



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA
BAHIA FACULDADE DE MEDICINA DA
BAHIA PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO
EM MEDICINA E SAÚDE**



JULIANA DE FÁTIMA GARCIA DINIZ

**QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA E DEGLUTIÇÃO
PARA PACIENTES COM DOENÇA DE PARKINSON:
ELABORAÇÃO E EVIDÊNCIAS DE VALIDADE**

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

Salvador

2016

JULIANA DE FÁTIMA GARCIA DINIZ

**QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA E DEGLUTIÇÃO PARA
PACIENTES COM DOENÇA DE PARKINSON: ELABORAÇÃO E
EVIDÊNCIAS DE VALIDADE**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Medicina e Saúde, da Faculdade de Medicina da Bahia, Universidade Federal da Bahia, como requisito para a obtenção do grau de Mestre em Medicina e Saúde.

Orientadora: Prof^ª. Dr^ª. Ana Caline Nóbrega da Costa.

Salvador

2016

D585 Diniz, Juliana de Fátima Garcia
 Questionário de qualidade de vida e deglutição para pacientes com
doença de Parkinson : elaboração e evidências de validade / Juliana De
Fátima Garcia Diniz. – Salvador, 2016.
69 f. ; Il.

 Dissertação (mestrado) – Universidade Federal da Bahia. Faculdade
de Medicina da Bahia. Curso de Pós-graduação em Medicina e Saúde
Orientador: Profª. Drª. Ana Caline Nóbrega da Costa

 1. Doença de Parkinson – Teses. 2. Qualidade de vida – Teses. 3.
Deglutição – Teses. 4. Questionário – Teses. I. Costa, Ana Caline Nóbrega
da. II. Universidade Federal da Bahia. Faculdade de Medicina da Bahia. III.
Título

CDU 616.858:612.312
NLM WL359:W1250

COMISSÃO EXAMINADORA

Dr. Leandro de Araújo Pernambuco - Fonoaudiólogo. Professor da Universidade Federal da Paraíba/UFPB

Dra. Marília Carvalho Sampaio – Fonoaudióloga. Professora do Instituto de Ciências da Saúde/UFBA

Dr. Nildo Manoel da Silva Ribeiro – Fisioterapeuta. Professor do Instituto de Ciências da Saúde/UFBA

Dra. Ana Caline Nóbrega - Fonoaudióloga. Professora do Instituto de Ciências da Saúde/UFBA

Dr. Igor Lima Maldonado – Neurologista. Professor do Instituto de Ciências da Saúde/UFBA

Dedico este trabalho às pessoas mais presentes em minha vida:

Minha mãe, pelo exemplo de vida que é.

Meu pai, o mais generoso de todos os pais.

Minhas irmãs e familiares, pelo carinho e incentivo.

Meu grande amor, Erasmo, por estar ao meu lado nos melhores e piores momentos.

Rafael, meu maior presente!

AGRADECIMENTOS

Agradeço à minha orientadora, Profa. Dra. Ana Caline Nóbrega da Costa, pela dedicação, envolvimento e competência na condução do estudo.

Agradeço ao estatístico do Hospital Sarah, Alfredo Carlos da Silva, que, desde o início envolveu-se na análise dos dados e condução da pesquisa, sem o qual este estudo não teria sido possível.

Agradeço ao Hospital Sarah, Instituição em que o estudo foi realizado, por ter permitido e viabilizado a coleta dos dados junto aos seus pacientes.

Agradeço às minhas lideranças e colegas do Hospital Sarah pela compreensão e apoio.

Agradeço aos pacientes do Hospital Sarah, que compuseram a amostra do estudo.

Agradeço aos meus pais, irmãs, familiares, amigos e ao meu esposo, que sempre estiveram presentes em todos os momentos.

“A mente que se abre a uma nova ideia
jamais voltará ao seu tamanho original.”

Albert Einstein

SUMÁRIO

1	RESUMO	8
	ABSTRACT	9
2	INTRODUÇÃO.....	10
3	OBJETIVOS	12
4	ARTIGO DE REVISÃO	13
5	ARTIGO ORIGINAL	27
6	CONCLUSÕES.....	40
7	CONSIDERAÇÕES FINAIS	41
8	PERSPECTIVAS DE ESTUDO	42
9	REFERÊNCIAS DA INTRODUÇÃO.....	43
10	ANEXOS	44
	ANEXO A - CERTIDÃO COMITÊ DE ÉTICA	44
	ANEXO B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	45
	ANEXO C - QUESTIONÁRIO VERSÃO 1	47
	ANEXO D- QUESTIONÁRIO VERSÃO 2.....	51
	ANEXO E - QUESTIONÁRIO VERSÃO FINAL.....	55
	ANEXO F- FORMATO DA REVISTA PARA A QUAL O ARTIGO ORIGINAL SERÁ ENVIADO	57

LISTAS DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AVDs	Atividades de Vida Diária
CCI	Coefficiente de Correlação Intraclasse
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
DP	Doença de Parkinson
EQ-5D	<i>EuroQol Group</i>
KMO	<i>Kaiser-Meyer-Olkin</i>
KW	Kappa Ponderado
MEEM	Mini Exame do Estado Mental
NHP	<i>Nottingham Health Profile</i>
PDQ-39	Questionário da Doença de Parkinson 39
PDQL	Questionário de Qualidade de Vida na Doença de Parkinson
PIMS	<i>Parkinson's impact scale</i>
PLQ	<i>Parkinson Lebens Qualität</i>
QOV	Qualidade de Vida
SF-36	<i>Medical Outcomes Study 36 – Item Short – Form Health Survey</i>
SWOL-QOL	<i>Quality of life in swallowing disorders</i>
SCOPA	<i>The Scales for Outcomes in Parkinson's disease</i>
UFBA	Universidade Federal da Bahia

1 RESUMO

Os indivíduos com Doença de Parkinson podem apresentar algum grau de alteração na dinâmica da deglutição ao longo da evolução da doença. Tais alterações interferem na qualidade de vida destes indivíduos nos aspectos físico, funcional e emocional. O objetivo deste estudo foi elaborar um questionário de qualidade de vida e deglutição especificamente para indivíduos com Doença de Parkinson. A primeira versão do questionário foi composta por 29 itens, elencados a partir do relato de 50 pacientes atendidos no período de 2 meses no hospital Sarah-Salvador. Realizada a análise de conteúdo por um comitê composto por 10 juízes, especialistas na área, o questionário foi reduzido a 28 questões e em seguida aplicado a 140 pacientes com diagnóstico de DP e 47 idosos saudáveis. Após a análise fatorial dos itens, foi elaborada a versão final do questionário, composta por 19 itens agrupados em 4 fatores, contendo aspectos físicos, funcionais e emocionais. A avaliação teste-reteste foi realizada com 44 indivíduos com Doença de Parkinson. A consistência interna – estimada por intermédio do coeficiente Alpha de Cronbach– variou entre 0,71 (Domínio 3) e 0,94 (Domínio 1), no teste, e entre 0,69 (Domínio 3) e 0,95 (Domínio 1), no reteste. O coeficiente de correlação mostrou-se alto e significativo na comparação teste/reteste, demonstrando que houve estabilidade na medida. Diferença significativa foi observada entre o grupo de indivíduos com Doença de Parkinson e o grupo de comparação. Foi elaborado, portanto, um instrumento válido, estatisticamente adequado, clinicamente eficiente e auto-aplicado, especificamente para indivíduos com Doença de Parkinson.

ABSTRACT

Individuals with Parkinson's disease have some degree of change in the dynamics of swallowing along the course of the disease. These changes can affect the quality of life in physical, functional and emotional aspects. The aim of this study was to develop a questionnaire of quality of life and swallowing specifically for individuals with Parkinson's disease. The first version of the questionnaire consisted of 29 items, listed from the report of 50 patients treated within 2 months in the hospital Sarah- Salvador. Conducted content analysis by a committee composed of 10 judges, experts in the field, the questionnaire was reduced to 28 questions and then applied to 140 patients with Parkinson's disease and 47 healthy elderly. After the factor analysis of the items was prepared the final version of the questionnaire consists of 19 items grouped into four factors, containing physical, functional and emotional aspects. The test-retest evaluation was performed with 44 subjects with Parkinson's disease. Internal consistency - estimated through Cronbach's Alpha Coefficient - ranged from 0.71 (Domain 3) and 0.94 (Domain 1), in the test, and between 0.69 (Domain 3) and 0.95 (Domain 1), the retest. The correlation coefficient was found to be significantly high in the comparison test / retest, demonstrating that there was stability in measurement. Significant difference was observed between the group of individuals with Parkinson's disease and the comparison group. Was prepared, therefore, a valid, statistically appropriate, clinically efficient, self-administered instrument, specifically for individuals with Parkinson's disease.

2 INTRODUÇÃO

A Doença de Parkinson (DP) é uma doença crônica e degenerativa do sistema nervoso central, que cursa com disfunção monoaminérgica múltipla, incluindo o déficit de sistemas dopaminérgicos, colinérgicos, serotoninérgicos e noradrenérgicos⁽¹⁾.

Os principais sintomas ou sintomas cardinais da DP são o tremor de repouso, rigidez muscular, bradicinesia e a instabilidade postural, ditos sintomas motores da doença, porém, também podem estar presentes sintomas não motores, como desordens neuropsiquiátricas, sintomas autonômicos, alterações sensoriais e distúrbios do sono.

