: versão completa.

À medida que foram analisados os artigos, aqueles que não preenchiam os critérios de inclusão foram registados os motivos de exclusão (Figura 1).

Numa fase inicial, os artigos foram analisados pelo título e pelo *abstract*. Nesta fase, a maioria dos artigos foram excluídos pelo tema (n=368). Os tópicos mais frequentes eram o refluxo gástrico-esofágico, cancro esofágico, disfagia neurogénica e avaliação da QdV global (n=39). Assim, ficaram 70 artigos completos, que foram analisados na sua forma integral e foram excluídos mais 59. O tema mais frequente era a avaliação da QdV global, para além de estudos nos quais se utilizavam questionários, mas com o objectivo de mostrar a sua aplicabilidade prática e não a construção e validação dos mesmos (n=20). Estes artigos serão utilizados posteriormente para exemplificar a sua utilidade. Para além disso,

foram retirados 2 artigos de opinião, 1 estudo epidemiológico e 4 estudos nos quais não existia um questionário validado.

Numa terceira fase, os artigos previamente seleccionados (n=11) foram examinados na sua forma integral e respectiva lista de referências. No final, foram incluídos na RS mais 6 artigos, num total de 17.

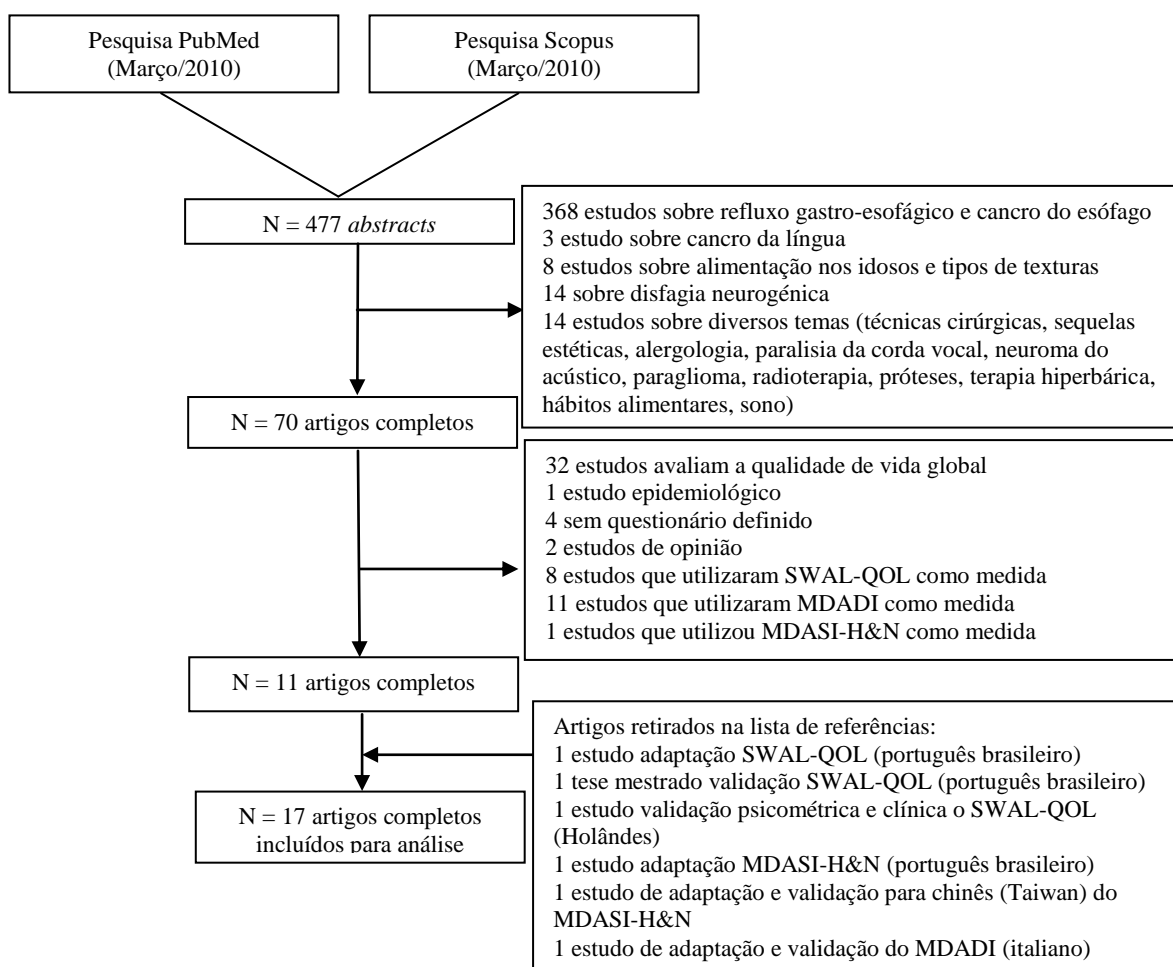


Figura 1 - Flow-chart do processo de selecção de artigos da revisão sistemática.

3. EXTRACÇÃO DOS DADOS

Depois da selecção dos artigos foram recolhidas informações sobre os estudos:

- Identificação do artigo: título, autor(es), data publicação, jornal
- Métodos: tipo de estudo, teste de referência, tamanho da amostra, n.º de doentes com cancro de cabeça e pescoço, variáveis de confundimento e domínios dos questionários
- Resultados: características dos participantes, método de análise estatística

- Validade do questionário: validade de conteúdo, validade de constructo, consistência interna, reprodutibilidade, responsividade, efeito de chão e tecto, interpretabilidade.

A qualidade dos questionários foi apurada de acordo com as recomendações do Scientific Advisory Committee of the Medical Outcomes Trust (2002) e Terwee *et al.* (2007).

B. RESULTADOS

1. QdVRD: DESCRIÇÃO DOS ESTUDOS

Na RS encontraram-se 5 questionários que avaliam o impacto da disfagia na QdV dos doentes oncológicos.

1. SWAL-QOL - Swallow Quality-of-Life Questionnaire the Outcome tool for adults with oropharyngeal dysphagia
2. DHI - Deglutition Handicap Index
3. EAT-10 - Eating Assessment Tool
4. MDADI - M.D. Anderson Dysphagia Inventory
5. MDASI - M.D. Anderson Symptom Inventory

Examinando a Tabela 1, que inclui as variáveis dos diversos estudos de concepção, validação e adaptação cultural dos questionários supra-mencionados, verifica-se que a maioria inclui como variáveis demográficas: idade, género, motivo/etiologia da disfagia. Por outro lado, o número de variáveis oscila entre 3 (McHorney *et al.*, 2000a, Mchorney *et al.*, 2000b, Mchorney *et al.*, 2006, Woisard *et al.*, 2006 Belafsky *et al.*, 2008, Schindler *et al.*, 2008) e 15 (Portas, 2009a). Relativamente ao tamanho da amostra total esta variou entre 556 (Lin *et al.*, 2007) e 83 (Khaldoun, Woisard e Verin, 2009), relativamente aos doentes oncológicos, variou entre 556 (Lin *et al.*, 2007) e 17 (Bogaardt *et al.*, 2009). No que diz respeito ao tipo de estudo, o mais frequente foi a série de casos (9 artigos), sendo que 4 foram caso-controlo, 1 de concepção do questionário e 1 de adaptação cultural. Quanto ao teste de referência, alguns estudos utilizaram a videofluoroscopia como forma de comprovar a presença ou ausência de disfagia, escala de penetração/aspiração e escala de severidade de disfagia de Schindler, utilizadas conjuntamente com a videofluoroscopia. Outros estudos utilizaram questionários como o Euroqol, WHOQOL-BREF (HK), SF-36, HAD, estado nutricional, PSS, SF12v2, ECOG e performance de Karnofsky, para avaliar medidas psicométricas como validade de critério. Outros estudos ainda, não utilizaram nenhum teste de referência específico.

A tabela 2 mostra as qualidades psicométricas dos questionários que resultaram da RS, segundo critérios do Scientific Advisory Committee of the Medical Outcomes Trust (2002) e Terwee *et al.* (2007). Todos os questionários apresentam validade de conteúdo e de constructo, foi analisada a consistência interna, interpretabilidade e *burden*, ou seja, tempo necessário para completar o questionário. A validade de critério apenas não foi avaliada no EAT-10 e a reprodutibilidade somente não foi mensurada no MDASI. A responsividade foi considerada unicamente no EAT-10 e o efeito de chão e de tecto e apresentação de formas alternativas de administração do questionário só foram testadas no SWAL-QOL. Relativamente à adaptação cultural e linguística é de referir que o EAT-10 e o DHI apenas existem na sua língua original, inglês e francês, respectivamente. O SWAL-QOL encontra-se traduzido e validade para o holandês (Bogaardt *et al.*, 2009), português brasileiro (adaptação cultural - Montoni *et al.*, 2008 e validação - Portas, 2009a), francês (Khaldoun, Woisard e Verin, 2009) e chinês (Lam e Lai, 2010), sendo que na versão inglesa já foi também testada a validade clínica. Durante o ano de 2009 (Antunes, Vieira e Dinis-Ribeiro) concretizaram a adaptação cultural para o português europeu. O MDADI está disponível também em italiano (Schindler *et al.*, 2008). O MDASI encontra-se traduzido e validade para chinês (Lin *et al.*, 2007) e adaptado culturalmente para o português brasileiro (Ferreira *et al.*, 2008).

A tabela 3 apresenta uma descrição sumária dos domínios e sub-domínios dos questionários em apreço. O SWAL-QOL, o DHI e o MDASI são compostos por 3 domínios, o EAT-10 tem apenas 1 domínio e o MDADI 4. O SWAL-QOL destaca-se pela subdivisão dos domínios de forma mais estruturada e organizada.

a) SWAL-QOL

O SWAL-QOL é um questionário que pretende medir sintomas específicos que foram desenvolvidos para avaliar a severidade da disfagia orofaríngea. O instrumento é composto por 44 itens com 11 domínios que avaliam: *burden*, desejo de comer, duração da alimentação, frequência de sintomas, selecção 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 (sempre, muitas vezes, algumas vezes, poucas vezes, nunca), quanto à veracidade das mesmas (totalmente verdade, muito verdade, alguma verdade, muito pouco verdade e falso) ou quanto ao grau de concordância que apresenta com elas (concordo totalmente, concordo, não tenho a certeza, discordo, discordo totalmente), ou seja, é utilizado o sistema de Likert na concepção das várias opções de resposta. A pontuação varia de 0 a 100, e quanto mais

baixa se apresentar, pior a QdVRD. Os valores de cada resposta dentro de cada domínio são somados e o resultado é dividido de acordo com o número de questões do domínio analisado. A resultante é o valor de pontuação em cada domínio. (McHorney et al, 2002).

Este questionário é uma ferramenta importante para monitorar a eficácia da reabilitação do ponto de vista do doente. É também sensível à deglutição de indivíduos saudáveis vs. disfágicos e diferencia os indivíduos por etiologias e grau de disfagia.

Foram apresentados 8 artigos com base no instrumento SWAL-QOL na população oncológica. Genden et al. (2003) compararam dados funcionais como mastigação, nasalidade e inteligibilidade da fala com o SWAL-QOL após maxilectomia em quatro doentes utilizando obturador palatal e em quatro que realizaram reconstrução com retalho livre (osso vascularizado). Os doentes que utilizavam obturador palatal apresentaram piores resultados funcionais e piores resultados de QdV.

O estudo de Lovell et al. (2005) demonstrou que doentes tratados por carcinoma da nasofaringe apresentam pior impacto nos domínios de duração da alimentação e selecção dos alimentos.

Roe et al. (2007) observaram que doentes em tratamento paliativo para tumores noutras localizações que não cabeça e pescoço apresentam um impacto importante na QdV, principalmente nos domínios de frequência de sintomas, desejo de comer e fadiga.

Bandeira et al. (2008) analisaram a QdVRD após tratamento por cancro de cabeça e pescoço em 29 doentes e identificaram que os domínios *burden*, desejo de comer, frequência de sintomas e selecção dos alimentos apresentaram piores resultados para os doentes com estadiamento avançado e para aqueles submetidos a radioterapia.

Barros et al. (2007) avaliaram o impacto da incapacidade vocal e da disfagia na QdV de doentes submetidos a laringectomia total. Foram avaliados 12 doentes e os resultados mostram uma preocupação moderada com as alterações na voz e na deglutição.

Thomas et al. (2008) pretenderam avaliar a disfagia em doentes tratados por cancro orofaríngeo. Neste estudo para além do SWAL-QOL utilizaram o MDADI e UWQOL e FEES. Os resultados mostraram que os doentes com pontuação inferior a 70 no MDADI e no SWAL-QOL beneficiariam de uma avaliação mais aprofundada e de reabilitação.

Portas et al. (2009b) tiveram como objectivo avaliar o impacto que o tratamento cirúrgico (laringectomia supracricoidéia com cricohioideoepiglotopexia - CHERP) teve na função vocal e da deglutição, em 11 doentes, 8 destes mostraram uma disфонia severa e 3 experimentaram disфонia moderada. Relativamente à deglutição 5 doentes apresentaram diminuição da elevação laríngea e estase na orofaringe. Não foi observada relação entre deglutição e número de cartilagens aritenóides preservadas. De uma forma geral, os doentes atribuíram boa QdV relacionada com voz e deglutição.