Os sintomas motores da doença, associados a comprometimentos sensoriais e autonômicos, podem determinar alterações da dinâmica da deglutição. Ainda não há um entendimento completo de como as manifestações da doença interferem no desempenho de deglutição destes pacientes, mas podem ser observadas mudanças em todas as fases da deglutição (oral, faríngea e esofágica) nos diferentes estágios da doença.

Estudos trazem que, no mínimo 50% dos pacientes com DP apresentam diferentes graus de alterações da deglutição. A prevalência das alterações de deglutição nos pacientes com DP, porém, é controversa na literatura, visto que, em muitos casos, o paciente já apresenta alterações da dinâmica de deglutição, mas ainda não tem adequada percepção destas alterações (disfagia subclínica). Desta forma, podem tardar em reportar queixas relacionadas à deglutição para as equipes de saúde⁽²⁾.

Dentre as alterações de deglutição observadas nestes indivíduos podem ser observados dificuldade para a propulsão do bolo alimentar em função da redução da mobilidade de língua, aumento do trânsito faríngeo e conseqüente resíduo do alimento em recessos piriformes, episódios de penetração e aspiração. Também pode ser observado acúmulo e escape oral de saliva relacionados à redução do automatismo da deglutição.

Assim como outros sinais e sintomas, estas alterações podem afetar a qualidade de vida dos indivíduos com DP nos aspectos físico, mental/emocional, social e econômico. A qualidade de vida relacionada à saúde pode ser definida como a percepção e avaliação dos pacientes em relação ao impacto causado pela doença em suas vidas. A avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde é essencial em doenças crônicas como a DP para um melhor entendimento de como os diferentes sinais e sintomas interferem no dia a dia destes pacientes, favorecendo a otimização e maior direcionamento do tratamento pelas equipes de saúde⁽³⁾.

As alterações da deglutição podem interferir na qualidade de vida dos indivíduos com DP por determinar aumento do tempo gasto para as refeições, mudanças nos hábitos sociais pelo fato de os pacientes sentirem-se desconfortáveis ao se alimentarem com outras pessoas, medo de comer e dificuldade no preparo e seleção dos alimentos.

Há instrumentos específicos para avaliação da qualidade de vida na DP, que são bastante utilizados nos estudos envolvendo qualidade de vida nesta população, como o Questionário da Doença de Parkinson 39 (PDQ-39)⁽⁴⁾ e o Questionário de Qualidade de Vida na Doença de Parkinson (PDQL)⁽⁵⁾.

Apesar de estes instrumentos terem sido criados especificamente para pacientes com DP, os mesmos não incluem as alterações na dinâmica da deglutição em seus domínios.

Em contrapartida, existem instrumentos criados para avaliação da qualidade de vida em pacientes com alterações da deglutição, como o questionário *Quality of life in swallowing disorders* (SWOL-QOL)⁽⁶⁾ e *The Dysphagia Handicap Index*⁽⁷⁾ que são utilizados para toda gama de patologias que podem levar à disfagia. Estes instrumentos não foram construídos especificamente para a população de pacientes com DP e esta população pode apresentar manifestações peculiares em relação às queixas e alterações objetivas da deglutição.

O SWAL-QOL é o questionário de avaliação da qualidade de vida relacionada à disfagia mais utilizado na literatura. Sendo bastante utilizado também nos estudos envolvendo indivíduos com DP. No entanto o questionário apresenta algumas questões complexas e mais extensas, que podem ser de difícil compreensão para indivíduos com nível sociocultural mais baixo, não traz questões que são importantes de serem investigadas na DP, como tosse e engasgo com saliva, e traz questões que não estão diretamente relacionadas à deglutição, como as queixas de enjôo e vômito.

Este estudo propôs-se a elaborar e verificar as evidências de validade de um questionário de qualidade de vida relacionado à deglutição para indivíduos com DP. Levando-se em conta a alta prevalência de alterações de deglutição nesta patologia, o impacto desta manifestação na qualidade de vida destes indivíduos, e a falta de instrumentos na literatura que contemplem a função da deglutição, correlacionando-a com a qualidade de vida, e que tenham sido elaborados especificamente para a DP.

(1) Teive, 2005

(2) Kalf et al., 2012

(3) Jaracz, 2003

(4) Peto et al., 1998

(5) Campos, 2010

(6) McHorney et al., 2002

(7) Silbergleit et al., 2012

3 OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GERAL

- Elaborar e verificar as evidências de validade de um questionário de avaliação da qualidade de vida relacionada à deglutição para indivíduos com DP.

4 ARTIGO DE REVISÃO

Qualidade de Vida e alterações da deglutição em pacientes com Doença de Parkinson

Introdução:

A Doença de Parkinson (DP) é uma doença neurodegenerativa, que tem como principais sintomas, ou sintomas cardinais, a bradicinesia, rigidez, tremor de repouso e instabilidade postural, ditos sintomas motores da doença (CALNE, 2005).

Indivíduos com DP também podem apresentar sintomas não motores, como manifestações cognitivas, neuropsiquiátricas, autonômicas e distúrbios sensoriais, que frequentemente pioram com a evolução da doença, determinando a perda da independência nos estágios mais avançados (AARSLAND et al., 2000).

Os sintomas não motores, em adição aos sintomas motores, causam redução significativa da qualidade de vida relacionada à saúde destes indivíduos. (BARONE et al., 2009).

Em razão dos distúrbios motores, sensoriais e autonômicos, estes pacientes podem apresentar alterações na dinâmica da deglutição. Na DP, a prevalência da disfagia é estimada entre 32 e 70% dos casos (WALKER et al., 2011). No entanto, o risco e os sintomas de disfagia, muitas vezes, são negligenciados ou subestimados até que o indivíduo sofra o primeiro episódio de pneumonia (MILLER et al., 2009).

Em associação com a disfagia, a sialorréia, que é o escape extra-oral de saliva, também pode ser observada nestes pacientes (MANRIQUE, 2005). Esta alteração já foi reportada por James Parkinson, em sua clássica monografia “An essay on the shaking palsy” (PARKINSON, 1817). A sialorréia ocorre em 45 a 80% dos pacientes e sua presença, assim como a ocorrência da disfagia, nem sempre está relacionada à gravidade da doença (EDWARDS, 1993).

Nóbrega e colaboradores (2008) demonstraram que há uma correlação entre a piora da sialorréia e piora da disfagia nos indivíduos com DP e sugeriram que a presença de sialorréia diurna é um sinal de disfagia nestes pacientes.

Para a avaliação da qualidade de vida em indivíduos com DP existem instrumentos genéricos como o *Medical Outcomes Study 36 – Item Short – Form Health Survey* (SF-36), e instrumentos específicos, como o *The Parkinson's Disease Questionnaire* (PDQ-39), (PETO et al., 1998), assim como instrumentos que avaliam a qualidade de vida relacionada à disfagia, como o *Quality of life in swallowing disorders* (SWAL-QOL) (MCHORNEY et al., 2002), mas que são utilizados para toda a gama de enfermidades que podem levar à disfagia, não sendo específicos para pacientes com DP.

O objetivo deste artigo foi descrever e discutir a qualidade de vida dos indivíduos com DP, sua relação com os distúrbios de deglutição, e os instrumentos utilizados para avaliação destes aspectos, através de uma revisão narrativa da literatura científica.

Qualidade de Vida e Doença de Parkinson

Qualidade de Vida (QV) é um constructo multidimensional, que consiste em pelo menos três domínios: físico, mental e social. No campo da medicina e saúde, pesquisadores e clínicos têm utilizado o conceito de qualidade de vida relacionado à saúde, especificamente focado no impacto de uma doença ou tratamento, na percepção do paciente com relação ao seu status de saúde, bem estar subjetivo e satisfação com a própria vida (JARACZ & KOZUBSKI, 2003).

Estudo realizado por Christofolletti e colaboradores (2009) analisou a qualidade de vida relacionada à saúde de indivíduos com DP, comparando-a com a de indivíduos controles saudáveis. Este estudo, de delineamento transversal, pretendeu contribuir com o conhecimento acerca dos fatores que interferem na qualidade de vida desta população. A análise da QV foi feita por meio do instrumento SF-36, um questionário genérico de qualidade de vida relacionada à saúde, validado para a população brasileira, formado por 11 questões e 36 itens que englobam, entre outros, os domínios saúde física e saúde mental.

Os autores observaram que a QV de sujeitos com DP encontra-se significativamente comprometida quando comparada à de indivíduos controles saudáveis. Provavelmente, a baixa QV deve-se à co-ocorrência de fenômenos neurodegenerativos, ao sofrimento psíquico determinado pela doença e pelo estigma que ela produz.

Utilizando estudo de desenho longitudinal, Visser e colaboradores (2007) identificaram os domínios que predizem as mudanças na qualidade de vida relacionada à saúde e a relação

entre estas mudanças e domínios particulares da DP. Para avaliação dos sintomas e complicações motoras, funções cognitivas, complicações psiquiátricas, problemas com o sono, disfunções autonômicas e dor foram utilizadas as subescalas da *The Scales for Outcomes in Parkinson's disease* (SCOPA) (MARINUS et al., 2004), que é uma escala validada para investigação dos diferentes sintomas da doença.

Para avaliação da qualidade de vida, foi utilizada *a measure of health status from the EuroQol Group* (EQ-5D)- (EQ-VAS)-(BRAZIER et al., 1993), um instrumento genérico, que leva em conta os aspectos físico, psicológico e social relacionados à qualidade de vida. O estudo concluiu que há um decréscimo na qualidade de vida relacionada à saúde destes pacientes em um relativo curto período de tempo e que os pacientes que apresentam disfunções autonômicas, problemas com o sono e disfunções cognitivas apresentam maior risco para redução da qualidade de vida.

Forsaa e colaboradores (2008) acompanharam prospectivamente uma coorte de 227 pacientes com DP durante 8 anos a fim de estudar as mudanças da qualidade de vida ao longo deste tempo e quais aspectos clínicos e demográficos determinavam tais mudanças.

Estes autores também utilizaram um questionário genérico, o *Nottingham Health Profile* (NHP). O questionário tem duas partes, tendo sido utilizada, para este estudo, a parte I, que contém 38 itens, distribuídos em seis dimensões: reações emocionais, energia, dor, mobilidade e isolamento social (HUNT et al., 1980).

O estudo concluiu que a DP tem um impacto progressivo na qualidade de vida dos indivíduos e que a deterioração da mobilidade física foi o principal fator isolado contribuindo na redução da qualidade de vida desta coorte. Em estágios mais avançados, observou-se que sintomas depressivos severos e insônia também foram importantes preditores na redução da qualidade de vida.

Estudo realizado por Scalzo e colaboradores (2009), com o objetivo de avaliar a relação entre sintomas depressivos e qualidade de vida em indivíduos com DP, utilizou o Inventário de Depressão de Beck (IDB) (GORENSTEIN & ANDRADE, 1998) para investigação dos sintomas depressivos, e o PDQ-39 para investigar a percepção da QV destes pacientes.

O PDQ-39 é um questionário específico para pacientes com DP, que contém 39 itens em 8 dimensões: mobilidade, atividades de vida diária, bem-estar emocional, estigma, suporte social, cognição, comunicação e desconforto físico. O estudo observou que maiores escores do IDB se correlacionaram com pior percepção da qualidade de vida. Essa associação ocorreu

em virtude da pior percepção das dimensões de mobilidade, atividades de vida diária, apoio social, cognição e bem-estar emocional do PDQ-39.

Carod-Artal e colaboradores (2007) realizaram um estudo com o objetivo de identificar os principais determinantes da qualidade de vida em uma coorte de pacientes com DP. Foi utilizado neste estudo, para avaliação da qualidade de vida, um instrumento genérico (SF-36) e um instrumento específico (PDQ-39). Este estudo identificou que o principal determinante para redução da qualidade de vida destes pacientes é o transtorno do humor.

A escala PDQ-39 também foi utilizada em estudo chinês, realizado por Wu e colaboradores (2014), em que 649 indivíduos com DP participaram de um estudo transversal, para identificar os determinantes da qualidade de vida destes indivíduos.

Neste estudo, os sintomas não motores (avaliados através da versão chinesa da *Non-motor Symptoms Scale- NMSS*) (WANG et al., 2009) foram os mais importantes determinantes negativos da qualidade de vida nos pacientes com DP; o estágio da doença (avaliado pela escala H&Y) foi o segundo determinante.

Duncan e colaboradores (2014) investigaram a associação dos sintomas não motores com a qualidade de vida em indivíduos com DP. Os sintomas não motores mais prevalentes foram a hipersalivação, urgência urinária, hiposmia, ansiedade e constipação, sendo todos estes sintomas mais frequentes nos pacientes com DP que nos controles. Problemas de memória e distúrbios do sono também foram prevalentes, mas a diferença da prevalência destes sintomas com os controles não foi significativa.

As correlações mais significantes entre qualidade de vida (avaliada através do questionário PDQ-39) e sintomas não motores foram observadas em relação à depressão, ansiedade, dificuldades de concentração, problemas de memória e sono.

Outro questionário específico encontrado na literatura para avaliação da qualidade de vida dos indivíduos com DP foi a *Parkinson's Disease Quality of Life (PDQL)*, que é considerada uma escala com características clinimétricas adequadas, auto-aplicada, que contém 37 itens distribuídos em quatro subescalas: sintomas parkinsonianos, sintomas sistêmicos, funcionamento social e funcionamento emocional. Seu escore total varia de 37-185, com escores mais altos indicando pior qualidade de vida (MARINUS et al., 2002). O estudo que utilizou esta escala também identificou os itens relativos ao humor e comprometimento axial como principais determinantes para redução da qualidade de vida.

Estudo realizado por Martinez-Martin e colaboradores (2014) avaliaram a relação entre os componentes da escala MDS-UPDRS e a avaliação da qualidade de vida em indivíduos com DP.

Para avaliação da qualidade de vida, foi utilizado um instrumento genérico, o EQ-5D (já citada em estudo anterior) e um questionário específico, o *Parkinson's Disease Questionnaire-eight items* (PDQ-8).

O PDQ-8 é uma versão reduzida do questionário PDQ-39, composta por oito itens, que podem ser pontuados de 0 (nunca) a 4 (sempre). O escore máximo do questionário é 32, com maior escore indicando pior qualidade de vida (MARTINEZ-MARTIN et al., 2011).

Analisando a contribuição dos componentes específicos da DP com a qualidade de vida, foi observado que os componentes mais fortemente associados com ambas as medidas da qualidade de vida foi a incapacidade resultante de sintomas motores e não motores e as flutuações, seguidas da rigidez, bradicinesia e instabilidade postural.

Apesar de haver redução progressiva da qualidade de vida com o agravamento da DP, um estudo realizado por Navarro-Peternella & Marcon (2012) que avaliou a qualidade de vida dos indivíduos com DP (através do PDQ-39) e sua relação com a gravidade e tempo de evolução da doença, observou que não houve diferença significativa dos valores do PDQ-39 em relação ao grau de acometimento da doença.

Este estudo concluiu que a severidade da DP pode ter maior impacto na qualidade de vida dentro das áreas físicas, mobilidade e AVDs, porém a adaptação psicológica para a doença, mensurada pelos índices de cognição, ansiedade, depressão, opinião própria, aceitação e atitude, é fator contribuinte que também interfere diretamente na QV, assim como a gravidade da doença.

Desta forma, indivíduos em estágios mais precoces da doença, que apresentem menor comprometimento motor, podem apresentar maior rebaixamento da qualidade de vida que indivíduos em estágios mais avançados, em razão dos aspectos não-motores que podem estar alterados nestes pacientes, dentre estes a questão do humor.

Questionários genéricos e específicos utilizados para avaliação da qualidade de vida nos pacientes com DP

Os estudos anteriores utilizaram diferentes questionários específicos e genéricos para avaliação da qualidade de vida dos indivíduos com DP. Marinus e colaboradores (2002) realizaram uma revisão sistemática dos instrumentos específicos utilizados na literatura.

Um questionário (PDQUALIF) foi excluído da revisão em função do formato do mesmo e porque os itens incluídos no instrumento estavam indisponíveis no momento da revisão (WELSH et al., 1997).

Foram incluídos 20 estudos, que reportavam as propriedades clinimétricas de 4 questionários: PDQ-39, PDQL (já citados nos estudos apresentados anteriormente), o *Parkinson's impact scale* –PIMS- (CALNE et al., 1996) e *Parkinson Lebens Qualität* –PLQ-(VAN DEN BERG, 1998).

O estudo concluiu que a escolha do questionário depende do objetivo do estudo, mas que o PDQ-39 será provavelmente o mais apropriado instrumento para avaliação da qualidade de vida, por ter características clinimétricas adequadas, ser utilizado em um grande número de estudos e ser disponível em diversas línguas, apesar de faltar itens neste questionário relacionados à auto-imagem, problemas com o sono, atividade sexual e transferências; o PDQL pode ser considerado como uma alternativa e o PLQ pode ser utilizado em estudos envolvendo línguas germânicas; a escala PIMS foi considerada como tendo suporte clinimétrico insuficiente.

Soh e colaboradores (2011) também realizaram uma revisão sistemática e concluíram que o instrumento genérico mais utilizado nos estudos para avaliação da qualidade de vida em pacientes com DP é o SF-36, enquanto que o questionário específico mais utilizado é o PDQ-39.

Observaram ainda que a depressão é o fator mais frequentemente identificado na determinação da qualidade de vida destes pacientes, que a severidade da doença e incapacidade progressiva também são identificadas como preditores da redução da qualidade de vida e que os sintomas motores que mais contribuem para a redução da qualidade de vida são a dificuldade na marcha e as complicações do tratamento medicamentoso.

Alterações da deglutição na DP

Os estudos referidos acima, que avaliaram os fatores que mais interferem na qualidade de vida dos indivíduos com DP, não citaram as alterações da deglutição dentre estes fatores, o que pode ser explicado pelo fato de os instrumentos utilizados, tanto os genéricos quanto os específicos, não contemplarem a função da deglutição, de forma mais específica, em seus domínios.

Kowacs (1998) observa que a interferência em qualquer um dos níveis neurais pode resultar em disfagia. Desta forma, praticamente todas as doenças do sistema nervoso central podem resultar em alterações na dinâmica da deglutição, em especial a DP, que pode determinar alterações nas fases oral e faríngea.

O autor ainda relata que embora os pacientes queixem-se de disfagia somente em estágios mais avançados da doença, a maioria apresenta alguma anormalidade no exame objetivo, indicando que o paciente se adapta aos problemas da deglutição e só apresenta a queixa quando ocorrem alterações mais importantes.

Rocha (1998) explica que na fase oral da deglutição destes pacientes, observa-se um movimento lingual típico, repetitivo, de rotação ântero-posterior, na tentativa de levar o bolo à posição posterior. Devido à rigidez muscular, a língua permanece, durante a deglutição, com o dorso alto, o que pode dificultar a propulsão do bolo.