Queija et al. (2009) pretenderam avaliar as características da deglutição após laringectomia total e faringolaringectomia com encerramento faríngeo em T, correlacionado com a QdV. Foram observadas alterações anatómicas e fisiológicas na análise videofluoroscópica, sendo que a incidência de disfagia foi alta em algumas avaliações da QdV, principalmente de grau leve.

b) MDADI

O MDADI pretende também verificar medidas de QdV/sintomas em doentes oncológicos com disfagia através de 4 escalas: global, emocional, funcional e física. É composto por 20 items e responde sobre a frequência com que ocorre cada uma das afirmações (escala Likert 5 pontos). A escala global é composta por 1 questão sobre o quanto a dificuldade de deglutir afecta a sua rotina diária. A escala emocional representa as respostas afectivas do utente à disfagia. A escala funcional pretende captar o impacto que a disfagia tem nas actividades diárias. A escala física representa a auto-percepção das dificuldades em deglutir. Apenas 1 item na escala emocional e 1 na escala funcional são cotados como 5 para concordo totalmente e 1 ponto para discordo totalmente. Os restantes items são cotados com 1 para concordo totalmente e 5 discordo totalmente. A primeira questão é cotada individualmente. As restantes são somadas e uma medida média é calculada. Esta média é obtida através da multiplicação por 20, com 0 indicando funcionamento baixo e 100 alto funcionamento. Assim, um resultado alto do MDADI representa melhor funcionamento no dia-a-dia e melhor QdV. (Chen et al. 2001)

Foram apresentados 11 artigos com base no instrumento SWAL-QOL na população oncológica. Teguh et al. (2008a) pretendiam avaliar a relação para cancro orofaríngeo e nasofaríngeo entre a dose recebida nas estruturas da deglutição e QdVRD. A maioria dos problemas de disfagia foram encontrados em tumores da base da língua. A terapia de radiação resultou em mais disfagia contrariamente à braquiterapia. As menores doses de

radiação nos músculos da deglutição foram atingidas quando se utilizou a braquiterapia. Para 81 dos doentes vivos sem evidência de doença, há pelo menos um ano, uma relação dose-efeito foi observada entre a dose no músculo constritor superior e a normalidade da dieta (Performance status scale – PSS) ou nas escalas de deglutição (H&N35) ($p < 0.01$).

Gillespie et al. (2004) pretendiam determinar a modalidade de tratamento com implicações na deglutição depois de tratamento por cancro de cabeça e pescoço e identificar potenciais factores de risco para disfagia pós-tratamento. Este estudo sugere que a quimioterapia pode ter maior implicação na deglutição do que a cirurgia/radioterapia em doentes com cancro orofaríngeo primário. Os doentes deprimidos e com alimentação por via entérica prolongada podem ter um maior risco de disfagia a longo termo.

Teguh et al. (2008b) avaliaram a relação entre dose recebida nas estruturas da deglutição em cancro orofaríngeo e os achados na avaliação endoscópica da deglutição por fibra óptica (FEES). Uma dose elevada nos músculos constritores superiores da faringe, resulta em piores achados na FEES.

Kazi et al. (2006) determinaram os efeitos da laringectomia total na deglutição e subsequente QdV em doentes com cancro da cabeça e pescoço. O resultado global confirma que a maioria dos doentes tem uma boa deglutição, apenas nos casos onde foi realizada glossectomia e utilizado o método de encerramento do segmento faringo-esofágico, observou-se que estas intervenções afectam de forma significativa a deglutição depois da cirurgia.

Kazi et al. (2008) determinaram os efeitos da glossectomia parcial/total na QdVRD e verificaram que a presença de traqueostomia e efeitos prévios da radioterapia afectam os resultados da deglutição nestes doentes.

Molteni et al. (2009) documentaram a eficácia da injeção de polidimetilsiloxane (PDMS) nos doentes com disfagia após laringectomia supracricoideia, para preenchimento da fenda glótica e avaliaram a importância da QdV nos doentes oncológicos. Foi observada uma melhoria significativa na QdV para os 11 doentes. O impacto deste tratamento na vida social dos doentes foi considerável.

Levendag et al. (2007) avaliaram a relação entre a dose de radioterapia recebida pelos componentes musculares da deglutição e a QdV, no cancro orofaríngeo. Uma correlação

significativa foi observada entre a dose média no músculo constritor superior e médio da faringe e a severidade da disfagia.

Dirix et al. (2009) avaliaram a disfagia tardia após quimioterapia para o tratamento de carcinoma localmente avançado da cabeça e pescoço e examinaram a sua correlação com parâmetros clínicos e dosimétricos. Um total de 53 doentes livres de doença foram avaliados. O volume recebido pelos músculos constritores, a dose média destas estruturas e para a laringe supraglótica foram associados significativamente com disfagia tardia, assim como, com a localização do tumor, classificação T e disfagia pré-tratamento.

Bhide et al. (2009) correlacionaram a dose recebida pelos constritores faríngeos com avaliação subjectiva da deglutição, em doentes com cancro da cabeça e pescoço, com tratamento concomitante de quimio e radioterapia. Este estudo não mostrou uma correlação significativa entre a dose de radiação para músculos constritores da faringe e observação-avaliação do grau de disfagia auto-retratada pelo MDADI.

Peretti et al. (2006) avaliaram o resultado funcional depois de laringectomia supra-glótica endoscópica comparativamente com a via externa. Verificaram que os doentes submetidos à intervenção endoscópica tinham um impacto significativamente mais baixo na deglutição do que por via externa e está associada com menor comorbilidade e menor tempo de internamento.

Jepsen et al. (2003) descreveram resultados de voz, fala e deglutição em doentes tratados por excisão laser de tumores laríngeos (T2, glóticos e supraglóticos), com ou sem radioterapia adjuvante. Os resultados sugeriram que a radioterapia adjuvante está associada com piores resultados na voz, fala e deglutição e pode estar associada com maior incapacidade do que quando efectuada apenas a cirurgia. Resultados piores na voz e deglutição foram observados para tumores glóticos e supra-glóticos, respectivamente.

c) DHI - DEGLUTITION HANDICAP INDEX

O DHI é um questionário auto-administrado para avaliar disfagia em adultos. O questionário é composto por 30 itens divididos em 3 domínios: físico (sintomas específicos relacionados com deglutição), funcional (relacionado com impacto da disfagia na nutrição e repercussões na nutrição e função respiratória) e emocional (relacionado com consequências emocionais ou psicossociais da disfagia). As respostas variam de nunca (0) a quase nunca (1), às vezes

(2), quase sempre (3) e sempre (4). Cada um com 10 itens. O *handicap* máximo é representado por um resultado total de 120 pontos. (Woisard, Andrieux e Puech, 2006). Não foram encontrados mais estudos que utilizassem este instrumento como medida, no entanto o autor ao ceder gentilmente o artigo referiu que sairia brevemente uma publicação.

d) EAT-10 - EATING ASSESSMENT TOOL

O EAT-10 é um questionário auto-administrado para avaliar de forma subjectiva a disfagia. Um resultado de maior ou igual a 3 é indicador de alteração. É rapidamente administrado, podendo ser completado em menos de 2 minutos. Não existem sub-escalas, nem escalas visuais para medir e não é necessário uma fórmula para calcular o resultado final. Os clínicos apenas necessitam de somar os resultados de cada item. Um resultado elevado indica uma alta auto-percepção de disfagia. (Belafsky et al. 2008). Não existem estudos que utilizem este questionário como ferramenta para medir QdVRD.

e) MDASI

O MDASI é um questionário que avalia a intensidade dos sintomas e foi concebido para medir o *burden* dos sintomas gerais do cancro. Adicionalmente, o MDASI mede “sintomas de interferência”, o grau no qual os sintomas interferem com a maioria dos aspectos do dia-a-dia do doente: actividade geral, humor, trabalho, relacionamentos interpessoais, capacidade de caminhar e prazer na vida. O questionário mede a amplitude da severidade de 13 sintomas gerais e 6 de interferência. Todos os itens são cotados de 0 a 10, onde “0” significa – “ausência/não presente” e “10” - “o pior que possas imaginar”. O doente é orientado para responder sobre as últimas 24 horas. Os itens de interferência também são cotados de 0 (não interfere) a 10 (interfere totalmente). A média dos 6 sintomas de interferência é utilizada para representar o grau de interferência dos sintomas na QdV. O MDASI avalia não só a severidade dos sintomas, mas como estes interferem com os domínios físico e emocional, o que é essencial para compreender como os sintomas estão relacionados com o cancro e afectam a QdV do doente. Tem módulos para doenças específicas, como doentes com cancro de cabeça e pescoço (MDASI-H&N). O MDASI é fácil de completar, porque a sua escala de 0-10 é frequentemente usada na prática clínica e é familiar para a maioria dos doentes. (Lin et al. 2007 e Rosenthal et al. 2007).

Foi apresentado 1 artigo com base no instrumento MDASI-H&N na população oncológica. Rosenthal et al. (2008) avaliaram a mucosite dos doentes com cancro de cabeça e pescoço

tratados com radioterapia para identificarem os sintomas mais dolorosos a partir da perspectiva do doente. Estes autores verificaram que tanto o MDASI-H&N como o FACT-H&N pode predizer resultados de mucosite. No entanto, o MDASI-H&N, um instrumento que mede *burden*, teve uma associação mais próxima com a severidade da mucosite induzida pela radiação do que o FACT-H&N.

Tipo de estudo, autores, ano	Ntotal	NH&N	Testes de referência	Resultados	Variáveis de confundimento
SWAL-QOL					
CC					
McHorney et al, 2002	386	109	Videofluoroscopia da deglutição	Divisão do questionário: SWAL-QOL (44 items) e SWAL-CARE (15 items). O SWAL-QOL diferencia entre indivíduos com ou sem disfagia, é sensível a diferenças na severidades da disfagia, à alimentação por sonda vs. via oral e entre a QdV e sintomas faríngeos, orais e saliva. Todas as escalas mostraram excelente fiabilidade, consistência interna e reprodutibilidade.	Idade, género, motivo disfagia, via de alimentação, textura da dieta e dos líquidos,
Rinkel et al, 2009	113	102	EORTC QOL-H&N	Um cut-off de 14 pontos (ou superior) foi definido em relação à pontuação total do SWAL-QOL para identificar doentes com disfagia, com sensibilidade de 94% e especificidade de 84%. O SWAL-QOL mostrou boa fiabilidade.	Idade, género, causa da disfagia, comorbilidades, estadiamento, tratamento, via alimentação
SC					
McHorney et al, 2000b	106	41	Videofluoroscopia da deglutição	Redução da extensão do questionário (de 185 para 93 items). Fiabilidade: $0.80 < \alpha < 0.89$ em 8 escalas e > 0.90 em 9 escalas.	Idade, género, motivo disfagia
McHorney et al, 2006	386	109	Videofluoroscopia da deglutição, escala de penetração/ aspiração	As medidas do fluxo do bolo alimentar foram analisadas pela videofluoroscopia e correlacionadas com os resultados dos questionários.	Idade, género, causa da disfagia

Khaldoun, Woisard e Verin, 2009	83	32	NA ¹	A versão francesa foi considerada compreensível e aceitável pelos doentes do estudo. Correlação (validade convergente) >.40 e consistência interna >0.70.	Causa da disfagia, tempo e tipo de ajuda no preenchimento, género, idade, duração da disfagia
Bogaardt et al, 2009	152	17	Euroqol	Resultados para 9 sub-escalas com valores entre $0.80 < \alpha > 0.92$. As escalas de desejo de comer (0.67) e comunicação (0.60), foram removidas. Os itens da escala de sintomas mostraram uma consistência interna de 0.80. A correlação com o Euroqol foi baixa ($0.09 < \alpha > 0.36$).	Género, idade, diagnóstico, escolaridade, estado civil, via de alimentação, tempo para completar questionário e modo de resposta (com ou sem ajuda)
Lam e Lai, 2010	120	42	WHOQOL-BREF (HK)	Boa consistência interna, validade discriminante e concorrente e validade de constructo.	Idade, género, causa da disfagia, modo de alimentação, escolaridade, local de residência, estado civil, facilidade em completar o questionário
Portas, 2009a	100	59	SF-36, HAD (escala ansiedade e depressão), videofluoroscopia da deglutição	Consistência interna ($0.73 < \alpha > 0.95$), reprodutibilidade ($0.73 < \alpha > 0.93$) e validade constructo. Correlações estatisticamente significativas com SF-36 e HAD.	Instituição, género, idade, escolaridade, actividade profissional, etiologia da disfagia, localização do tumor, estadiamento, tratamento, diagnóstico terapêutico, grau da disfagia, presença de aspiração silenciosa, nutrição enteral, restrição de consistência líquida e sólida

¹ NA – Não aplicável.

Concepção do questionário

McHorney et al, 2000 ^a	549	78	NA	Construção de um questionário com 19 domínios de disfagia relacionada com QdV, compostos por 185 itens.	Idade, género, motivo disfagia
-----------------------------------	-----	----	----	---	--------------------------------

Adaptação cultural

Montoni et al, 2008	22	22	NA	O SWAL-QOL e SWAL-CARE foram traduzidos para português brasileiro e adaptados à cultura brasileira.	Idade, raça, género, escolaridade, estado civil, localização lesão, cirurgia, tratamento
---------------------	----	----	----	---	--

DEGLUTITION HANDICAP INDEX**CC**

Woisard, Andrieux e Puech, 2006	149	43	Videofluroscopia da deglutição - domínio físico Estado nutricional - domínio funcional Escala QdV - domínio emocional Escala de severidade da disfagia de Schindler	Boa consistência interna ($\alpha=0.9$). As diferenças entre sujeitos saudáveis e doentes foram estatisticamente significativas.	Idade, género, causa disfagia,
---------------------------------	-----	----	--	--	--------------------------------

EATING ASSESSMENT TOOL (EAT-10)**CC**

Belafsky et al, 2008	235	42	NA	<p>Consistência interna - 0.96. Correlação intra-item teste reteste entre 0.72 e 0.91. O score de doentes com disfagia melhorou de 19.87 para 5.2 após tratamento ($p<.0001$).</p> <p>Os dados normativos sugerem que um <i>score</i> superior ou igual a 3 é anormal.</p>	Idade; Género; Causa da disfagia
----------------------	-----	----	----	--	----------------------------------

MDADI – M.D. ANDERSON INVENTORY**CC**

Schindler et al, 2008	98	50	NA	<p>Boa consistência interna e fiabilidade teste-reteste alta para cada sub-escala do MDADI nos sujeitos com e sem disfagia.</p> <p>A versão italiana do MDADI é clinicamente válida e fiável.</p>	Género, idade tipo cirurgia
-----------------------	----	----	----	---	-----------------------------

SC

Chen et al 2001	100	100	PSS SF-36 (testar validade convergente e divergente)	<p>α de Cronbach $0.85 < \alpha < 0.93$.</p> <p>Teste-reteste 0.69-0.88. Correlação de Spearman mostrou validade de constructo e critério.</p> <p>Diferenças estatisticamente significativas para localização da lesão e entre doentes com lesão benigna e maligna.</p>	Idade, género, local e estadiamento, tempo desde término do tratamento, tipo de tratamento e achados patológicos
-----------------	-----	-----	---	--	--

MDASI – M.D. ANDERSON SYMPTOM INVENTORY**SC**

Rosenthal et al, 2007	205	205	SF 12v2; ECOG	Validade constructo: remoção de 2 itens. α de Cronbach de 0.88 (13 itens centrais), 0.83 (9 itens específicos de cancro de cabeça e pescoço) e 0.92 (6 itens interferências). O MDASI-HN é um instrumento fiável e válido para medir o ónus dos sintomas do cancro de cabeça e pescoço e interferência que causam no dia-a-dia.	Idade, género, etnia, escolaridade, estado de emprego, localização a lesão, grau CTCAE ²
Lin et al, 2007	556	556	SF-36, Karnofsky performance status	Consistência interna 0.89 para itens de severidade de sintomas e 0.94 para itens interferência. Fiabilidade teste-reteste 0.97 para severidade e 0.96 para interferência. Análise factorial revelou 2 factores. Validade concorrente com SF-36 mostrou correlação significativa.	Idade, escolaridade, performance Karnofsky, género, estado civil, estágio doença, locais de recrutamento.
Adaptação cultural					
Ferreira, 2008	NA	NA	NA	Tradução e re-tradução e a avaliação da equivalência semântica.	NA

Tabela 1 - Questionários que avaliam o impacto da disfagia na QdV, com tipo de estudo, distribuição das variáveis e súmula dos resultados.

² Dermatite, mucosite, xerostomia, disfagia.

Questionário/critérios validade	SWAL-QOL	DHI	EAT-10	MDADI	MDASI
Validade conteúdo	+	+	+	+	+
Validade constructo	+	+	+	+	+
Validade critério	+	+	-	+	+
Consistência interna	+	+	+	+	+
Reprodutibilidade	+	+	+	+	-
Responsividade	-	-	+	-	-
Interpretabilidade	+	+	+	+	+
Efeito chão e tecto	+	-	-	-	-
Burden (minutos)	14	30	2	10	5
Modos alternativos de administração	+	-	-	-	-
Adaptação cultural e linguística	+	-	-	+	+

Tabela 2 – Critérios de qualidade dos questionários³.

Questionários	SWAL-QOL	DHI	EAT-10	MDADI	MDASI	
Domínios e sub-domínios	Qualidade de vida geral/global (5): sono (2) e fadiga (3)	Físico (10): sintomas	Sintomas (10)	Global (1)	Sintomas gerais (9)	
	Qualidade de vida relacionada com disfagia (25): selecção dos alimentos (2), <i>burden</i> (2), saúde mental (5), funcionamento social (5), receios (4), duração da alimentação (2), desejo de comer (3), comunicação (2)	Funcional (10): nutrição e sequelas respiratórias		Emocional (6)	Funcional (5)	Sintomas específicos de cancro cabeça e pescoço (9): problemas com muco e secreções na boca e garganta, dificuldade para deglutir/ mastigar, engasgar-se com alimentos ou líquidos, dificuldade para falar ou alteração na voz, dor/irritação/ queimadura da pele, alteração do paladar, feridas na garganta ou boca e alterações nos dentes ou gengiva.
				Físico (8)		
Sintomas (14): faríngeos (7), orais (5), saliva (2)	Emocional (10): sequelas psicossociais					

Tabela 3 – Descrição sumária dos domínios e sub-domínios dos questionários.

³ De acordo com Scientific Advisory Committee of the Medical Outcomes Trust (2002) e Terwee *et al.* (2007).

2. DISCUSSÃO

Para a avaliação da disfagia existem vários métodos, quer sejam clínicos, ou técnicas objectivas. (Langmore, Schatz e Olsen, 1998, Logemann, 1993, Logemann et al. 1999, Rosenbeck et al. 1996, O'Neil, Purdy e Gallo, 1999 e Aviv et al. 1998). Existem também vários questionários que pretendem avaliar a QdV dos doentes oncológicos de cabeça e pescoço como por exemplo EORTC QOL-H&N35 (Bjordal et al. 1999), FACT-H&N (List et al. 1996) e University of Washington Quality of Life Questionnaire (Hassan e Weymuller, 1993). No entanto, apenas podem ser utilizados como ferramentas de *screening* para disfagia (Thomas et al. 2008).

Assim, surgiu a necessidade de criar instrumentos mais específicos que avaliassem o impacto da disfagia na QdV como o SWAL-QOL, MDADI, MDASI, DHI e EAT-10. Este foi um passo fundamental para a compreensão do verdadeiro impacto das alterações vivenciadas pelos utentes, para que desta forma os profissionais de saúde possam melhor contribuir para a reabilitação das disfagias (Bandeira, 2004).

McHorney et al. (2002) construíram o SWAL-QOL para facilitar a expressão das queixas dos doentes e desta forma considera-se ser o único questionário que contempla a avaliação da disfagia de forma abrangente, independentemente da etiologia, e é sensível para diferenciar indivíduos com deglutição normal de disfágicos. Analisa 11 domínios que compreendem diversos temas vivenciados pelo doente antes, durante ou após a alimentação. Desde a sua primeira publicação em 2000, observa-se na literatura o seu uso, na área de disfagia, com diversas populações, em diferentes centros de pesquisa. (Genden et al. 2003, Lovell et al. 2005, McHorney et al. 2006, Roe et al. 2007, Bandeira et al. 2008, Bogaardt et al. 2009, Queija et al. 2009, Greenblatt et al. 2009). Assim, torna-se pertinente também a sua utilização em Portugal, pelo que na segunda parte desta dissertação será descrita a validação do mesmo.

III. VALIDAÇÃO DO SWAL-QOL

A. PARTICIPANTES E MÉTODOS

1. TIPO DE ESTUDO

Este projecto de investigação enquadra-se num estudo do tipo *caso-controlo*, com 1 grupo de casos e 2 controlos (Figura 2).

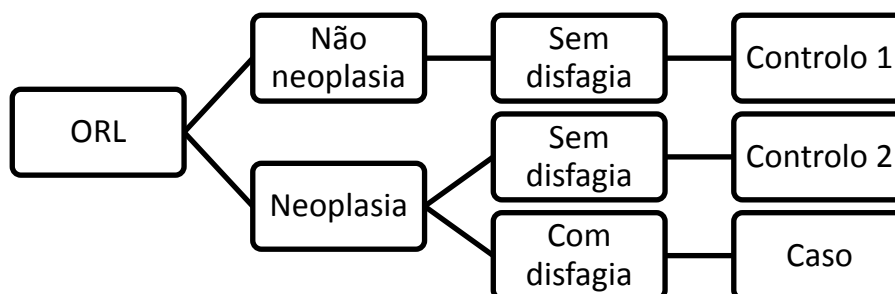


Figura 2 – Desenho do estudo.

2. PARTICIPANTES DO ESTUDO

O presente estudo envolve doentes com e sem tumores de cabeça e pescoço que frequentam o Serviço de Otorrinolaringologia do IPOFG-EPE e foi realizado entre Dezembro de 2009 e Julho de 2010. Contudo, devido à impossibilidade de recolher dados relativos a todos os sujeitos, foram seleccionados critérios de exclusão e inclusão. Relativamente aos *critérios de exclusão* os indivíduos não deverão apresentar alterações cognitivas ou do estado vigíl que impeçam o preenchimento do questionário, serem incapazes de ler ou escrever em Português, recusarem participar ou, serem incapazes de dar consentimento informado. Os *critérios de inclusão*, serão:

- Grupo 1 (doentes do serviço de ORL do IPOFG-EPE sem neoplasia e sem disfagia): idade igual ou superior a 18 anos, sem lesão maligna, sem condições médicas ou medicação que alterem a *performance* motora e sensitiva da orofaringe e sem disfagia;
- Grupo 2 (doentes do serviço de ORL do IPOFG-EPE com neoplasia e sem disfagia): idade igual ou superior a 18 anos; terem efectuado cirurgia, radio ou quimioterapia por tumor da cabeça e pescoço, há pelo menos 3 meses, encontrarem-se em regime ambulatorio e sem disfagia;
- Grupo 3 (doentes do serviço de ORL do IPOFG-EPE com neoplasia e com disfagia): idade igual ou superior a 18 anos, terem efectuado cirurgia, radio ou quimioterapia por tumor da cabeça e pescoço, há pelo menos 3 meses, encontrarem-se em regime ambulatorio e com disfagia orofaríngea;

Para o cálculo do tamanho da amostra foi utilizado o software “*Java Applets for Power and Sample Size*” (Lenth, 2006-9), por meio do *t-test* de 2 amostras. Com base nos dados da Tabela 4 optou-se por uma amostra do tipo consecutiva, em que cada subgrupo deveria conter 100 indivíduos.

Diferença média	N
30%	263
40%	168
50%	105
60%	75

Tabela 4 - Cálculo do tamanho amostral, com intervalo confiança de 95%.

3. MÉTODOS DE RECOLHA DE DADOS

Para se recolherem os dados necessários à investigação, tal propósito careceu de um pedido formal e oficial de autorização endereçado aos responsáveis das instituições, à comissão de ética e ao serviço, onde se iria realizar tal pesquisa e também, foi necessário a elaboração de um consentimento informado para os participantes. (Anexo 1).

Cada doente irá completar, em contexto de entrevista, a versão portuguesa do questionário SWAL-QOL (Anexo 2), que foi traduzido e adaptado culturalmente para o Português Europeu, garantido a validade de conteúdo (Antunes, Vieira e Dinis-Ribeiro, *in press*). Este questionário já foi utilizado em estudos semelhantes, na Holanda, em França, na China e no Brasil (Bogaardt et al, 2009 e Khaldoun, Woisard & Verin, 2009, Lam e Lai 2010, Portas 2009a).

Relativamente à classificação da gravidade da disfagia será utilizada a Escala funcional de ingestão oral – FOIS (Crary, Carnaby Mann & Groher, 2005) (Anexo 3) e a Escala de *performance status* para doentes com cancro de cabeça e pescoço - PSS (List, Ritter-Sterr & Lansky, 1990) (Anexo 4), que serão completadas pelo entrevistador. Para além destas escalas serão realizadas questões relativamente à: 1) textura dos alimentos (dieta geral, dieta semi-puré e dieta pastosa); 2) consistência dos líquidos (finos, espessos, NPO); 3) sonda para alimentação (sim e não); 4) escala de sintomas, que será subdividida em: sintomas faríngeos (tossir, engasgar-se, vontade de vomitar, pigarrear, comida presa na garganta e tossir comida), sintomas orais (babar-se, problemas mastigar, babar comida/líquidos) e sintomas relacionadas com saliva (saliva espessa e excesso saliva), que estão incluídos no SWAL-QOL.

4. DESCRIÇÃO DE VARIÁVEIS

Em todos os grupos foi recolhida informação relativamente ao género, idade e data de nascimento, escolaridade em anos completos, estado civil, profissão, zona de residência (concelho), medicação prescrita por médico, diagnóstico médico, tratamentos realizados, caracterização da doença, tempo para completar o questionário (*burden*) e tempo que decorreu desde o último tratamento (questionário sócio-demográfico – Anexo 5), as escalas de avaliação da QdV do questionário seleccionado e escalas de classificação da severidade de disfagia (FOIS e PSS).

O questionário SWAL-QOL é um instrumento específico que aborda a QdVRD, é composto por 44 itens que avaliam diversos aspectos da QdV, assim como a frequência de sintomas. Cada item é classificado por uma escala de Likert de 1 a 5 pontos. Todas as escalas foram transformadas linearmente para se obter uma pontuação entre 0 e 100, onde 100 indica o estado mais favorável e 0 o menos favorável e os *scores* entre estes valores representam a percentagem do possível *score* total conseguido/atingido. Os domínios englobam: *burden* (2 itens), duração da alimentação (2 itens), desejo de comer (3 itens), frequência dos sintomas (14 itens), selecção dos alimentos (2 itens), comunicação (2 itens), receios (4 itens), saúde mental (5 itens), social (5 itens), fadiga (3 itens) e sono (2 itens). No final do questionário são apresentadas 3 questões relacionadas com o uso de alimentação alternativa (sonda nasogástrica ou gastrostomia) e sobre textura de alimentos e consistência dos líquidos consumidos com mais frequência na última semana. Este questionário permite monitorizar o processo terapêutico do ponto de vista do doente e é sensível para diferenciar a deglutição de indivíduos normais de doentes disfágicos por diferentes etiologias e grau das alterações da deglutição. (McHorney *et al.*, 2000a, McHorney *et al.*, 2000b, McHorney *et al.*, 2002).

O PSS é um instrumento de avaliação clínica constituído por 3 questões relacionadas com: 1) normalidade da dieta, 2) inteligibilidade da fala e 3) comer em público. (List, Ritter-Sterr & Lansky, 1990). O FOIS é uma escala ordinal que reflecte a ingestão oral dos doentes, em 7 níveis de severidade da disfagia. (Crary, Carnaby Mann & Groher, 2005).

5. ANÁLISE ESTATÍSTICA

Os resultados dos questionários serão inseridos numa base de dados SPSS 13.0, onde constarão as variáveis em estudo. A análise estatística baseia-se na

descrição/caracterização dos dados da amostra, tornando claras as medidas de tendência central e de variabilidade. Este tratamento dos dados permite tipificá-los de acordo com os resultados da amostra, naquelas variáveis.

Relativamente à validação, os resultados que pretendemos calcular dizem respeito à fiabilidade teste re-teste (reprodutibilidade) através do cálculo do coeficiente correlação de Pearson e consistência interna através do α de Cronbach. A validade de critério será calculada através da correlação com as escalas do PSS (*gold standard*), que se encontra em fase de adaptação e tradução cultural, para o português europeu e que durante este processo também serão validadas. A validade de constructo será determinada pela capacidade do SWAL-QOL discriminar grupos de sujeitos. A hipótese é estabelecer uma relação linear entre presença e grau de disfagia e QdVRD.

Para o cálculo da fiabilidade teste re-teste e da concordância intra-observadores, ou seja, a reprodutibilidade, serão escolhidos aleatoriamente 30 indivíduos de cada grupo, num total de 90. Será estabelecido um intervalo de 1 semana entre as duas entrevistas, para evitar a aprendizagem.

Os resultados que se considerarem pertinentes e que permitam responder às questões de investigação, serão apresentados sob a forma de tabelas.

No final deste estudo espera-se que os testes psicométricos demonstrem a validade e fiabilidade do questionário SWAL-QOL e assim mostrar que este permite medir a QdVRD em doentes com tumores de cabeça e pescoço.