Em relação à fase faríngea, observa-se a incoordenação do fechamento glótico e abertura do cricofaríngeo, assim como peristaltismo reduzido em região faríngea, com aumento do trânsito faríngeo e resíduos nos recessos faríngeos (valécula e seiosperiformes).

Na fase esofágica, o peristaltismo também pode estar reduzido, levando a uma descida lenta do bolo alimentar.

De acordo com Walker e colaboradores (2011), a prevalência da disfagia em pacientes com DP é de 32 a 70%. No entanto, segundo Manor e colaboradores (2007), esta alteração é subestimada ou negligenciada pelos pacientes.

Estudos de Proulx e colaboradores (2005) refere que a sialorréia ocorre em 45 a 80% dos pacientes e sua presença é relacionada à severidade da doença, embora esta associação possa ser contestada (NICARETTA et al., 2008).

Já Johnston e colaboradores (1995) referem que 31–100% dos pacientes com DP apresentam problemas de deglutição, 78% apresentam dificuldade no controle da saliva e, dos que apresentam alterações de deglutição, 30% apresentam sinais de aspiração.

Meta-análise realizada por Kalf e colaboradores (2012) evidenciou que, pelo menos um terço dos pacientes com DP apresentam queixas relacionadas à deglutição, enquanto que, em exames objetivos, as alterações são observadas em pelo menos 80% destes pacientes. A prevalência da disfagia depende da técnica de avaliação utilizada, mas de forma geral, pacientes com DP são três vezes mais acometidos que controles saudáveis. A presença da disfagia subclínica dificulta a detecção precoce de penetração/aspiração, elevando o risco de

pneumonia aspirativa e a taxa de mortalidade, o que reforça a necessidade de uma triagem precoce destes pacientes em relação ao desempenho de deglutição.

Estudo realizado por Nicaretta e colaboradores (2013) investigou a correlação entre os pacientes com queixa de disfagia e pacientes com queixa de sialorréia. Concluiu que a DP pode ser uma causa isolada para a disfagia e para a sialorréia e que a sialorréia nestes pacientes relaciona-se à retenção oral da saliva, que está associada à alteração da deglutição. Desta forma, a sialorréia é indicativa de disfagia, pelo menos da disfagia subclínica.

O atraso no relato de queixas de deglutição, mesmo na presença de alterações que podem ser observadas em exames objetivos, pode ser explicado, em parte, pela redução do reflexo de tosse observada nestes pacientes.

Gasparim e colaboradores (2011) realizou estudo com objetivo de analisar a eficácia da deglutição e do reflexo de tosse nos casos de penetração laríngea (PL) ou aspiração traqueal (AT) de alimento em diferentes estágios de severidade da DP, utilizando a nasofibrolaringoscopia. Segundo o estudo, a disfagia é frequente no decorrer da evolução da DP e nem sempre está associada à severidade da mesma.

Os episódios de aspiração laringotraqueopulmonar muitas vezes se manifestam quando os mecanismos protetores das vias aéreas são ineficientes. A deterioração do controle dos músculos faríngeos, laríngeos, respiratórios e dos reflexos protetores, como o de tosse, favorece a alta incidência de pneumonia por aspiração na DP (FONTANA et al., 1998).

Troche e colaboradores (2013) testaram o limiar do reflexo de tosse e a urgência para tossir (UTC), que é um reflexo que precede o reflexo de tosse, em participantes com DP com e sem disfagia. Este estudo mostrou que a piora da disfagia estaria relacionada ao aumento do limiar do reflexo de tosse e redução dos níveis de UTC.

Qualidade de vida e disfagia na DP

A disfagia pode manter-se subclínica nos pacientes com DP como visto nos estudos apresentados anteriormente, por outro lado, estudos mostram que as alterações funcionais da deglutição trazem impacto negativo para a qualidade de vida destes sujeitos, o que pode ser identificado através de questões simples dirigidas aos pacientes (PLOWMAN-PRINE et al., 2009).

Estudo qualitativo realizado por Miller e colaboradores (2006) demonstrou que a disfagia pode impactar negativamente a qualidade de vida dos pacientes com DP e de seus

cuidadores. Os participantes do estudo reportaram questões como medo de comer, mudanças nos hábitos sociais, estigmatização e perda do prazer em se alimentar. Os cuidadores reportaram questões como tempo e energia extra no preparo de alimentos, desconforto em consumir alimentos que os pacientes não podem consumir e dificuldades em ir a restaurantes.

Estudo publicado por Carneiro e colaboradores (2014) avaliou a qualidade de vida relacionada à deglutição em indivíduos com DP. O objetivo do estudo foi comparar a qualidade de vida em relação à deglutição dos indivíduos com DP com os controles e nos diferentes estágios da doença, utilizando o instrumento SWAL-QOL. Os escores foram significativamente mais baixos nos indivíduos com DP que nos controles, em todos os domínios do questionário, sendo que o item relacionado ao tempo de alimentação foi o que teve maior diferença entre os indivíduos com DP e os controles. O estudo concluiu que as alterações da deglutição nos pacientes com DP afetam negativamente sua qualidade de vida e que a progressão da doença piora a qualidade de vida relacionada à deglutição.

Leow e colaboradores (2009) avaliaram o impacto da disfagia na qualidade de vida de idosos saudáveis e de indivíduos com DP, utilizando o SWAL-QOL. Para a realização do estudo, foram selecionados 16 adultos jovens, 16 idosos saudáveis e 32 indivíduos com DP. O estudo concluiu que os idosos saudáveis não referiram redução da qualidade de vida, apesar de relatarem mais sintomas de disfagia que os adultos jovens. Já os indivíduos com DP apresentaram escores reduzidos em todas as subseções do SWAL-QOL (exceto sono), sugerindo que as alterações da deglutição são suficientes para reduzir a qualidade de vida destes indivíduos.

Estudo de intervenção, realizado por Athukorala e colaboradores (2014), utilizando treinamento específico para reabilitação da deglutição em pacientes com DP, mostrou incremento do desempenho de deglutição, bem como melhora da qualidade de vida relacionada à deglutição, avaliada através do SWAL-QOL, no grupo submetido ao tratamento, especialmente no que se refere ao tempo gasto para a deglutição.

O questionário SWAL-QOL é o instrumento mais citado na literatura para avaliação da qualidade de vida relacionada à disfagia, sendo utilizado em estudos envolvendo toda a gama de patologias que cursam com disfagia, incluindo a DP.

Quando utilizado em estudos envolvendo pacientes com DP, o SWAL-QOL demonstra rebaixamento da qualidade de vida destes indivíduos se comparados a indivíduos saudáveis, porém este questionário contém algumas questões extensas e complexas e não aborda questões importantes nesta patologia, como os episódios de tosse e engasgos com a saliva.

Outro instrumento encontrado na literatura foi o *The Dysphagia Handicap Index*, validado em 2011, por Silbergleit e colaboradores. Este questionário foi elaborado para avaliar o efeito da disfagia nos aspectos físico, emocional e funcional da qualidade de vida de indivíduos com diferentes diagnósticos médicos que afetam a deglutição. Segundo estes autores, o SWAL-QOL inclui questões abstratas, contendo palavras complexas e itens com muitas opções de respostas, o que pode dificultar o entendimento do instrumento por parte dos pacientes.

O *The Dysphagia Handicap Index* foi considerado um instrumento válido do ponto de vista psicométrico e de fácil aplicação.

Considerações finais

Alguns pontos podem ser ressaltados a partir da revisão realizada acerca da qualidade de vida e dos distúrbios de deglutição dos indivíduos com DP.

Os estudos mostram que a DP traz impacto negativo para a qualidade de vida dos indivíduos, e que, tanto sintomas motores, quanto sintomas não motores, determinam este impacto. Alguns estudos observaram que a depressão e as alterações da mobilidade são os componentes que mais contribuem para a redução da qualidade de vida destes indivíduos.

Diferentes questionários são utilizados nos estudos para avaliação da qualidade de vida dos pacientes com DP. Dentre os questionários genéricos, o mais citado é o SF-36 e, dentre os específicos, o mais utilizado é o PDQ-39.

Estes questionários não contemplam o desempenho de deglutição, de forma mais específica, em seus domínios, o que, associado à observação de que os pacientes com DP negligenciam ou subestimam as alterações da deglutição, pode justificar o fato de a disfagia não ser citada nos estudos como um dos aspectos que mais interferem na redução da qualidade de vida destes indivíduos.

A prevalência da disfagia nos pacientes com DP é muito variável na literatura, mas os estudos concordam que, grande parte destes indivíduos (aproximadamente 80%), apresenta algum grau de alteração da deglutição, ainda que não tenham adequada percepção destas alterações.

Estudos que utilizam instrumentos especificamente para avaliar a qualidade de vida relacionada à deglutição, como o SWAL-QOL e o *The Dysphagia Handicap Index*, observam que alterações na dinâmica da deglutição afetam negativamente a qualidade de vida dos indivíduos com DP.

A maior parte destes estudos utiliza o instrumento SWAL-QOL, no entanto, ressalta-se que este questionário é utilizado para toda gama de patologias que cursam com alterações da deglutição, não tendo sido elaborado especificamente para pacientes com DP.

Não foram encontrados na literatura instrumentos que avaliem a qualidade de vida relacionada à deglutição e que tenham sido elaborados e validados especificamente para pacientes com DP.