O SWAL-QOL deverá discriminar entre grupos de sujeitos, isto é, os *scores* do SWAL-QOL deverão diferir quando os doentes estão agrupados por: i) presença ou ausência de disfagia, ii) severidade da disfagia, iii) detectar diferenças entre local do tumor (cavidade oral, orofaringe, hipofaringe ou laringe). Para além disso, quanto mais tempo passar após o tratamento, mais adaptado e ajustado aos défices deverá estar o doente e assim, quanto maior o intervalo entre completar o tratamento e a avaliação por SWAL-QOL maior o *score* global.

Após a análise dos dados deverão emergir 2 factores: QdVRD e QdV genérica. Neste contexto, as escalas psicossociais do SWAL-QOL terão uma maior correlação entre si, do que com as escalas que medem constructo de saúde física (sono e fadiga).

De uma forma geral, as medidas pares do mesmo domínio/conceito terão uma correlação mais forte do que as medidas ímpares, que medem conceitos diferentes.

B. RESULTADOS

1. CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA

Como mostra a tabela 5, 300 indivíduos participaram neste estudo. A maioria eram do género masculino (66%), com idade média de 57.44, e 62% tem mais de 54 anos, a idade máximo foi de 90 anos e a mínima de 18 anos. 77% eram casados e 57% tinham como escolaridade o 1.º ciclo do ensino básico.

	Controlo 1	Controlo 2	Caso	Total
Género	N	N	N	N(%)
Masculino	35	82	82	199 (66)
Feminino	65	18	18	101 (34)
Idade				
18-35	16	2	0	18 (6)
36-53	46	23	29	98 (33)
54-71	31	41	61	133 (44)
72-89	7	33	10	50 (18)
>90	0	1	0	1 (0)
Estado Civil				
Solteiro	15	5	13	33 (11)
Casado	78	80	72	230 (77)
Divorciado	2	3	10	15 (5)
Viúvo	5	12	5	22 (7)
Escolaridade				
Analfabeto	3	8	8	19 (6)
1.º ciclo	41	67	61	169 (57)
2.º ciclo	22	8	16	46 (16)
3.º ciclo	9	7	9	25 (8)
Secundário	13	6	3	22 (7)
Ensino superior	12	4	3	19 (6)

Tabela 5 - Caracterização da amostra quanto ao género, idade, escolaridade e estado civil.

Dentro dos doentes com cancro (grupo controlo 2- e caso), ou seja, 200, o T tumoral mais comum foi o T4 (30%), N0 (50%), M0 (85%) e o estadiamento mais frequente o IIIA (22%) dos casos. (Tabela 6). Relativamente à topografia do tumor primário, como se pode observar na tabela 7, a mais comum foi a laringe (43%). Quanto ao tratamento efectuado, 85% foram operados, sendo que 73% das cirurgias foram realizadas de forma convencional, 37% tiveram que efectuar traqueostomia e no que concerne aos tratamentos complementares, 76% foram submetidos a radioterapia e 24% a quimioterapia. Quanto à reabilitação apenas 14% dos utentes tiveram terapia da deglutição. (Tabela 8). Apenas 6 doentes com cancro de cabeça e pescoço realizaram reconstrução. No global 33% dos utentes foram submetidos a cirurgia e radioterapia de forma sequencial. (Tabela 9)

	Controlo 2	Caso	Total
Estadiamento	N	N	N(%)
Tx	3	8	11 (5)
T0	0	0	0 (0)
Tis	1	0	1 (0)
T1	37	13	50 (25)
T2	18	21	39 (20)
T3	18	21	39 (20)
T4	23	37	60 (30)
Nx	14	11	25 (12)
N0	63	38	101 (50)
N1	8	21	29 (15)
N2	13	22	35 (18)
N3	2	8	10 (5)
Mx	15	9	24 (12)
M0	85	86	171 (85)
M1	0	5	5 (3)
Estádio TNM			
0	4	3	7 (3)
IA	34	8	42 (21)
IB	17	16	33 (16)
II	13	12	25 (12)
IIIA	20	23	43 (22)
IIIB	3	6	9 (5)
IV	9	32	41 (21)

Tabela 6 - Distribuição dos utentes com cancro de cabeça e pescoço de acordo com estadiamento TNM.

	Controlo 2	Caso	Total
Localização da lesão	N	N	N(%)
Cavidade oral	8	25	33 (16)
Maxila/mandíbula	12	2	14 (7)
Outras localizações/lesões mal definidas da cavidade oral e maxila/mandíbula	0	4	4 (2)
Faringe	15	30	45 (23)
Laringe	60	26	86 (43)
Faringolaringe	4	10	14 (7)
Oculto	1	3	4 (2)

Tabela 7 - Distribuição da amostra quanto à localização da lesão.

	Controlo 2	Caso	Total
Tratamento	N	N	N(%)
Cirurgia			
Não	9	22	31 (15)
Sim	91	78	169 (85)
Tipo de cirurgia			
Laser	33	12	45 (27)
Convencional	58	66	124 (73)
Traqueostomia			
Não	70	56	126 (63)
Sim	30	44	74 (37)
Radioterapia			
Não	34	15	49 (24)
Sim	66	85	151 (76)
Quimioterapia			
Não	71	45	116 (58)
Sim	29	55	84 (42)
Terapia da deglutição			
Não	91	82	172 (86)
Sim	9	18	28 (14)

Tabela 8 - Caracterização do tratamento efectuado pelos utentes.

	Controlo 2	Caso	Total
Tratamento	N	N	N(%)
Cirurgia	33	12	45 (22)
Radioterapia (RT)	3	3	6 (3)
Quimioterapia (QT)	0	0	0 (0)
Cirurgia + RT	35	31	66 (33)
Cirurgia + QT	1	2	3 (1)
RT + QT	6	19	25 (13)
Cirurgia + RT + QT	22	33	55 (28)

Tabela 9 - Caracterização do tratamento do cancro de cabeça e pescoço efectuado.

Quanto ao tempo que medeia entre o término do tratamento e a recolha de dados verificou-se que a média foi de 39,23 meses (3 ano e 2 meses), a mediana 18 meses (1 ano e meio), o mínimo 3 meses e o máximo 235 meses (19 anos e meio). Quanto ao modo de preenchimento do questionário 91% dos inquiridos preferiu que o entrevistador lesse as questões e escrevesse as suas respostas. (Tabela 10).

	Controlo 1	Controlo 2	Caso	Total
Preenchimento do questionário	N	N	N	N
Teve ajuda				
Não	21	3	4	28 (9)
Ler as questões e escrever as respostas	79	97	96	272 (91)

Tabela 10 - Modo de preenchimento do questionário.

Relativamente ao tempo para preencher o questionário, o mínimo foram 2 minutos e o máximo 20, o tempo médio é de 4,90 minutos e a mediana é de 4 minutos.

Dentro do grupo dos doentes com disfagia 80% alimentam-se por via oral, tanto os alimentos como líquidos, sendo que 3% utilizam apenas sonda naso-gástrica (SNG) e 17% utilizam gastrostomia percutânea (PEG), embora 1 doente só utilize a PEG para ingestão de medicação, 10 estavam a iniciar uma alimentação por via oral, embora com dieta pastosa e 6 apenas se alimentavam por PEG, ou seja, não tinham habilidade para ingestão por via oral. (Tabela 11 e 12).

	Caso	Total
Via alimentação	N	N(%)
Oral	80	80 (80)
SNG	3	3 (3)
PEG	17	17 (17)

Tabela 11 - Distribuição dos dados de acordo com a via de alimentação utilizada pelos utentes.

	Controlo 2	Caso	Total
Consistência dos alimentos	N	N	N
A – dieta geral	82	14	96
B – dieta mole e fácil de mastigar	17	44	61
C – dieta pastosa (puré)	0	27	27
Consistência dos líquidos			
A – líquidos finos	100	84	184
B, C, D – líquidos espessos	0	2	2
E – NPO	0	14	14

Tabela 12 - Distribuição dos dados de acordo com consistência dos alimentos e dos líquidos.

2. CARACTERÍSTICAS DA DISTRIBUIÇÃO DOS SCORES

Como mostra a tabela 13, uma amplitude total de 0 a 100 foi observada em todas as escalas.

	n.º items	Range	Média	Mediana	SD
SWAL-QOL					
Burden	2	0-100	77.17	100	35.51
Desejo comer	3	0-100	85.33	100	25.52
Duração alimentação	2	0-100	80.67	100	30.50
Seleção alimentos	2	0-100	79.88	100	34.44
Comunicação	2	0-100	82.33	100	26.88
Receios	4	0-100	85.56	100	26.62
Saúde mental	5	0-100	83.95	100	30.03
Funcionamento social	5	0-100	80.97	100	32.92
Fadiga	3	0-100	72.47	83.33	28.48
Sono	2	0-100	73.42	87.50	31.45

Tabela 13 – Distribuição dos resultados (n=300)

3. CORRELAÇÃO ENTRE ESCALAS E CONSISTÊNCIA INTERNA

A tabela 14 apresenta a matriz de correlação escala-escala. As correlações variam entre .172 e .853. As escalas que medem constructos semelhantes apresentam correlações mais altas do que aquelas que medem constructos diferentes. Por exemplo, as escalas de alimentação (burden, selecção alimentos, duração da alimentação e desejo de comer) correlacionam-se com média de .60 entre si. Isto mostra evidência de validade convergente. Por exemplo, a escala de sono com a escala de burden (medem constructos diferentes) apresentam uma correlação de .172, ou seja, indicam validade divergente. Este pressuposto também se verificou com as restantes escalas, relativamente ao domínio sono e fadiga.

Relativamente à consistência interna verifica-se que esta varia entre .665 e .952, pelo que as escalas apresentam de uma forma geral boa fiabilidade, ou seja, os items que constituem a escala produzem resultados semelhantes. Apenas uma escala (sono, $\alpha=.665$) apresentou uma fiabilidade aceitável. Por outro lado, 5 escalas têm α entre .80 e .89 e 4 têm $\alpha>.90$ (Tabela 14).

Matriz de Correlações										
<i>(Pearson)⁴</i>										
	Burden	Desejo de comer	Duração da alimentação	Seleção dos alimentos	Comunicação	Receios	Saúde mental	Funcionamento social	Fadiga	Sono
Burden		.576**	.549**	.746**	.537**	.617**	.800**	.817**	.365**	.172**
Desejo comer			.610**	.581**	.343**	.530**	.608**	.534**	.420**	.219**
Duração alimentação				.513**	.301**	.473**	.543**	.487**	.419**	.183**
Seleção alimentos					.525**	.612**	.751**	.709**	.434**	.174**
Comunicação						.478**	.600**	.609**	.315**	.190**
Receios							.709**	.683**	.407**	.304**
Saúde mental								.853**	.478**	.210**
Funcionamento Social									.407**	.218**
Fadiga										.513**
Sono										
Consistência interna	.952	.820	.926	.858	.847	.867	.952	.939	.838	.665

Tabela 14 - Correlação de Pearson do SWAL-QOL.

⁴ **p*<.05; ***p*<.01

4. ANÁLISE FACTORIAL EXPLORATÓRIA

Através da análise factorial exploratória dos itens, emergem 4 factores, no entanto e de acordo com McHorney (2002), a rotação varimax foi efectuada com 10 factores como mostra a tabela 15. O factor 1 explica 3 domínios (burden, saúde mental e funcionamento social) (eigenvalue = 15.090, explicando 50.301% da variância), o factor 2 é composto por receios (eigenvalue = 2.371, explicando 7.905% da variância), o factor 3 é composto por fadiga (eigenvalue = 1.724, explicando 5.745% da variância), o factor 4 é composto por desejo de comer (eigenvalue = 1.260, explicando 4.201% da variância), o factor 5 referente à duração da alimentação (eigenvalue = .966, explicando 3.201% da variância), o factor 6 referente à comunicação (eigenvalue = .860, explicando 2.868% da variância), o factor 7 referente ao sono (eigenvalue = .823, explicando 2.743% da variância), o factor 8 referente à selecção dos alimentos (eigenvalue = .789, explicando 2.631% da variância), o factor 9 dá um pequeno contributo para o desejo de comer e sono (eigenvalue = .673, explicando 2.244% da variância) e o factor 10 contribui de forma modesta para dois itens da saúde mental (eigenvalue = .549, explicando 1.829% da variância). Desta forma este modelo explica 83.686% da variância do questionário.

Ao nível dos domínios, a análise factorial exploratória, com rotação varimax, emergem 2 factores. O primeiro factor (eigenvalue = 5.63, explicando 56.30% da variância) é composto pelas escalas de QdVRD. O segundo factor (eigenvalue = 1.20, explicando 11.99% da variância) é composto pelo sono e fadiga, que não foram escritos especificamente para disfagia, como mostra a tabela 16. No geral, estes factores explicam 68.29% da variância. Estes *factor loadings* definem a contribuição de cada escala para o constructo dos resultados da disfagia. Assim, burden, selecção dos alimentos, saúde mental e funcionamento social são os primeiros que contribuem para QdVRD, seguidos por receios, desejo de comer, comunicação e duração da alimentação. O sono e fadiga contribuem de forma equitativa para QdV geral.

	Análise Factorial Exploratória - (factor loadings) ⁵									
	Burden/funcionamento social/Saúde mental	Receios	Fadiga	Desejo de comer	Duração da alimentação	Comunicação	Sono	Seleção dos alimentos	9	10
Burden 1	.776									
Burden 2	.775									
Desejo comer 1				.834						
Duração alimentação 1					.854					
Desejo comer 2	.313			.772						
Duração alimentação 2					.844					
Desejo comer 3				.422					.681	
Seleção alimentos 1	.590							.496		
Seleção alimentos 2	.531							.573		
Comunicação 1	.351					.848				
Comunicação 2	.438					.781				
Receios 1	.468	.648								
Receios 2	.375	.677								
Receios 3	.343	.788								
Receios 4	.332	.691								
Saúde mental 1	.750									
Saúde mental 2	.668									
Saúde mental 3	.781									
Saúde mental 4	.773									.383
Saúde mental 5	.723									.302
Funcionamento Social 1	.806									
Funcionamento Social 2	.821									
Funcionamento Social 3	.822									
Funcionamento Social 4	.843									
Funcionamento Social 5	.767							.344		
Fadiga 1			.731							
Sono 1							.843			
Fadiga 2			.850							
Sono 2			.304				.759		.318	
Fadiga 3			.803							
eingenvales	15.090	2.371	1.724	1.260	.966	.860	.823	.789	.673	.549
V.E.	50.301%	7.905%	5.745%	4.201%	3.220%	2.868%	2.743%	2.631%	2.224%	1.829%
Total V.E.					83.686%					
KMO					.934					
Bartlett's Test					$\chi^2(435)=8302.808 p=.000$					

Tabela 15 - Análise factorial exploratória do SWAL-QOL, ao nível dos itens.

⁵ Apenas são apresentados os loadings superiores a .30

Análise Factorial Exploratória		
<i>(factor loadings)⁶</i>		
	QdVRD	QdV geral
Burden	.890	
Desejo comer	.675	
Duração alimentação	.623	
Seleção alimentos	.842	
Comunicação	.674	
Receios	.741	
Saúde mental	.904	
Funcionamento Social	.889	
Fadiga	.351	.776
Sono		.895
<i>Eigenvalues</i>	5.630	1.20
V.E.	56.30%	11.99%
Total V.E.	68.29%	
KMO	.910	
Bartlett's Test	$\chi^2(45)=1955.694$ $p=.000$	

Tabela 16 – Análise factorial exploratória, ao nível dos domínios do SWAL-QOL.

5. VALIDADE CONVERGENTE E DIVERGENTE

A tabela 17 apresenta os coeficientes de correlação entre as escalas do SWAL-QOL e as escalas do PSS. Os valores mostram na sua maioria médias elevadas de correlação, no sentido negativo.

A escala de comunicação do SWAL-QOL está correlacionado com escala inteligibilidade da fala do PSS ($r=-.403^{**}$), as escalas de fadiga e sono mostram fraca e média correlação com as escalas do PSS e em 2 situações não existe correlação significativa. As restantes escalas do SWAL-QOL (burden, desejo de comer, duração da alimentação, selecção dos alimentos, receios, saúde mental e funcionamento social), estão correlacionadas com as escalas de comer em público e normalidade da dieta do PSS. O que mostra validade convergente (quando constructos semelhantes apresentam correlação) e divergente (quando constructos diferentes não apresentam correlação).

⁶ Apenas são apresentados os *loadings* superiores a .30

	Matriz de Correlações		
	<i>(Pearson)⁷</i>		
	PSS – comer em público	PSS – inteligibilidade da fala	PSS – normalidade da dieta
Burden	- .691**	-.216**	-.401**
Desejo comer	-.429**	-.015 ^a	-.255**
Duração alimentação	-.398**	-.129*	-.235**
Seleção alimentos	-.622**	-.215**	-.461**
Comunicação	-.503**	-.403**	-.435**
Receios	-.429**	-.110 ^a	-.387**
Saúde mental	-.648**	-.260**	-.415**
Funcionamento Social	-.753**	-.216**	-.453**
Fadiga	-.306**	-.030*	-.156**
Sono	-.119*	-.051 ^a	-.050 ^a

Tabela 17 - Matriz de correlações do SWAL-QOL com PSS.

6. VALIDADE CLÍNICA

a) VALIDADE CLÍNICA: DOENTES DISFÁGICOS VS. DOENTES SEM DISFAGIA E SAUDÁVEIS

As tabelas 18 e 19 apresentam os resultados da validade clínica para os sintomas escalas do SWAL-QOL, respectivamente. A hipótese que foi colocada é que os scores dos doentes disfágicos seriam mais baixos relativamente aos utentes não-disfágicos, o que se verificou. (Tabela 18). As maiores diferenças foram observadas nos sintomas de saliva, problemas em mastigar, ter que limpar a garganta, ficar com comida presa na garganta, tossir, engasgar-me ao comer alimentos e ao beber líquidos.

A tabela 19 mostra a diferença entre utentes disfágicos e não-disfágicos nas escalas do SWAL-QOL. Como hipótese pensámos que seriam encontradas diferenças estatisticamente significativas entre as várias escalas, o que se veio a constatar. As maiores diferenças surgiram ao nível do burden, duração da alimentação, selecção dos alimentos, saúde mental, funcionamento social e sono.

A correlação entre a última pergunta do questionário e o valor global da QdVRD foi média ($R=.434$, $p\leq.05$).

⁷ * $p<.05$; ** $p<.01$; ^aCorrelações não significativas.

Sintoma	Controlo 1 (n=100)	Controlo 2 (n=100)	Caso (n=100)	S.D.	ρ value
Tossir.	92.50	89.50	59.75	31.21	.000
Engasgar-me ao comer alimentos.	95.75	95.50	58.75	28.87	.000
Engasgar-me ao beber líquidos.	95.50	97.00	69.00	27.92	.000
Ter saliva ou expectoração espessas.	93.50	78.75	48.75	38.56	.000
Vontade de vomitar.	98.00	99.50	89.75	14.91	.000
Babar-me.	99.50	98.75	85.50	19.01	.000
Problemas em mastigar.	97.25	94.25	43.00	38.01	.000
Ter muita saliva ou expectoração.	93.00	89.25	61.50	34.53	.000
Ter de limpar a garganta (pigarrear).	85,75	83.25	44.75	40.54	.000
Ficar com comida presa na garganta.	97.50	93.00	55.50	30.96	.000
Ficar com comida presa na boca.	99.25	97.25	71.75	27.55	.000
Babar comida ou líquidos pela boca.	99.75	98.50	80.25	22.65	.000
Babar comida ou líquidos pelo nariz.	99.25	97.25	73.00	24.47	.000
Tossir comida ou líquidos pela boca quando ficam presos.	98.25	96.50	71.25	26.36	.000

Tabela 18 - Resultados da validade clínica: diferenças entre doentes disfágicos e não-disfágicos.

Domínio	Controlo 1 (n=100)	Controlo 2 (n=100)	Caso (n=100)	S.D.	ρ value
Burden	98.13	97.25	36.13	35.51	.000
Desejo de comer	94.58	95.67	65.75	25.52	.000
Duração da alimentação	96.25	90.75	55.00	30.50	.000
Seleção dos alimentos	97.00	96.13	46.50	34.44	.000
Comunicação	98.75	86.88	61.38	26.88	.000
Receios	97.44	96.19	63.06	26.62	.000
Saúde mental	98.70	97.55	52.60	30.03	.000
Funcionamento social	99.45	98.15	45.30	32.92	.000
Fadiga	77.92	81.67	57.83	28.48	.000
Sono	77.13	77.00	66.13	31.45	.000

Tabela 19 - Resultados da validade clínica: diferenças entre doentes disfágicos e não-disfágicos.

b) VALIDADE CLÍNICA: DOENTES DISFÁGICOS COM NUTRIÇÃO ORAL VS. SONDA

Na tabela 20 estão descritas as diferenças entre doentes com disfagia que se alimentam por via oral e por sonda (SNG ou PEG). Apenas para as escalas de burden e funcionamento social se encontraram diferenças estatisticamente significativas ($p < .05$). As maiores diferenças foram ao nível do funcionamento social, saúde mental e burden. Por esta análise podemos referir que o SWAL-QOL não distingue entre doentes com nutrição oral vs. sonda. Uma das possíveis explicações para isso poderá ser o número reduzido de utentes (apenas 20 têm uma alimentação por sonda).

Domínio	Nutrição oral (n=80)	Nutrição por sonda (n=20)	Diferença média	ρ value
Burden	41.25	15.63	25.62	.020
Desejo de comer	68.02	56.67	11.35	.113
Duração da alimentação	52.03	66.88	-14.85	.304
Seleção dos alimentos	48.44	38.75	9.69	.268
Comunicação	61.56	60.63	0.93	.924
Receios	64.06	59.06	5.00	.299
Saúde mental	58.25	30.00	28.25	.624
Funcionamento social	51.38	21.00	30.38	.007
Fadiga	56.67	62.50	-5.83	.417
Sono	63.59	76.25	-12.66	.131

Tabela 20 - Resultados da validade clínica: diferenças entre nutrição por via oral e por sonda.

c) VALIDADE CLÍNICA: DOENTES DISFÁGICOS COM CONSISTÊNCIA DOS ALIMENTOS

As maiores diferenças observadas nos 3 tipos de ingestão oral foram ao nível do funcionamento social ($p < .05$) (Tabela 21). Nas restantes escalas não se observaram diferenças estatisticamente significativas. De uma forma geral, os sujeitos com dieta tipo puré têm pior QdVRD.

Domínio	Dieta geral (n=13)	Dieta mole e fácil de mastigar (n=44)	Dieta tipo puré (n=23)	S.D.	ρ value
Burden	55.77	42.61	30.43	32.58	.073
Desejo de comer	67.31	67.80	68.84	31.61	.988
Duração da alimentação	47.12	45.45	67.39	36.32	.053
Seleção dos alimentos	56.73	54.26	32.61	37.86	.056
Comunicação	81.73	65.06	43.48	31.68	.001
Receios	70.19	61.22	66.03	33.66	.668
Saúde mental	62.69	60.68	51.09	32.65	.457
Funcionamento social	75.00	53.18	34.57	35.13	.003
Fadiga	60.26	55.68	56.52	33.05	.910
Sono	66.35	62.78	63.59	36.63	.955

Tabela 21 - Resultados da validade clínica por consistência alimentos, nos doentes disfágicos.

d) VALIDADE CLÍNICA: DOENTES DISFÁGICOS COM CONSISTÊNCIA DOS LÍQUIDOS

Apenas 3 diferenças (burden, saúde mental e funcionamento social) foram significativas nas escalas do SWAL-QOL nos indivíduos com diferentes consistências (Tabela 22). Os doentes que ingerem líquidos espessos têm piores resultados no burden, desejo de comer, duração da alimentação, receios e funcionamento social.

Domínio	Líquidos finos (n=84)	Líquidos espessos (n=2)	NPO (n=14)	S.D.	ρ value
Burden	40.92	12.50	10.71	32.51	.003
Desejo de comer	67.76	62.50	54.17	33.01	.362
Duração da alimentação	52.68	50.00	69.64	37.73	.295
Seleção dos alimentos	49.11	50.00	30.36	38.77	.246
Comunicação	62.05	81.25	54.46	61.38	.480
Receios	64.14	50.00	58.48	34.50	.739
Saúde mental	57.08	62.50	24.29	34.85	.004
Funcionamento social	50.12	45.00	16.43	35.64	.004
Fadiga	57.34	62.50	60.12	32.33	.938
Sono	64.58	75.00	74.11	35.86	.620

Tabela 22 - Resultados da validade clínica para consistência dos líquidos em doentes disfágicos.

e) VALIDADE CLÍNICA: LOCALIZAÇÃO DA LESÃO

Relativamente à localização do tumor primário, verificou-se que as escalas burden, seleção dos alimentos, comunicação, receios, saúde mental e social tiveram valores significativamente ($\rho < .001$) na localização “Outras localizações/lesões mal definidas da cavidade oral e maxila/mandíbula”, enquanto que as escalas desejo de comer e duração da alimentação se mostraram significativas na localização “faringolaringe” ($\rho < .001$). A escala da fadiga mostrou diferenças significativas ($\rho < .05$) na localização “Outras localizações/lesões mal definidas da cavidade oral e maxila/mandíbula”. No que respeita à escala de sono os resultados mostram que não é significativa em nenhuma das localizações. Os indivíduos sem lesão obtiveram scores de QdVRD elevados em todas as escalas. (Tabela 23)

Domínio/ Localização lesão	Cavidade oral	Maxila/ mandíbula	Outras localizações/lesão mal definida da cavidade oral e maxila/mandíbula				Oculto	Sem lesão	ρ value
			Faringe	Laringe	Faringolaringe				
Burden	57.20	96.43	21.88	50.56	80.96	41.07	50.00	98.13	.000
Desejo de comer	71.72	85.71	66.67	78.70	88.76	57.74	81.25	94.58	.000
Duração da alimentação	56.06	83.04	100.00	68.33	82.41	50.89	71.88	96.25	.000
Seleção dos alimentos	60.23	93.75	40.63	55.56	83.28	60.71	71.88	97.00	.000
Comunicação	70.45	92.86	31.25	78.33	71.37	79.46	75.00	98.75	.000
Receios	71.78	90.63	29.69	74.58	87.72	82.77	62.50	97.44	.000
Saúde mental	69.55	93.93	32.50	64.33	85.52	57.14	56.25	98.70	.000
Funcionamento social	70.30	97.14	15.00	59.00	81.74	50.36	53.75	99.45	.000
Fadiga	68.18	75.60	56.25	61.11	75.19	65.48	70.83	77.92	.038
Sono	71.59	58.04	90.63	65.28	75.44	72.43	84.48	77.13	.192

Tabela 23 - Validade clínica: localização da lesão.

f) VALIDADE CLÍNICA: SEVERIDADE DOS SINTOMAS E QDV

A prevalência dos 14 sintomas está descrita na tabela 24. “Ter que limpar a garganta (pigarrar)” foi o mais prevalente, seguido de “ter saliva ou expectoração espessas” e “problemas em mastigar”. Os menos prevalentes foram “vontade de vomitar”, “babar comida ou líquidos pelo nariz” (regurgitação nasal) e “babar comida ou líquidos pela boca”. Para uma melhor interpretação, os 14 sintomas foram sujeitos a uma análise de componentes principais. (Tabela 25).

Nesta análise foram extraídos por rotação varimax 3 factores. O primeiro factor explica a escala sintomas faríngeos (eigenvalue = 5.621, explicando 40.149% da variância), o factor 2 explica a escala de sintomas orais (eigenvalue = 1.491, explicando 10.652% da variância) e o factor 3 explica a escala de saliva (eigenvalue = 1.175, explicando 8.396% da variância). Desta forma, este modelo explica 59.197% da variância dos sintomas. Dois dos sintomas (vontade de vomitar e babar comida ou líquidos pelo nariz) encontram-se deslocados no factor 3 e 2, respectivamente, por isso, não foram incluídos em nenhuma das escalas de sintomas. Assim, emergiram 3 factores: 1) sintomas faríngeos (6 itens - tossir, engasgar-se ao comer alimentos, engasgar-se ao beber líquidos, ter de limpar a garganta, ficar com a comida presa na garganta e tossir comida ou líquidos pela boca quando ficam presos); 2) sintomas orais (4 itens – babar-se, problemas em mastigar, ficar com comida presa na boca e babar comida ou líquidos pela boca); 3) sintomas saliva (2 itens - ter saliva ou expectoração espessas e ter muita saliva ou expectoração). Os valores de α de Cronbach foram .837 para sintomas faríngeos, .795 para sintomas orais e .754 para sintomas saliva.