Referências Bibliográficas

- AARSLAND, D. *et al.* Predictors of nursing home placement in Parkinson's disease: a population-based, prospective study. **J. Am. Geriatr. Soc.**, v. 48, n. 8, p. 938-942, Aug. 2000.
- ATHUKORALA, R. P. *et al.* Skill training for swallowing rehabilitation in patients with Parkinson's disease. **Arch. Phys. Med Rehabil.**, v. 95, n. 7, p. 1374-1382, July 2014.
- BARONE, P. *et al.* The PRIAMO study: A multicenter assessment of nonmotor symptoms and their impact on quality of life in Parkinson's disease. **Mov. Disord.**, v. 24, n. 11, p. 1641-1649, Aug. 2009.
- BECK, A. T. *et al.* An inventory for measuring depression. **Arch. Gen. Psychiatry**, v. 4, p. 561-571, June 1961.
- BRAZIER, J. *et al.* Testing the validity of the Euroqol and comparing it with the SF-36 health survey questionnaire. **Qual. Life Res.**, v. 2, n. 3, p. 169-180, June 1993.
- CALNE, D. A definition of Parkinson's disease. **Parkinsonism Relat. Disord.**, v. 11 Suppl 1, p. S39-S40, June 2005.
- CALNE, S. *et al.* Validating a quality of life rating scale for idiopathic parkinsonism: Parkinson's Impact Scale (PIMS). **Parkinsonism Relat. Disord.**, v. 2, n. 2, p. 55-61, Apr. 1996.
- CARNEIRO, D. *et al.* Quality of life related to swallowing in Parkinson's disease. **Dysphagia**, v. 29, n. 5, p. 578-582, Oct. 2014.
- CAROD-ARTAL, F. J. *et al.* Determinants of quality of life in Brazilian patients with Parkinson's disease. **Mov. Disord.**, v. 22, n. 10, p. 1408-1415, July 2007.
- CHRISTOFOLETTI G. *et al.* Aspectos físicos e mentais na qualidade de vida de pacientes com doença de Parkinson idiopática. **Fisioter. Pesqui.**, v. 16, n. 1, p. 65-69, 2009.
- DUNCAN, G. W. *et al.* Health-related quality of life in early Parkinson's disease: the impact of nonmotor symptoms. **Mov. Disord.**, v. 29, n. 2, p. 195-202, Feb. 2014.

- EDWARDS, L. *et al.* Gastrointestinal symptoms in Parkinson disease: 18-month follow-up study. **Mov. Disord.**, v. 8, n. 1, p. 83-86, 1993.
- FONTANA, G. A. *et al.* Defective motor control of coughing in Parkinson's disease. **Am. J. Respir. Crit. Care Med.**, v. 158, n. 2, p. 458-464, Aug. 1998.
- FORSAA, E. B. *et al.* Predictors and course of health-related quality of life in Parkinson's disease. **Mov. Disord.**, v. 23, n. 10, p. 1420-1427, July 2008.
- GASPARIM A.Z. *et al.* Deglutição e tosse nos diferentes graus da doença de Parkinson. **Arquivos Int. Otorrinolaringol.**, v. 15, n. 2, p. 181-188, 2011.
- GORENSTEIN C.; ANDRADE L. Inventário de Depressão de Beck: propriedades psicométricas da versão em português. **Rev. Psiquiatr. Clín.**, v. 25, p. 245-250, 1998.
- HUNT, S. M. *et al.* A quantitative approach to perceived health status: a validation study. **J. Epidemiol. Community Health**, v. 34, n. 4, p. 281-286, Dec. 1980.
- JARACZ, K.; KOZUBSKI, W. Quality of life in stroke patients. **Acta Neurol. Scand.**, v. 107, n. 5, p. 324-329, May 2003.
- JENKINSON, C. *et al.* The Parkinson's Disease Questionnaire (PDQ-39): development and validation of a Parkinson's disease summary index score. **Age Ageing**, v. 26, n. 5, p. 353-357, Sept. 1997.
- JOHNSTON, B. T. *et al.* Swallowing and esophageal function in Parkinson's disease. **Am. J. Gastroenterol.**, v. 90, n. 10, p. 1741-1746, Oct. 1995.
- KALF, J. G. *et al.* Prevalence of oropharyngeal dysphagia in Parkinson's disease: a meta-analysis. **Parkinsonism Relat. Disord.**, v. 18, n. 4, p. 311-315, May 2012.
- KOWACS P.A. Causas neurológicas de disfagia em adultos. In.: MACEDO FILHO E.D.; PISANI J.C.; CARNEIRO J.; GOMES G.F. **Disfagia: abordagem multidisciplinar centro de pesquisa e tratamento de disfagia**. São Paulo: Frôntis Editorial, 1998.p. 15-23.
- LEOW, L. P. *et al.* The impact of dysphagia on quality of life in ageing and Parkinson's disease as measured by the swallowing quality of life (SWAL-QOL) questionnaire. **Dysphagia**, v. 25, n. 3, p. 216-220, Sept. 2010.
- MANOR, Y. *et al.* Validation of a swallowing disturbance questionnaire for detecting dysphagia in patients with Parkinson's disease. **Mov. Disord.**, v. 22, n. 13, p. 1917-1921, Oct. 2007.
- MANRIQUE D. Aplicação de toxina botulínica tipo A para reduzir a saliva em pacientes com esclerose lateral amiotrófica. **Ver. Bras. Otorrinolaringol.**, v. 71, n. 2, p. 566-569, 2005.
- MARINUS, J. *et al.* Health related quality of life in Parkinson's disease: a systematic review of disease specific instruments. **J. Neurol. Neurosurg. Psychiatry**, v. 72, n. 2, p. 241-248, Feb. 2002.
- MARINUS, J. *et al.* A short scale for the assessment of motor impairments and disabilities in Parkinson's disease: the SPES/SCOPA. **J. Neurol. Neurosurg. Psychiatry**, v. 75, n. 3, p. 388-395, Mar. 2004.
- MARTINEZ-MARTIN, P. *et al.* Health-related quality-of-life scales in Parkinson's disease: critique and recommendations. **Mov. Disord.**, v. 26, n. 13, p. 2371-2380, Nov. 2011.

MARTINEZ-MARTIN, P. *et al.* Relationship between the MDS-UPDRS domains and the health-related quality of life of Parkinson's disease patients. **Eur. J. Neurol.**, v. 21, n. 3, p. 519-524, Mar. 2014.

MCHORNEY, C. A. *et al.* The SWAL-QOL and SWAL-CARE outcomes tool for oropharyngeal dysphagia in adults: III. Documentation of reliability and validity. **Dysphagia**, v. 17, n. 2, p. 97-114, 2002.

MILLER, N. *et al.* Hard to swallow: dysphagia in Parkinson's disease. **Age Ageing**, v. 35, n. 6, p. 614-618, Nov. 2006.

MILLER, N. *et al.* Swallowing problems in Parkinson disease: frequency and clinical correlates. **J. Neurol. Neurosurg. Psychiatry**, v. 80, n. 9, p. 1047-1049, Sept. 2009.

NAVARRO-PETERNELLA F.M.; MARCON S.S. Qualidade de vida de indivíduos com Parkinson e sua relação com tempo de evolução e gravidade da doença. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 20, n. 2, p. 384-391, 2012.

NICARETTA, D. H. *et al.* Scintigraphic analysis of the parotid glands in patients with sialorrhea and Parkinson's disease. **Parkinsonism Relat. Disord.**, v. 14, n. 4, p. 338-341, 2008.

NICARETTA, D. H. *et al.* Dysphagia and sialorrhea: the relationship to Parkinson's disease. **Arq. Gastroenterol.**, v. 50, n. 1, p. 42-49, Jan. 2013.

NOBREGA, A. C. *et al.* Is drooling secondary to a swallowing disorder in patients with Parkinson's disease? **Parkinsonism Relat. Disord.**, v. 14, n. 3, p. 243-245, 2008.

PARKINSON, J. **An essay on the shaking palsy**. London: Sherwood, 1817.

PETO, V. *et al.* PDQ-39: a review of the development, validation and application of a Parkinson's disease quality of life questionnaire and its associated measures. **J. Neurol.**, v. 245 Suppl 1, p. S10-S14, May 1998.

PLOWMAN-PRINE, E. K. *et al.* The relationship between quality of life and swallowing in Parkinson's disease. **Mov. Disord.**, v. 24, n. 9, p. 1352-1358, July 2009.

PROULX, M. *et al.* Salivary production in Parkinson's disease. **Mov. Disord.**, v. 20, n. 2, p. 204-207, Feb. 2005.

ROCHA E.M. Disfagia. In.: MARCHESAN I.Q. **Fundamentos em fonoaudiologia: aspectos clínicos da motricidade oral**. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan, 1998.p. 91-95.

SCALZO, P. *et al.* Depressive symptoms and perception of quality of life in Parkinson's disease. **Arq. Neuropsiquiatr.**, v. 67, n. 2A, p. 203-208, June 2009.

SILBERGLEIT, A. K. *et al.* The Dysphagia handicap index: development and validation. **Dysphagia**, v. 27, n. 1, p. 46-52, Mar. 2012.

SOH, S. E. *et al.* Determinants of health-related quality of life in Parkinson's disease: a systematic review. **Parkinsonism Relat. Disord.**, v. 17, n. 1, p. 1-9, Jan. 2011.

TROCHE, M. S. *et al.* Decreased cough sensitivity and aspiration in Parkinson disease. **Chest**, v. 146, n. 5, p. 1294-1299, Nov. 2014.

VAN DEN BERG M. Leben mit Parkinson - Entwicklung und psychometrische Testung des Fragebogens PLQ. **Neurol. Rehabil.**, v. 4, n. 221, p. 226-1998.

VISSER, M. *et al.* Assessment of psychiatric complications in Parkinson's disease: The SCOPA-PC. **Mov. Disord.**, v. 22, n. 15, p. 2221-2228, Nov. 2007.

WALKER, R. W. *et al.* Self-reported dysphagia and its correlates within a prevalent population of people with Parkinson's disease. **Dysphagia**, v. 26, n. 1, p. 92-96, Mar. 2011.

WANG, G. *et al.* Validation of the Chinese non-motor symptoms scale for Parkinson's disease: results from a Chinese pilot study. **Clin. Neurol. Neurosurg.**, v. 111, n. 6, p. 523-526, July 2009.

WELSH, M. *et al.* Development and testing of the Parkinson's disease quality of life scale. **Mov. Disord.**, v. 18, n. 6, p. 637-645, June 2003.

WU, Y. *et al.* Determinants of the quality of life in Parkinson's disease: results of a cohort study from Southwest China. **J. Neurol. Sci.**, v. 340, n. 1-2, p. 144-149, May 2014.

5 ARTIGO ORIGINAL

Questionário de Qualidade de Vida e Deglutição para indivíduos com Doença de Parkinson: elaboração e evidências de validade

Juliana Garcia Diniz. Alfredo Carlos da Silva. Ana Caline Nóbrega

Resumo

Os indivíduos com DP (Doença de Parkinson) podem apresentar algum grau de alteração na dinâmica da deglutição ao longo da evolução da doença. Estas alterações podem interferir na qualidade de vida nos aspectos físico, funcional e emocional. O objetivo deste estudo foi elaborar um questionário de qualidade de vida e deglutição especificamente para indivíduos com DP. A primeira versão do questionário foi composta por 29 itens, elencados a partir do relato de 50 pacientes atendidos no período de 2 meses no hospital Sarah-Salvador. Realizada a análise de conteúdo por um comitê composto por 10 juízes, especialistas na área, o questionário foi reduzido a 28 questões e em seguida aplicado a 140 pacientes com diagnóstico de DP e 47 idosos saudáveis. Após a análise fatorial dos itens, foi elaborada a versão final do questionário, composta por 19 itens agrupados em 4 fatores, contendo aspectos físicos, funcionais e emocionais. A avaliação teste-reteste foi realizada com 44 indivíduos com DP. A consistência interna – estimada por intermédio do coeficiente Alpha de Cronbach – variou entre 0,71 (Domínio 3) e 0,94 (Domínio 1), no teste, e entre 0,69 (Domínio 3) e 0,95 (Domínio 1), no reteste. O coeficiente de correlação mostrou-se alto e significativo na comparação teste/reteste, demonstrando que houve estabilidade na medida. Diferença significativa foi observada entre o grupo de indivíduos com DP e o grupo de comparação. Foi elaborado, portanto, um instrumento válido, estatisticamente adequado, clinicamente eficiente e auto-aplicado, especificamente para indivíduos com DP.

Palavras-chave: Doença de Parkinson; Qualidade de Vida; Deglutição; Questionário.

Introdução

A Doença de Parkinson (DP) é uma doença neurodegenerativa, que tem como principais sintomas a bradicinesia, rigidez, tremor de repouso e instabilidade postural, ditos sintomas motores da doença [1]. Estes pacientes também podem apresentar sintomas não motores, como manifestações cognitivas, neuropsiquiátricas, autonômicas e distúrbios sensoriais [2].

As alterações motoras da doença, associadas às questões sensoriais e autonômicas, podem determinar alterações na dinâmica de deglutição. Em decorrência da rigidez muscular e da bradicinesia, as manifestações disfágicas provêm do atraso no reflexo da deglutição e da mobilidade reduzida das estruturas orofaríngeas, com possibilidade de perda prematura de alimento e o seu acúmulo na parte oral da faringe, valéculas epiglóticas e recessos piriformes, o que favorece a aspiração pulmonar [3].

A deterioração do controle dos músculos faríngeos, laríngeos, respiratórios e dos reflexos protetores das vias aéreas, como o de tosse, favorece a alta incidência de pneumonia por aspiração e o aumento da taxa demortalidade nesta população. Em função da redução do reflexo de tosse, a disfagia pode ser subclínica ou assintomática, o que dificulta sua detecção precoce [4].

Apesar de apresentar-se de forma subclínica nos primeiros estágios da doença, as alterações funcionais da deglutição trazem impacto negativo para a qualidade de vida dos indivíduos com DP, o que pode ser identificado através de questões simples dirigidas aos pacientes [5].

A qualidade de vida (QOL) é um conceito multidimensional que avalia a satisfação de um indivíduo em relação à sua percepção de saúde, aspectos físicos e emocionais, dentre outros [6,7]. Neste sentido, a saúde é um fator determinante da manutenção da QOL.

São utilizados instrumentos genéricos e específicos para avaliação da QOL em indivíduos com DP. O instrumento genérico mais utilizado nos estudos é o *Medical Outcomes Study 36 – Item Short – Form Health Survey* (SF-36), enquanto que o questionário específico mais utilizado é o Parkinson Disease Questionnaire (PDQ-39)- [8]. Estes instrumentos não abrangem as alterações na dinâmica da deglutição, de forma mais específica, em seus domínios. Existem também, na literatura, instrumentos utilizados para avaliação da qualidade de vida relacionada à disfagia, como o SWAL-QOL [9] e o *The Dysphagia Handicap Index* [10], que foram elaborados para toda gama de enfermidades que cursam com alterações na dinâmica da deglutição.

O SWAL-QOL é o questionário de avaliação da qualidade de vida relacionada à disfagia mais utilizado na literature, sendo bastante utilizado também nos estudos envolvendo indivíduos com DP, no entanto, o questionário apresenta algumas questões complexas e mais extensas, que podem ser de difícil compreensão para indivíduos com nível sócio-cultural mais baixo, não traz questões que são importantes de serem investigadas na DP, como tosse e engasgo com saliva e traz questões que não estão diretamente relacionadas à deglutição, como questões relacionadas a queixas de enjôo e vômito.

Levando-se em conta o impacto das alterações da deglutição na qualidade de vida dos indivíduos com DP e a falta de instrumentos na literatura que contemplem a função da deglutição, correlacionando-a com a qualidade de vida, e que tenham sido elaborados especificamente para esta população, este estudo teve por objetivo elaborar, com base no relato dos próprios indivíduos, um instrumento auto-aplicado e clinicamente eficiente, para avaliação da QOL relacionada à deglutição em indivíduos com DP.

Métodos

Amostra do estudo

Foi utilizada uma amostra de conveniência, composta por pacientes com diagnóstico de DP, de acordo com o Banco do Cérebro de Londres [11], atendidos no Hospital Sarah- Salvador. Foram incluídos pacientes já acompanhados pelos neurologistas da Instituição, nos diferentes estágios da doença (estágios de I a V, de acordo com a escala de H&Y). Como critérios de não inclusão, foram utilizados: indivíduos com outras alterações neurológicas associadas ou com queixas de deglutição prévias à DP. Como critérios de exclusão foram utilizados: indivíduos com alterações cognitivas graves (que obtiveram, na aplicação do Mini Exame do Estado

Mental- MEEM, pontuação menor ou igual a 10- [12]) e indivíduos com depressão severa (utilizada a escala GDS de depressão, utilizando 5 como ponto de corte- [13]).

Como grupo de comparação, foram utilizados os acompanhantes dos pacientes, semelhantes ao grupo de pacientes nos aspectos de sexo e idade, e que não apresentassem alterações neurológicas ou queixas de deglutição.

Aspectos éticos

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética da Associação das Pioneiras Sociais e todos os pacientes assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido antes de responder ao questionário.

Operacionalização do constructo

O protocolo de pesquisa foi elaborado seguindo o modelo proposto por Pasquali [14].

Foram registrados, durante o período de 2 meses, os relatos de 50 pacientes com diagnóstico de DP (estágios de I a V na escala de H&Y; média de idade de 62,7; DP 8,4; 27 homens e 23 mulheres) em acompanhamento no Hospital Sarah-Salvador, em relação a aspectos relacionados à alimentação/deglutição. Os pacientes foram inqueridos individualmente quanto a estes aspectos, sendo aplicadas as seguintes questões: Você tem percebido alguma mudança na sua forma de se alimentar? Quais são? Como elas interferem em seu dia a dia?; Você tem percebido alguma mudança na sua forma engolir os alimentos, líquidos ou medicamentos? Quais são? Como elas interferem em seu dia a dia?

Com base no relato dos 50 pacientes, em instrumentos existentes na literatura e na experiência dos pesquisadores, foi construída a primeira versão do questionário, contendo itens agrupados nos aspectos físico, funcional e emocional, com respostas em uma escala tipo Likert de quatro pontos, variando de zero a três (0 – Nunca, 1-Poucas Vezes, 2- Muitas Vezes e 3- Sempre).

Análise teórica dos itens

Nesta etapa, foi realizada a análise de conteúdo ou análise dos juízes, caracterizada pela análise teórica e pela avaliação da concordância entre os especialistas da área em relação aos itens elencados na primeira versão do questionário.

O instrumento foi enviado a um Comitê de Juízes, compostos por 10 profissionais (4 fonoaudiólogos, 3 nutricionistas e 3 neurologistas), todos eles Mestres ou Doutores, com experiência na área. Foi enviada uma Carta- Convite a cada um dos juízes para participação no referido Comitê e o questionário em anexo.