Para compreender a associação entre severidade dos sintomas e QdVRD dividimos cada escala de sintomas em quartis. Como mostram as tabelas 26, 27 e 28 todas as escalas foram sensíveis à gradiação de sintomas faríngeos, orais e saliva, respectivamente.

Sintoma	Quase sempre (%)	Frequentemente (%)	Algumas vezes (%)	Quase nunca (%)	Nunca (%)
Tossir.	7.3	3.0	16.0	7.3	66.3
Engasgar-me ao comer alimentos.	5.3	2.3	16.3	5.7	70.3
Engasgar-me ao beber líquidos.	5.7	2.0	9.7	3.3	79.3
Ter saliva ou expectoração espessas.	16.7	3.0	12.3	5.0	63.0
Vontade de vomitar.	0.7	0.3	5.7	2.0	91.3
Babar-me.	2.7	0.3	3.3	3.3	90.3
Problemas em mastigar.	16.7	1.3	5.7	5.3	71.0
Ter muita saliva ou expectoração.	11.7	2.7	7.7	5.0	73.0
Ter de limpar a garganta (pigarrear).	20.0	2.7	11.7	3.7	62.0
Ficar com comida presa na garganta.	7.3	2.0	16.3	4.0	70.3
Ficar com comida presa na boca.	6.7	1.0	5.3	2.0	85.0
Babar comida ou líquidos pela boca.	4.3	0.3	3.7	3.0	88.7
Babar comida ou líquidos pelo nariz.	4.0	1.0	8.7	4.3	82.0
Tossir comida ou líquidos pela boca quando ficam presos.	5.3	1.0	8.0	5.0	80.7

Tabela 24 - Prevalência dos sintomas disfagia (n=300).

	Análise Factorial Exploratória (factor loadings) ⁸		
	Faríngeo	Oral	Saliva
Tossir.	.803		
Engasgar-me ao comer alimentos.	.712		
Engasgar-me ao beber líquidos.	.735		
Ter saliva ou expectoração espessas.			.863
Vontade de vomitar.			.391
Babar-me.		.737	
Problemas em mastigar.	.419	.599	.305
Ter muita saliva ou expectoração.			.801
Ter de limpar a garganta (pigarrear).	.490		.516
Ficar com comida presa na garganta.	.626	.419	
Ficar com comida presa na boca.	.419	.592	
Babar comida ou líquidos pela boca.		.813	
Babar comida ou líquidos pelo nariz.		.636	
Tossir comida ou líquidos pela boca quando ficam presos.	.644	.348	
Consistência interna	.837	.795	.754
eigenvalues	5.621	1.491	1.175
V.E.	40.149%	10.652%	8.396%
Total V.E.		59.197%	
KMO		.871	
Bartlett's Test	$\chi^2(91)=1719.059 p=.000$		

Tabela 25 - Análise factorial exploratória e consistência interna da escala de sintomas do SWAL-QOL.

Escalas do SWAL-QOL	Q1	Q2	Q3	Q4	p value
Burden	22.50	29.33	56.64	92.69	.000
Desejo comer	61.67	48.08	76.56	94.17	.000
Duração alimentação	51.25	53.85	63.67	91.06	.000
Seleção alimentos	28.75	26.92	63.09	94.69	.000
Comunicação	58.75	51.44	75.78	88.63	.000
Receios	35.63	43.51	73.83	97.28	.000
Saúde mental	22.00	36.92	70.63	95.93	.000
Funcionamento Social	16.50	28.46	68.44	95.03	.000
Fadiga	45.00	49.04	60.55	80.71	.000
Sono	60.00	50.96	66.80	79.13	.000

Tabela 26 - Resultados da validade clínica para severidade dos sintomas faríngeos.

⁸ Apenas são apresentados os *loadings* superiores a .30

Escalas do SWAL-QOL	Q1	Q2	Q3	Q4	ρ value
Burden	31.25	39.58	33.55	88.82	.000
Desejo comer	58.33	66.67	57.68	92.34	.000
Duração alimentação	50.00	54.17	49.34	88.88	.000
Seleção alimentos	21.43	54.17	33.88	92.06	.000
Comunicação	35.71	54.17	63.16	89.62	.000
Receios	60.27	47.40	54.11	94.07	.000
Saúde mental	24.29	50.00	46.97	93.90	.000
Funcionamento Social	31.43	34.58	43.29	92.33	.000
Fadiga	38.10	49.31	56.14	78.32	.000
Sono	53.57	61.46	61.84	77.07	.001

Tabela 27 - Resultados da validade clínica para severidade dos sintomas orais.

Escalas do SWAL-QOL	Q1	Q2	Q3	Q4	ρ value
Burden	44.55	53.85	73.44	89.28	.000
Desejo comer	67.09	80.56	81.51	90.70	.000
Duração alimentação	61.54	62.18	70.31	90.13	.000
Seleção alimentos	43.59	59.29	80.47	91.45	.000
Comunicação	60.26	65.38	78.52	90.99	.000
Receios	64.42	75.32	81.84	92.63	.000
Saúde mental	53.08	65.64	77.03	93.63	.000
Funcionamento Social	49.87	59.23	74.84	92.84	.000
Fadiga	50.64	64.74	68.75	79.17	.000
Sono	60.58	65.06	82.81	76.18	.003

Tabela 28 - Resultados da validade clínica para severidade dos sintomas saliva.

7. REPRODUTIBILIDADE – CORRELAÇÃO TESTE RE-TESTE

No cálculo da fiabilidade teste-reteste, com uma semana de intervalo, através da correlação de Pearson, verificou-se que esta varia entre .628 e .817, com uma média de .786. Assim, estas escalas têm excelente fiabilidade e estabilidade a curto prazo (Tabela 29).

Matriz de Correlações										
<i>(Pearson)⁹</i>										
	Burden M2	Desejo de comer M2	Duração da alimentação M2	Seleccção dos alimentos M2	Comunicação M2	Receios M2	Saúde mental M2	Funcionamento social M2	Fadiga M2	Sono M2
Burden M1	.865**	.639**	.503**	.822**	.670**	.707**	.834**	.791**	.427**	.333**
Desejo comer M1		.853**	.566**	.676**	.510**	.564**	.615**	.709**	.444**	.381**
Duração alimentação M1			.631**	.361**	.286**	.487**	.267**	.428**	.192	.161
Seleccção alimentos M1				.789**	.587**	.574**	.677**	.672**	.447**	.478**
Comunicação M1					.837**	.483**	.544**	.628**	.368**	.293**
Receios M1						.825**	.624**	.760**	.475**	.411**
Saúde mental M1							.821**	.832**	.427**	.355**
Funcionamento Social M1								.877**	.417**	.384**
Fadiga M1									.729**	.496**
Sono M1										.628**

Tabela 29 - Correlação de Pearson do teste-re-teste do SWAL-QOL.

⁹ * $p < .05$; ** $p < .01$

IV. DISCUSSÃO

A validação original deste questionário, em inglês, utilizou 386 doentes disfágicos, independentemente da etiologia. Foram incluídos indivíduos que haviam realizado exame videofluoroscópico da deglutição para comprovar o diagnóstico de disfagia e que estivessem em treino de via oral (McHorney et al. 2002). Originalmente este questionário foi desenvolvido para ser aplicado nas mais diversas etiologias das disfagias. Optou-se por realizar a validação em português apenas para os doentes oncológicos de cabeça e pescoço, esperando-se que posteriormente seja alargado o leque de etiologias.

Para a avaliação das medidas psicométricas, deve ser utilizada análise da fiabilidade do instrumento, através da análise factorial exploratória, consistência interna do questionário e sua reprodutibilidade.

Neste estudo, a análise factorial exploratória, ao nível dos items, permitiu explicar 83.686% da variância dos resultados do questionário, para além disso o valor de KMO foi de .934, o que é um indicador muito bom, pois mostra a qualidade das correlações entre as variáveis, permitindo-nos prosseguir a análise estatística. Quando esta análise é efectuada a partir dos domínios, ressaltam 2 factores: QdVRD e QdV geral e desta forma é possível explicar 68.29% da variância, com um KMO de .910.

Relativamente à distribuição dos *scores* verificámos que em todas as escalas foi atingida uma amplitude de 0 a 100, atingindo-se os patamares descritos pelos autores originais. Na correlação entre escalas constatou-se que aquelas que medem o mesmo constructo tiveram valores de correlação superiores, mostrando validade convergente e a correlação entre escalas de constructos diferentes apresentou valores baixos, indicando validade divergente. Quando se efectuou a correlação entre as escalas do SWAL-QOL e as escalas do PSS, verificámos uma correlação elevada (sentido negativo) e mais uma vez foi possível constatar a validade divergente e convergente.

No que respeita à consistência interna de uma forma geral o questionário apresenta valores entre fiabilidade aceitável e boa, variando entre .665 e .952.

A validade clínica permitiu verificar que o SWAL-QOL faz a distinção entre utentes disfágicos e não-disfágicos, quer ao nível dos sintomas, quer das escalas. No que se refere à distinção por consistência dos alimentos, apenas na escala de funcionamento social se obtiveram resultados estatisticamente significativos. Quando aos líquidos

apenas foram verificadas diferenças em 3 escalas (burden, saúde mental e funcionamento social). Na distinção entre doentes com alimentação por via oral ou não-oral não se obtiveram diferenças estatisticamente significativas, pelo que nesta amostra o SWAL-QOL não permite distinguir entre estes doentes. Isto poderá ter ocorrido porque, a amostra de doentes disfágicos (grupo casos) não apresentava muita severidade, como foi observado pela textura dos alimentos e líquidos ingeridos e nutrição não-oral.

Quanto à localização da lesão foram observadas diferenças significativas nas várias escalas, com excepção da do sono. Os indivíduos sem lesão obtiveram scores elevados, ou seja, boa QdVRD, o que era esperado, por não apresentarem limitações.

No que se refere à severidade dos sintomas, nos doentes disfágicos os sintomas de ter de limpar a garganta, problemas em mastigar e ter muita saliva ou expectoração foram os mais referidos. Para uma melhor interpretação, esta escala foi sujeita a uma análise de componentes principais com rotação varimax, na qual foram extraídos 3 factores: sintomas faríngeos, orais e saliva. A consistência interna destas sub-escalas foi boa com valores $>.754$. E quando se distribui os sintomas por quartis, verificamos que é sensível a variações na severidade dos sintomas.

Na avaliação da reprodutibilidade verificou-se uma fiabilidade excelente entre o momento 1 e 2 e uma boa estabilidade a curto prazo, uma vez que o re-teste foi efectuado com 1 semana de intervalo.

No presente estudo não foi efectuada uma análise relativamente ao impacto da intervenção. No entanto, McHorney et al. (2002) não encontraram diferenças significativas. Assim, torna-se pertinente pensar na realização de estudos longitudinais que comprovem a sua sensibilidade. Outro aspecto importante é a colheita de dados normativos para cada escala e assim melhorar a interpretação dos resultados. Outro estudo poderá incidir sobre o desenvolvimento e validação de módulos para pessoas com alimentação não-oral, uma vez que o SWAL-QOL não permite uma distinção muito clara.

A validação em português do SWAL-QOL possibilita uma melhor compreensão do impacto da disfagia, isto porque, diagnosticar apenas as alterações funcionais da disfagia não reflecte a grande limitação que a doença causa no indivíduo inserido na sociedade. Os exames objectivos não podem simplificar o que é vivido pelo doente, pois o mesmo grau de disfagia pode traduzir um impacto distinto em cada ser humano e nem sempre o clínico partilha da mesma opinião do doente. Os instrumentos da QdV são protocolos

sistematizados que auxiliam o indivíduo na identificação do seu próprio problema. E é a partir deste ponto de vista que se construirá o processo de reabilitação.

Como conclusão devo referir que o questionário de avaliação da QdVRD - SWAL-QOL - é o primeiro em português. Este instrumento é apropriado e válido psicometricamente para o uso com doentes disfágicos, com cancro de cabeça e pescoço. O SWAL-QOL português vem preencher as lacunas na avaliação da QdVRD na prática clínica.

V. BIBLIOGRAFIA

- Antunes EB, Vieira DO & Dinis-Ribeiro D. Adaptation in Portuguese of SWAL-QOL and SWAL-CARE outcomes tool for adults with oropharyngeal dysphagia: phase I) Conceptual, linguistic and cultural equivalence, *enviado para publicação*
- Aviv JE, Kim T, Sacco RL, Kaplan S, Goodhart K, Diamond B, et al. (1998). FEESST: a new bedside endoscopic test of the motor and sensory components components of swallowing. *Ann Otol Rhinol Laryngol*; 107:378-87.
- Bandeira AKC. (2004). Qualidade de vida relacionada à voz e à deglutição após tratamento para câncer de língua. São Paulo. [Dissertação de Mestrado-Fundação Antônio Prudente].
- Bandeira AK, Azevedo EH, Vartanian JG, Nishimoto IN, Kowalski LP, Carrara-de Angelis E. (2008). Quality of life related to swallowing after tongue cancer treatment. *Dysphagia*; 23:183-92.
- Barros APB, Portas JG, Queija DS et al. (2007). Autopercepção da desvantagem vocal (VHI) e qualidade de vida relacionada à deglutição (SWAL-QOL) de pacientes laringectomizados totais. *Rev. Bras. Cir. Cabeça Pescoço*; 36(1):32-37.
- Belafsky PC, Mouadeb DA, Rees CL et al. (2008). Validity and reliability of the Eating Assessment Tool (EAT-10). *Annals of Otolaryngology, Rhinology & Laryngology*; 117(12):919-924.
- Bhide SA, Gulliford S, Kazi R et al. (2009). Correlation between dose to the pharyngeal constrictors and patient quality of life and late dysphagia following chemo-IMRT for head and neck cancer. *Radiotherapy and Oncology*; 93:539-544.
- Bjordal K, Hammerlid E, Ahlner-Elmqvist M, de Graeff A, Boysen M, Evensen JF, et al. (1999). Quality of life in head and neck cancer patients: validation of the European organization for research and treatment of cancer quality of life questionnaire-H&N35. *J Clin Oncol*; 17(3):1008-19.
- Bogaardt HCA, Speyer R, Baijens LWJ et al. (2009). Cross-cultural adaptation and validation of the Dutch version of SWAL-QOL. *Dysphagia*; 24:66-70.
- Chen AY, Frankowski R, Bishop-Leone J et al. (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. *Arch Otolaryngol Head Neck Surg*; 127:870-9.
- Ciconelli RM. (2003). Medidas de avaliação de qualidade de vida. *Rev Bras Reumatol*; 43:9-13.
- Crary MA, Carnaby Mann GD, Groher ME. (2005). Initial psychometric assessment of a functional oral intake scale for dysphagia in stroke patients. *Arch Phys Med Rehabil*; 86:1516-20.