Utilizou-se a Escala de Pertinência e Clareza [15], chegando-se a duas dimensões independentes e específicas: uma medindo a pertinência teórica e a outra a clareza (na linguagem) dos itens. Foi utilizada uma escala de 5 pontos, partindo de “pouquíssima pertinência (ou clareza)”, resposta 1, até “muitíssima pertinência (ou clareza)”, resposta 5. Isso possibilitou o cálculo do Coeficiente de Validade de Conteúdo para cada item incluído.

Os juízes foram solicitados a sugerir modificações para adequação dos itens pontuados com “1” ou “2” quanto à sua pertinência ou clareza e sugerir itens que deveriam ser incluídos no questionário caso julgassem necessário.

O Coeficiente de Validade de Conteúdo para cada item foi realizado dividindo-se o número de respostas máximas naquele item pelo número total de respostas, mantendo-se itens com uma concordância mínima de 0,80 [16].

Após análise dos juízes, foi obtida a segunda versão do questionário.

Dimensionalidade (Análise Fatorial)

A segunda versão do questionário foi aplicada a uma nova amostra de indivíduos com DP. Para determinação desta amostra, foi considerado um mínimo de 5 indivíduos por item do instrumento [14]. Foi avaliada ainda a adequação da amostra, através da medida de adequacidade da amostra de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO).

Os próprios pacientes realizaram a leitura dos itens e responderam ao questionário. Quando se tratava de pacientes iletrados, os acompanhantes eram solicitados a realizar a leitura do instrumento sem mudar palavras ou fornecer explicações adicionais. Trata-se, portanto, de um questionário auto-aplicado, cujo tempo de resposta é de aproximadamente 10 minutos.

Para o cálculo de escores padronizados de cada uma das quatro dimensões da qualidade de vida, foram atribuídos pontos a cada opção de resposta, que variaram entre 0 (nunca) e 3 (sempre). Os escores foram obtidos pela soma dos pontos totalizados pelas perguntas de cada uma das dimensões e divididos pelo escore máximo possível na mesma dimensão. Para análise da distribuição dos dados, foi utilizado o teste de Shapiro-Wilk.

Realizada a análise da multicolineariedade e comunalidade, através do teste de Haitovsky e do fator de inflação da variância

Em seguida, foi verificado o número de dimensões do instrumento, bem como os itens que deveriam compor cada fator, utilizando a análise fatorial. Neste estudo, optou-se pela análise fatorial exploratória, via método de componentes principais com rotação oblíqua e normalização de Kaiser, realizada no pacote estatístico *Statistical Package for Social Science* versão 17 para Windows.

Após realização da análise fatorial, foi obtida a terceira versão ou versão final do questionário.

Precisão da escala

Após 15 dias da primeira aplicação, a versão final do questionário foi reaplicada a 30% da amostra (reteste).

A consistência interna dos escores das dimensões foi medida pelo Coeficiente Alpha de Cronbach e a fidedignidade, que mede o grau de repetitividade e reprodutibilidade do resultado de uma medição (precisão), pelo coeficiente de Spearman. O coeficiente de correlação intraclassa (CCI) foi utilizado para avaliar a

estabilidade do teste-reteste dos escores de cada dimensão – variáveis contínuas. No caso de variáveis em escala ordinal (respostas a cada pergunta), foi utilizada a estatística Kappa ponderada (kw), cujo cálculo leva em conta a discordância parcial, ao atribuir pesos diferentes aos graus distintos de discordância. Os critérios propostos por Landis & Koch [17] foram adotados para interpretação do grau de concordância: sem concordância (< 0), concordância pobre (0 a 0,19), concordância razoável (0,20 a 0,39), concordância moderada (0,40 a 0,59), concordância substancial (0,60 a 0,79) e excelente concordância (0,80 a 1,00). A significância adotada neste estudo foi de 5% ($p < 0,05$).

Foi ainda realizada a validade discriminante, que mede o grau de exatidão (acurácia) do resultado de uma medição, comparando-se o escore médio de cada um dos domínios entre o grupo de pacientes e de voluntários saudáveis, utilizado como grupo comparação, através do teste de Mann-Whitney. O grupo de comparação foi selecionado dentre os acompanhantes dos pacientes, sem alterações neurológicas ou queixas relacionadas à deglutição.

Resultados

Operacionalização do constructo

A primeira versão do questionário foi composta por 29 itens, distribuídos em três domínios - Anexo C.

Análise teórica dos itens

Após análise dos juízes e realização do Coeficiente de Validade de Conteúdo, foi excluído o item “11” do aspecto físico (relacionada ao paladar), que não obteve concordância mínima de 80% entre os avaliadores, sendo mantidos 28 itens no instrumento (versão 2 do questionário)- Anexo D.

Dimensionalidade

A segunda versão do questionário foi aplicada a uma amostra de 140 indivíduos com DP. Em relação à medida de adequação da amostra, a análise do KMO ficou em 0,836, classificada como “ótima”.

Verificada a multicolineariedade da amostra, as questões que apresentaram maior correlação foram a questão 9 do aspecto funcional e 1 do aspecto emocional (0,89); 9 do aspecto funcional e 6 do aspecto emocional (0,87); 1 e 6 do aspecto emocional (0,85). Estas questões foram mantidas no questionário já que os valores não ultrapassaram 0,9.

As questões 4, 11, 12 do aspecto físico, e a questão 7 do aspecto funcional, foram excluídas por apresentarem baixa correlação com as demais.

As questões 1 e 6 do aspecto físico; 3 e 5 do aspecto funcional também foram excluídas das análises seguintes por baixa comunalidade (menor que 0,5).

Realizada a análise dos fatores comuns, sendo extraídos 4 fatores ao final, explicando 62,2 % da variância geral dos dados.

Após distribuição dos itens nos diferentes fatores, a questão 9 do aspecto físico foi excluída por baixa carga factorial (menor que 0,45).

Foram mantidos, portanto, 19 itens no instrumento, gerando uma proporção de 7 casos por variável: 4 itens no fator 1; 5 itens no fator 2; 4 itens no fator 3; 6 itens no fator 4 (versão final)- Anexo E.

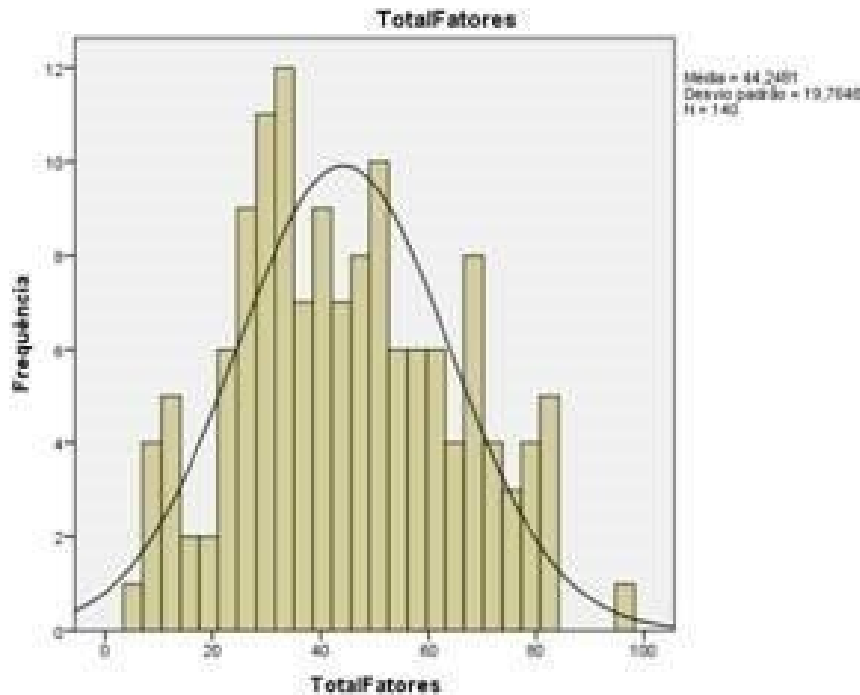
Usando a metodologia da razão, a soma de pontos obtida na escala variou de 0 a 100, com média igual a 44,24 pontos e desvio padrão de 19,76, como pode ser observado na Tabela 1. O teste de Shapiro-Wilk ($W = 0,086$; $p = 0,086$) revelou que essa escala tem distribuição aproximadamente normal (figura 1).

TABELA 1 - Resultado do estudo principal segundo a metodologia da razão

Sub-escala	Nº itens	Valor esperado						Correlação itens (Spearman)		
		Mínimo	Máximo	Médio	Desvio-padrão	Mediana	IIQ	Média	Máxima	Mínima
Domínio 1	4	0,00	100,00	46,61	37,27	33,33	75,00	0,81	0,88	0,68
Domínio 2	5	0,00	100,00	49,05	25,12	53,33	40,00	0,46	0,74	0,34
Domínio 3	4	8,33	100,00	48,39	21,06	50,00	25,00	0,37	0,49	0,28
Domínio 4	6	0,00	100,00	35,91	20,39	33,33	27,78	0,36	0,60	0,19
Total	19	5,26	96,49	44,24	19,76	42,41	29,38	-	-	-

Nota: IIQ - intervalo interquartilico

FIGURA 1 - Distribuição dos resultados do estudo principal



Precisão da escala

Após realização da análise fatorial, o questionário foi reaplicado a 44 pacientes da amostra com idade média de 66,34 anos (desvio-padrão = 8,28 anos) e maioria do sexo masculino (59,1%).