- Dirix P, Abbeel S, Vanstraelen B et al. (2009). Dysphagia after chemoradiotherapy for the head-and-neck squamous cell carcinoma: dose-effect relationships for the swallowing structures. *Int. J. Radiation Oncology Biol. Phys*; 75(2):385-392.
- Ferreira KASL, William WN, Mendonza TR et al. (2008). Tradução para a língua portuguesa do M.D. Anderson Symptom Inventory – head and neck module (MDASI-H&N). *Rev. Bras. Cir. Cabeça Pescoço*; 37(2):109-113.
- Genden EM, Okay D, Stepp MT, et al. (2003). Comparison of functional and quality-of-life outcomes in patients with and without palatomaxillary reconstruction: a preliminary report. *Arch Otolaryngol Head Neck Surg*; 129:775-80.
- Gillespie MB, Brodsky MB, Day TA et al. (2004). Swallowing-related quality of life after head and neck cancer treatment. *The Laryngoscope*; 114:1362-1367.
- Greenblatt DY, Sippel R, Levenson G et al. (2009). Thyroid resection improves perception of swallowing function in patients with thyroid. *World J Surg*; 33:255-260.
- Hassan SJ & Weymuller EA. (1993). Assessment of quality of life in head and neck cancer patients. *Head and Neck*; 15:485-496
- International Agency for Research on Cancer and World Health Organization. (2002). *Cancer incidence, mortality and prevalence worldwide, estimates for the year 2002*. In: IARC-WHO GLOBOCAN 2002 Database Setembro 2005, Disponível em <http://www.dep.iarc.fr/>
- Jepsen MC, Gurushanthaiah D, Roy N et al. (2003). Voice, Speech, and Swallowing outcomes in laser-treated laryngeal cancer. *The Laryngoscope*; 113:923-928.
- Kazi R, Prasad V, Venkitaraman R et al. (2008). Questionnaire analysis of swallowing-related outcomes following glossectomy. *ORL J, Otorhinolaryngolo Relat Spec*; 70(3):151-155.
- Kazi R, Prasad V, Venkitaraman R et al. (2006). Questionnaire analysis of swallowing-related outcomes following total laryngectomy. *Clinical Otolaryngology*; 31:525-530.
- Khaldoun E, Woisard V, Verin É. (2009). Validation in French of the SWAL-QOL scale in patients with oropharyngeal dysphagia. *Gastroentérologie Clinique et Biologique*; 33:167-171.
- Lam PM e Lai CKY. (2010). The validation of the Chinese version of the Swallow Quality-of-Life Questionnaire (SWAL-QOL) using exploratory and confirmatory factor analysis; Epub ahead of print.
- Langmore SE, Schatz K, Olsen N. (1998). Fiberoptic endoscopic examination of swallowing safety: a new procedure. *Dysphagia*; 2(4):216-9.
- Lenth, R. V. (2006-9). *Java Applets for Power and Sample Size* [Computer software]. [Consultado em Setembro de 2009]. Disponível em <http://www.stat.uiowa.edu/~rlenth/Power>

- Levendag PC, Teguh DN, Voet P et al. (2007). Dysphagia disorders in patients with cancer of the oropharynx are significantly affected by the radiation therapy dose to the superior and middle constrictor muscle: a dose-effect relationship. *Radiotherapy and Oncology*; 85:64-73.
- Lin C, Chang A, Cleeland CS et al. (2007). Taiwanese version of the M.D. Anderson Symptom Inventory: Symptom Assessment in cancer patients. *Journal of Pain and Symptom Management*; 33(2):180-188.
- List MA, Ritter-Sterr C, Lansky SB. (1990). A performance status scale for head and neck cancer patients. *Cancer*; 66:564-569.
- List MA, Ritter-Sterr CA, Baker TM, Colangelo LA, Matz G, Pauloski BR et al. (1996). Longitudinal assessment of quality of life in laryngeal cancer patients. *Head and Neck*; 18(1):1-10.
- Logemann JA. (1993). Noninvasive approaches to deglutitive aspiration. *Dysphagia*; 8(4):331-3.
- Logemann JA, Veis S, Colangelo L. (1999). Screening procedure for oropharyngeal dysphagia. *Dysphagia*; 14(1):44-51.
- Lovell SJ, Wong HB, Loh KS, Ngo RY, Wilson JA. (2005). Impact of dysphagia on quality-of-life in nasopharyngeal carcinoma. *Head Neck*; 27:864-72.
- McHorney CA, Bricker DE, Kramer AE, Rosenbek JK, Robbins J, Chignell KA, Logemann JA, Clarke C. (2000a). The SWAL-QOL and SWAL-CARE outcomes tool for oropharyngeal dysphagia in adults: I. Conceptual foundation and item development. *Dysphagia*; 21:141-148.
- McHorney CA, Bricker DE, Robbins J, Kramer AE, Rosenbek JK, Chignell KA. (2000b). The SWAL-QOL and SWAL-CARE outcomes tool for oropharyngeal dysphagia in adults: II. Item reduction and preliminary scaling. *Dysphagia*; 15:122-133.
- McHorney CA, Robbins J, Lomax K, Rosenbek JK, Chignell KA, Kramer AE, Bricker DE. (2002). The SWAL-QOL and SWAL-CARE outcomes tool for oropharyngeal dysphagia in adults: III. Documentation of reliability and validity. *Dysphagia*; 17:97-114.
- McHorney CA, 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*; 21:141-8.
- Molteni G, Ghidini A, Bergamini G et al. (2009). Quality of life in patients treated with PDMS injection for swallowing disorders. *Otolaryngology – Head and Neck Surgery*; 140:930-932.
- Montoni NP, Horta AS, Bandeira AKC et al. (2008). Cross-cultural adaptation of the SWAL-QOL and SWAL-CARE questionnaires into Brazilian portuguese. *Applied Cancer Research*; 29:129-134.

- O'Neil KH, Purdy M, Falk J, Gallo L. (1999). The dysphagia outcome and severity scale. *Dysphagia*; 14(3):139-45.
- Peretti G, Piazza C, Cattaneo A et al. (2006). Comparison of functional outcomes after endoscopic versus open-neck supraglottic laryngectomies. *Annals of Otolaryngology, Rhinology & Laryngology*; 115(11):827-832.
- Pimentel FL. (2006). Qualidade de vida e oncologia. Coimbra, Edições Almedina.
- Portas JG. (2009a). Validação para a língua portuguesa-brasileira dos questionários: qualidade de vida em disfagia (SWAL-QOL) e satisfação do paciente e qualidade do cuidado no tratamento da disfagia (SWAL-CARE). São Paulo. Dissertação (Mestrado) para conclusão do Curso de Pós-Graduação em ciências "Oncologia" Fundação Antônio Prudente.
- Portas JG, Queija DS, Arine LP et al. (2009b). Voice and swallowing disorders: functional results and quality of life following supracricoid Laryngectomy with cricohyoidoepiglottopexy. *Ear Nose Throat J.*; 88(10):23-30.
- Queija DS. (2009). Características da deglutição e qualidade de vida relacionada à deglutição (SWAL-QOL) de pacientes submetidos à laringectomia total e faringolaringectomia com fechamento primário. São Paulo. [Dissertação de Mestrado-Hospital Heliópolis]
- Rinkel RN, Verdonck-de Leeuw I, Langendijk J et al. (2009). The psychometric and clinical validity of the SWAL-QOL questionnaire in evaluating swallowing problems experienced by patients with oral and oropharyngeal cancer. *Oral oncology*; 45:67-71.
- Roe JWG, Leslie P, Drinnan MJ. (2007). Oropharyngeal dysphagia: the experience of patients with non-head and neck cancers receiving specialist palliative care. *Palliat Med.*; 21:567-74.
- Rogers SN, Laher H, Overend L, Lowe D. (2002). Importance-rating using the University of Washington quality of life questionnaire in patients treated by primary surgery for oral and oro-pharyngeal cancer. *J Cranio-Maxillofacial Surg*; 30:125-32.
- Rosenbeck JC, Robbins JA, Roecker EB, Coyle JL, Wood JL. (1996). A penetration-aspiration scale. *Dysphagia*; 11(2):93-8.
- Rosenthal DI, Mendoza TR, Chambers MS et al. (2007). Measuring head and neck cancer symptom burden: the development and validation of the M. D. Anderson Symptom Inventory, Head and Neck Module. *Head Neck.*; 29:923-931.
- Rosenthal DI, Mendoza TR, Chambers MS et al. (2008). The M.D. Anderson Symptom Inventory – Head and Neck Module, a patient-reported outcome instrument, accurately predicts the severity of radiation-induced mucositis. *Int. J. Radiation Oncology Biol. Phys.*; 72(5):1355-1361.

- Schindler A, Borghi E, Tiddia C et al. (2008). Adaptation and validation of the Italian M. D. Anderson Dysphagia Inventory (MDADI). *Rev Laryngol Otol 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. *Quality of life research*; 11:193-205.
- Teguh D, Levendag PC, Sewnaik A et al. (2008a). Results of fiberoptic endoscopic evaluation of swallowing vs. radiation dose in the swallowing muscles after radiotherapy of cancer in the oropharynx. *Radiotherapy and Oncology*; 89:57-63.
- Teguh D, Levendag PC, Noever I et al. (2008b). Treatment techniques and site considerations regarding dysphagia-related quality of life in cancer of the oropharynx and nasopharynx. *Int. J. Radiation Oncology Biol. Phys.* 72(4):1119-1127.
- Terwee CB, Bot SDM, Boer MR et al. (2007). Quality criteria were proposed for measurement properties of health status questionnaires. *Journal of Clinical Epidemiology*; 60:34-42.
- Threats TT. (2007). Use of ICF in dysphagia management. *Semin Speech Lang*; 28:323-333.
- Thomas L, Jones TM, Tandon S, Katre C, Lowe D, Rogers SN. (2008). An evaluation of the University of Washington quality of life swallowing domain following oropharyngeal cancer. *Eur Arch Otorhinolaryngol*; 265(Suppl.1):S29-37.
- Vieira DO. & Monteiro E. Cancro de cabeça e pescoço – realidade de um serviço oncológico. *enviado para publicação*
- Woisard V, Andrieux MP, Puech M. (2006). Validation of a self-assessment questionnaire for swallowing disorders (Deglutition Handicap Index). *Rev Laryngol Otol Rhinol*; 127:315-25.
- World Health Organization. (2009). *Cancer*. Disponível em <http://www.who.int/cancer/en/> [Consultado em 20 de Agosto de 2009].
- World Health Organization Global Infobase. (2008). *STOP de Globa Epidemic of Chronic Disease*. Disponível em <https://apps.who.int/infobase/report.aspx?rid=126>. [Consultado em 20 de Agosto de 2009].

ANEXOS

ANEXO 1 – CONSENTIMENTO INFORMADO

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

Validação da versão portuguesa do questionário SWAL-QOL em doentes com cancro de cabeça e pescoço

Por favor, leia a seguinte declaração e assine se concorda em participar no estudo de sua livre vontade.

Este estudo está a ser conduzido por Daniela Vieira¹, com o objectivo de realizar a validação da versão portuguesa de um questionário sobre a qualidade de vida, em indivíduos com disfagia (dificuldades em engolir). A participação neste estudo demorará cerca de 30-45 minutos e é anónima. Todas as respostas ao questionário serão tratadas de forma confidencial e os participantes individuais nunca serão identificados. Todos os dados serão agregados e publicados de forma conjunta. Não existem riscos para os participantes, para além dos que se poderão encontrar na vida diária.

A participação é voluntária e a recusa em cooperar com este estudo não trará consequências nem perda de benefícios. Os participantes poderão sair do estudo em qualquer altura, sem consequências nem perda de benefícios a que de outra forma tenham direito.

CONSENTIMENTO INFORMADO

Eu, abaixo-assinado(a), _____, compreendi a explicação que me foi fornecida acerca do questionário que irá ser realizado, tendo-me sido dada oportunidade de fazer as perguntas que julguei necessárias. Tomei conhecimento de que, de acordo com as recomendações da declaração de Helsínquia, a informação ou explicação que me foi prestada versou os objectivos, os métodos e o eventual desconforto da avaliação. Foi-me igualmente garantido que a minha desistência não tinha qualquer efeito posterior nos cuidados prestados e que os dados serão tratados de forma confidencial e usados para fins pedagógicos e científicos.

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):

ANEXO 2 – SWAL-QOL

SWAL-QOL-PT

Avaliação da Qualidade de Vida nas Perturbações de Deglutição

Versão portuguesa do SWAL-QOL Survey de Colleen A. McHorney, PhD, JoAnne Robbins, PhD, Kevin Lomax, MHA, John C. Rosenbek, PhD, Kimberly Chignell, MS, Amy E. Kramer, MS, & D. Earl Bricker, MS (2002)

Adaptado por Eva Bolle Antunes, SLP e Daniela Vieira, SLP (2009)

Instruções de Preenchimento

O presente questionário foi construído para avaliar de que modo o seu problema em engolir tem afectado a sua qualidade de vida no dia-a-dia.

Por favor, leia com atenção cada pergunta e assinale, com um círculo, a resposta que melhor se adequa ao seu caso. Responda a todas as perguntas mesmo que algumas afirmações lhe pareçam iguais pois todas elas são diferentes.

Aqui está um exemplo das perguntas que irá encontrar neste questionário:

1. No último mês, com que frequência sentiu o seguinte sintoma físico?

	Sempre	Muitas vezes	Algumas vezes	Poucas vezes	Nunca
Sentir-me fraco	1	2	3	4	5

No caso de se enganar, deve proceder do seguinte modo:

1. No último mês, com que frequência sentiu o seguinte sintoma físico?

	Sempre	Muitas vezes	Algumas vezes	Poucas vezes	Nunca
Sentir-me fraco	1	2	3	4	5

Nota Importante:

Sabemos que pode ter vários problemas físicos. Por vezes, torna-se difícil separá-los das dificuldades em engolir, mas esperamos que se consiga concentrar **apenas** no seu **problema em engolir**. Obrigado pelo seu esforço em completar este questionário.

1. Apresentam-se, de seguida, afirmações que pessoas com **problemas em engolir** podem produzir. Refira o **grau de verdade** que cada uma delas teve para si no último mês.

(assinale, com um círculo, um número em cada linha)

	Totalmente verdade	Muito verdade	Alguma verdade	Muito pouco verdade	Falso
É muito difícil lidar com o meu problema em engolir.	1	2	3	4	5
O meu problema em engolir é um grande estorvo na minha vida.	1	2	3	4	5

2. Apresentam-se, de seguida, afirmações sobre a alimentação diária ditas por pessoas com **problemas em engolir**. Refira o **grau de verdade** que cada uma delas teve para si no último mês.

(assinale, com um círculo, um número em cada linha)

	Totalmente verdade	Muito verdade	Alguma verdade	Muito pouco verdade	Falso
Na maioria dos dias não me importo se como ou se não como.	1	2	3	4	5
Demoro mais tempo a comer do que as outras pessoas.	1	2	3	4	5
Raramente tenho fome.	1	2	3	4	5
Demoro imenso tempo a comer uma refeição.	1	2	3	4	5
Já não sinto prazer em comer.	1	2	3	4	5

3. Apresentam-se, de seguida, alguns problemas físicos sentidos por pessoas com **problemas em engolir**. No último mês, **com que frequência** experimentou cada um desses problemas em consequência das suas dificuldades em engolir.

(assinale, com um círculo, um número em cada linha)

	Quase sempre	Frequente-mente	Algumas vezes	Quase nunca	Nunca
Tossir.	1	2	3	4	5
Engasgar-me ao comer alimentos.	1	2	3	4	5
Engasgar-me ao beber líquidos.	1	2	3	4	5
Ter saliva ou expectoração espessas.	1	2	3	4	5
Vontade de vomitar.	1	2	3	4	5
Babar-me.	1	2	3	4	5
Problemas em mastigar.	1	2	3	4	5
Ter muita saliva ou expectoração.	1	2	3	4	5
Ter de limpar a garganta (pigarrear).	1	2	3	4	5
Ficar com comida presa na garganta.	1	2	3	4	5
Ficar com comida presa na boca.	1	2	3	4	5
Babar comida ou líquidos pela boca.	1	2	3	4	5
Babar comida ou líquidos pelo nariz.	1	2	3	4	5
Tossir comida ou líquidos pela boca quando ficam presos.	1	2	3	4	5

4. De seguida, responda o **quanto concorda** com cada uma das afirmações sobre o modo como o seu **problema em engolir** afectou a sua dieta e alimentação no último mês.

(assinale, com um círculo, um número em cada linha)

	Concordo totalmente	Concordo	Não tenho a certeza	Discordo	Discordo totalmente
Saber o que posso e o que não posso comer é um problema para mim.	1	2	3	4	5
É difícil encontrar comida que eu goste e que ao mesmo tempo possa comer.	1	2	3	4	5

5. No último mês, **com que frequência** as afirmações que se seguem sobre comunicação se aplicaram a si devido ao seu **problema em engolir**.

(assinale, com um círculo, um número em cada linha)

	Sempre	Muitas vezes	Algumas vezes	Poucas vezes	Nunca
As pessoas têm bastante dificuldade em compreender o que digo.	1	2	3	4	5
Tem sido difícil para mim falar com clareza.	1	2	3	4	5

6. Apresentam-se, de seguida, algumas preocupações mencionadas por pessoas com **problemas em engolir**. No último mês, **com que frequência** experimentou cada um desses sentimentos.

(assinale, com um círculo, um número em cada linha)

	Quase sempre	Frequentemente	Algumas vezes	Quase nunca	Nunca
Tenho medo de me engasgar quando como alimentos.	1	2	3	4	5
Tenho medo de apanhar uma pneumonia.	1	2	3	4	5
Tenho medo de me engasgar quando bebo líquidos.	1	2	3	4	5
Nunca sei quando me vou engasgar.	1	2	3	4	5

7. No último mês, **com que frequência** as afirmações que se seguem **foram verdadeiras** para si devido ao seu **problema em engolir**.

(assinale, com um círculo, um número em cada linha)

	Sempre verdade	Frequentemente verdade	Algumas vezes verdade	Raramente verdade	Nunca verdade
O meu problema em engolir deprime-me.	1	2	3	4	5
Ter de ter muitos cuidados a comer ou a beber aborrece-me.	1	2	3	4	5
Sinto-me desencorajado devido ao meu problema em engolir.	1	2	3	4	5
O meu problema em engolir frustra-me.	1	2	3	4	5
Fico impaciente ao lidar com o meu problema em engolir.	1	2	3	4	5

8. Pense na sua vida social no último mês. Refira o **quanto concorda** com cada uma das afirmações que se seguem.

(assinale, com um círculo, um número em cada linha)

	Concordo totalmente	Concordo	Não tenho a certeza	Discordo	Discordo totalmente
Não vou comer fora por causa do meu problema em engolir.	1	2	3	4	5
O meu problema em engolir dificulta a minha vida social.	1	2	3	4	5
O meu trabalho ou as minhas actividades de lazer alteraram-se por causa do meu problema em engolir.	1	2	3	4	5
As situações sociais (como férias ou festas) não são agradáveis por causa do meu problema em engolir.	1	2	3	4	5
O meu papel com familiares e amigos modificou-se devido ao meu problema em engolir.	1	2	3	4	5

9. No último mês, **com que frequência** sentiu cada um dos seguintes sintomas físicos.

(assinale, com um círculo, um número em cada linha)

	Sempre	Muitas vezes	Algumas vezes	Poucas vezes	Nunca
Sentir-me fraco.	1	2	3	4	5
Ter dificuldade em adormecer.	1	2	3	4	5
Sentir-me cansado.	1	2	3	4	5
Ter dificuldade em ficar a dormir.	1	2	3	4	5
Sentir-me exausto.	1	2	3	4	5

10. Actualmente, come ou bebe através de uma sonda de alimentação?

(assinale, com um círculo, apenas um número)

Não 1
 Sim 2

11. Assinale, com um círculo, a letra que melhor descreve a consistência ou textura dos alimentos que comeu mais vezes na última semana.

(assinale, com um círculo, apenas uma letra)

A	Dieta completamente normal, com uma grande variedade de alimentos, incluindo alimentos difíceis de mastigar como bifes, cenouras, pão, salada e pipocas.
B	Alimentos moles e fáceis de mastigar como estufados, fruta de conserva, legumes cozidos, carne picada ou sopas passadas.
C	Alimentos que tenham sido triturados por uma varinha mágica ou picadora, como comida em puré.
D	A maior parte da alimentação é feita através de sonda, comendo por vezes gelados, pudins, compotas, ou outros alimentos saborosos.
E	Toda a alimentação é feita através de sonda.

12. Assinale, com um círculo, a letra que melhor descreve a consistência dos líquidos que bebeu mais vezes na última semana.

(assinale, com um círculo, apenas uma letra)

A	Bebe líquidos como água, leite, chá, sumo de fruta e café.
B	A maior parte dos líquidos são espessos, como néctar de pêsego. Esses líquidos espessos escorrem lentamente da colher quando virada para baixo.
C	Os líquidos são moderadamente espessos. São líquidos difíceis de beber por uma palha, como é o caso dos batidos espessos, ou que escorrem muito lentamente, gota-a-gota, da colher quando virada para baixo, como o mel.
D	Os líquidos são muito espessos, ficando agarrados à colher quando virada para baixo, como pudim.
E	Não bebe líquidos pela boca ou apenas está limitado a pedaços de gelo.

13. No geral, considera que a sua saúde é:

(assinale, com um círculo, apenas um número)

- Má 1
Razoável 2
Boa 3
Muito boa 4
Excelente 5

OBRIGADO PELA SUA PARTICIPAÇÃO NESTE QUESTIONÁRIO!

ANEXO 3 – FOIS

ITEMS FOIS

Processo de adaptação do FOIS de Michael A. Crary, PhD, Giselle D. Carnaby Mann, PhD, MPH & Michael E. Groher, PhD, (1990)

Adaptado por Daniela Vieira, SLP (2009)

Nível 1	Nada pela boca
Nível 2	Dependente de entubação com tentativas mínimas de ingestão de alimentos ou líquidos
Nível 3	Dependente de entubação com ingestão oral sistemática de alimentos ou líquidos
Nível 4	Dieta totalmente oral de uma só consistência
Nível 5	Dieta totalmente oral com múltipla consistência mas requerendo preparação especial ou compensações
Nível 6	Dieta totalmente oral com múltipla consistência sem preparação especial mas com limitações de alimentos específicos
Nível 7	Dieta totalmente oral sem restrições

ANEXO 4 – PSS

Escalas de níveis de desempenho para pacientes cancro no pescoço e cabeça - PSS

Processo de adaptação do PSS de Marcy A. List, PhD, Chris Ritter-Sterr, MS, RN & Shirley B. Lansky, MD, (1990)

Adaptado por Daniela Vieira, SLP (2009)

Comer em público

- 100 Sem restrição de lugar, comida ou companhia (come fora sempre que tem oportunidade)
- 75 Sem restrição de lugar mas limita a dieta alimentar quando está em público (come em qualquer lado, mas pode optar por ingerir comida menos difícil, por exemplo líquidos)
- 50 Come só na presença de determinadas pessoas em locais seleccionados.
- 25 Come apenas em casa na presença de determinadas pessoas.
- 0 Come sempre sozinho

Ininteligibilidade do discurso

- 100 Sempre inteligível
- 75 Inteligível na maior parte do tempo; necessária a repetição ocasional.
- 50 Habitualmente inteligível; necessário contacto frente a frente
- 25 Difícil de compreender
- 0 Nunca é inteligível; pode ter de usar a comunicação escrita

Normalidade da dieta

- 100 Dieta completa (sem restrições)
- 90 Amendoins
- 80 Todo o tipo de carne
- 70 Cenouras, aipo
- 60 Pão seco e crackers
- 50 Alimentos moles e mastigáveis (por ex. macarrão, frutos moles e..., legumes cozidos, peixe, hambúrguer, pequenas porções de carne)
- 40 Alimentos moles que não requerem mastigação (por ex. batatas em puré, molho de maçã, pudim)
- 30 Alimentos em puré (numa misturadora)
- 20 Líquidos quentes
- 10 Líquidos frios
- 0 Alimentação não oral (via entubação)
-

ANEXO 5 – QUESTIONÁRIO SÓCIO-DEMOGRÁFICO**NÃO PREENCHER**

Data ____/____/____

Código ID: ____-____

MESTRADO EM ONCOLOGIA - VALIDAÇÃO DA VERSÃO PORTUGUESA¹⁰ DO
QUESTIONÁRIO SWAL-QOL EM DOENTES COM CANCRO DE CABEÇA E PESCOÇO

QUESTIONÁRIO SÓCIO-DEMOGRÁFICO E CLÍNICO

Por favor, responda às seguintes questões gerais.

1. Idade: _____ anos
2. Data de Nascimento: ____/____/____
3. Género: 0-__Feminino 1-__ Masculino
4. Estado Civil: 0-__Casado(a) ou união de facto 1-__Solteiro(a) 2-__Divorciado(a) ou separado(a) 3-__Viúvo(a)
5. Escolaridade: _____ (em anos completos)
6. Profissão: _____
7. Concelho de residência: _____

Por favor, responda às seguintes questões sobre a sua saúde.

Tem ou teve algum dos seguintes problemas de saúde?

Foro neuroológico	0-__ Não	1-__ Sim	2-__ Não sabe
Se sim, qual?	0-__AVC	1-__ D. Parkinson	
	2-__ D. Alzheimer	3-__ Distrofia muscular	
	4-__ Demência	5-__ Outras _____	
Foro oncológico cabeça e pescoço	0-__ Não	1-__ Sim	2-__ Não sabe
Cirurgia	0-__ Não	1-__ Sim	2-__ Não sabe
Tipo:	0-__ Convencional	1-__ Laser	
Radioterapia	0-__ Não	1-__ Sim	2-__ Não sabe
Quimioterapia	0-__ Não	1-__ Sim	2-__ Não sabe
Estadiamento: T__N__M__			
Data final tratamento: _____			
Localização tumor:	0-__ Cavidade oral	1-__ Maxila/Mandíbula	
	2-__ Outras localizações/lesões mal definidas da CO e Mx/Mand		
	3-__ Faringe	4-__ Laringe	5-__ Faringolaringe
Traqueostomia	0-__ Não	1-__ Sim	2-__ Não sabe
Esvaziamento ganglionar cervical	0-__ Não	1-__ Sim	2-__ Não sabe
Tipo de reconstrução	0-__ Encerramento primário	1-__ Retalho miocutâneo	
	2-__ Retalho microvacular	3-__ Retalho visceral	
Outros problemas de saúde.	0-__ Não	1-__ Sim	2-__ Não sabe
Se sim, quais?			
Toma actualmente alguma medicação?	0-__ Não	1-__ Sim	2-__ Não sabe
Se sim, qual?			
Tem algumas dificuldades em engolir?	0-__ Não	1-__ Sim	2-__ Não sabe
Se sim, quais?			
Tem ou teve terapia da deglutição?	0-__ Não	1-__ Sim	2-__ Não sabe

- Alguém o ajudou a completar este questionário? 0-__ Não 1-__ Sim
- Se alguém o ajudou, como é que o fez?
- 1-__ Leu-lhe as questões e/ou escreveu as respostas que deu.
 - 2-__ Respondeu às questões por si.
 - 3-__ Ajudou de outra forma qualquer.

Tempo para completar questionário: _____

¹⁰ Adaptado por Antunes & Vieira (2009); Original de McHorney et al. (2002).