A tabela 2 apresenta os dados quando se leva em conta isoladamente os itens componentes de cada dimensão; os escores variam de 0 a 3 sem diferenças importantes em ambas as aplicações. O percentual de concordância ficou na faixa de 86% a 100% e as estatísticas kappa ponderadas dos itens variaram de uma concordância substancial a excelente- $Kw=0,64$ para a questão 37 do Domínio 4 (IC 0,26 -1,00) a $Kw = 1,00$ para a questão 12 do Domínio 3.

TABELA 2 - Comparação dos valores de cada item no teste e no reteste

Avaliação do teste reteste					
Ordem	Item	Teste Média (DP)	Reteste Média (DP)	% Concordancia	Kappa Ponderado - IC (95%)
28	DOMÍNIO 1 No último mês, com que frequência você tem evitado comer junto com outras pessoas por sua dificuldade de engolir?	0,95 (1,12)	1,07 (1,19)	93%	0,84 IC (0,58-1,00)
29		1,15 (1,15)	1,39 (1,13)	93%	0,97 IC (-)
31		1,48 (1,11)	1,55 (1,07)	95%	0,95 IC (0,82-1,00)
36		1,43 (1,07)	1,50 (1,05)	93%	0,97 IC (-)
18	DOMÍNIO 2 No último mês, com que frequência o alimento tem ficado parado na sua boca antes de você conseguir engolir? No último mês, com que frequência você tem demorado mais tempo para terminar as refeições? No último mês, com que frequência você tem reduzido a quantidade de alimento que come em cada refeição pela dificuldade de engolir? No último mês, com que frequência você tem mudado a consistência de algum alimento (por exemplo, deixado o alimento mais amolecido) para conseguir engolir? No último mês, com que frequência você tem modificado a forma de se alimentar (está comendo mais devagar, modificando os utensílios) pela dificuldade de engolir?	0,86 (0,70)	0,93 (0,70)	95%	0,90 IC (0,76-1,00)
21		1,48 (1,07)	1,48 (1,07)	95%	0,96 IC (0,91-1,00)
22		0,89 (0,99)	0,86 (0,95)	98%	0,99 IC (-)
24		1,77 (0,86)	1,77 (0,86)	95%	0,97 IC (0,89-1,00)
26		1,82 (1,08)	1,77 (1,05)	95%	0,98 IC (-)
12	DOMÍNIO 3 No último mês, com que frequência você tem apresentado tosse ou engasgo com algum tipo de alimento? No último mês, com que frequência você tem apresentado tosse ou engasgo com a saliva? No último mês, com que frequência você tem sentido o alimento parado na garganta? No último mês, com que frequência você tem apresentado pigarro (necessidade de limpar a garganta) durante ou logo após se alimentar?	1,52 (0,90)	1,52 (0,90)	100%	1,00 IC (1,00 - 1,00)
13		1,23 (0,80)	1,27 (0,85)	95%	0,97 IC (0,89-1,00)
17		1,18 (0,69)	1,18 (0,72)	95%	0,95 IC (0,76-1,00)
110		1,80 (0,82)	1,84 (0,86)	86%	0,90 IC (0,75-1,00)
15	DOMÍNIO 4 No último mês, com que frequência você tem babado (a saliva tem escorrido para fora da boca)? No último mês, com que frequência você tem sentido vergonha por babar? No último mês, com que frequência você tem perdido o prazer em se alimentar por sua dificuldade de engolir? No último mês, com que frequência você tem ficado nervoso (a) por causa de sua dificuldade de engolir? No último mês, com que frequência você tem se sentido entristecido por sua dificuldade de engolir? No último mês, com que frequência você tem se sentido medo de comer por sua dificuldade de engolir?	1,55 (0,87)	1,50 (0,85)	86%	0,91 IC (0,78-1,00)
32		1,43 (1,00)	1,48 (0,95)	89%	0,90 IC (0,72-1,00)
33		0,55 (0,76)	0,61 (0,81)	93%	0,94 IC (0,83-1,00)
34		1,30 (0,88)	1,30 (0,85)	95%	0,97 IC (-)
35		1,09 (0,91)	1,11 (0,89)	98%	0,99 IC (0,96-1,00)
37		0,36 (0,57)	0,52 (0,59)	75%	0,64 IC (0,26-1,00)

A tabela 3 apresenta a comparação da média entre os escores nos diferentes domínios. Não foram observadas diferenças significativas nas médias entre os domínios no escore total ($p = 0,02$).

O coeficiente de correlação mostrou-se alto e significativo, demonstrando que houve estabilidade na medida. Os coeficientes de correlação intraclasse tiveram avaliação excelente, variando de 0,98 (IC 95%: 0,97- 0,99) para o Domínio 4 e 0,99 (IC 95%: 0,98-0,99) para os demais domínios.

A consistência interna – estimada por intermédio do coeficiente Alpha de Cronbach – variou entre 0,71 (Domínio 3) e 0,94 (Domínio 1), no teste, e entre 0,69 (Domínio 3) e 0,95 (Domínio 1), no reteste. O coeficiente da escala geral ficou em 0,90 no teste e no reteste.

TABELA 3 - Comparação teste-reteste entre os escores nos domínios (n=44)

Escala	Nº itens	Escore Médio	Desvio-padrão	Escore Mínimo	Escore Máximo	p-valor ¹	Alfa de Cronbach	Coef. Correlação ²	p-valor	CCI* (IC 95%)	p-valor
Domínio 1	4							0,97	<0,01	0,99 (0,98 - 0,99)	<0,01
Teste		44,32	33,99	0	100	0,23	0,94				
Reteste		45,83	34,50	0	100		0,95				
Domínio 2	5							0,99	<0,01	0,99 (0,98 - 0,99)	<0,01
Teste		45,45	23,90	7	87	>0,99	0,81				
Reteste		45,45	23,55	7	87		0,91				
Domínio 3	4							0,98	<0,01	0,99 (0,98 - 0,99)	<0,01
Teste		47,73	19,72	8	100	0,16	0,71				
Reteste		48,48	20,03	8	100		0,69				
Domínio 4	6							0,95	<0,01	0,98 (0,97 - 0,99)	<0,01
Teste		34,85	18,65	6	78	0,07	0,75				
Reteste		36,24	19,30	6	78		0,79				
Total	19							0,98	<0,01	0,99 (0,98 - 0,99)	<0,01
Teste		42,34	18,32	7	81	0,02	0,90				
Reteste		43,26	18,63	7	81		0,90				

Nota: 1- prova de Wilcoxon para amostras relacionadas 2-Coeficiente de correlação Rô de Spearman 3- Coeficiente de correlação intraclassa (intervalo de confiança de 95%)

Na comparação do grupo com o controle (utilizados 47 indivíduos), verificou-se que os grupos são homogêneos em relação ao sexo- pacientes (59,1% homens) x saudáveis (48,9% homens) (p-valor 0,45 Teste Qui-Quadrado com correção de continuidade) mas não em relação à idade média- pacientes (média = 66,34 anos e desvio-padrão = 8,3 anos) x saudáveis (média = 57,7 anos e desvio-padrão = 6,8 anos) (p-valor <0,01 Teste Mann-Whitney). Em todos os domínios, os pacientes tiveram piores escores do que os normais (tabela 4). A capacidade de discriminar pacientes de saudáveis (validade discriminante) foi observada em todos os domínios e no total da escala.

TABELA 4 - Comparação entre os pacientes e grupo controle

Sub-escala	Casos (n = 44)				Controle (n = 47)				MW ¹	Significância
	Média	Desvio-padrão	Máximo	Mínimo	Média	Desvio-padrão	Máximo	Mínimo		
Domínio 1	45,33	34,49	100,00	0,00	0,18	1,21	8,33	0,00	145,50	< 0,01
Domínio 2	45,45	23,55	86,70	6,67	2,55	8,17	40,00	0,00	49,50	< 0,01
Domínio 3	48,48	20,03	100,00	8,33	4,79	8,99	41,67	0,00	43,50	< 0,01
Domínio 4	36,24	19,3	77,78	5,55	0,59	2,89	16,67	0,00	10,00	< 0,01
Total	18,63	18,63	80,70	7,02	1,09	4,49	25,56	0,00	10,50	< 0,01

Nota 1- Prova de U de Mann-Whitney

Discussão

O objetivo do presente estudo foi elaborar um instrumento válido, clinicamente relevante e estatisticamente adequado para avaliação da qualidade de vida relacionada à deglutição em indivíduos com DP.

De acordo com o conceito trazido por Bowling [7], a qualidade de vida envolve aspectos multidimensionais, sendo a saúde fator determinante para sua manutenção.

O principal determinante para a redução da qualidade de vida dos indivíduos com DP é o transtorno do humor [18]. A gravidade da DP pode ter maior impacto na qualidade de vida dentro das áreas físicas, mobilidade e Atividades de Vida Diárias (AVDs), porém a adaptação psicológica em relação à doença, mensurada pelos índices de cognição, ansiedade, depressão, opinião própria, aceitação e atitude, é fator contribuinte que também interfere diretamente na QV, e nem sempre está diretamente relacionada ao estadiamento da doença e às questões orgânicas [19].

Estes estudos ressaltam, portanto, a relevância de aspectos subjetivos como a auto-percepção, aceitação e humor no bem-estar de indivíduos com DP. Desta forma, para o melhor direcionamento dos tratamentos e abordagens realizados pelas equipes de saúde, são de grande importância questionários de qualidade de vida que possam melhor determinar e mensurar estes aspectos.

O processo degenerativo da DP pode afetar, dentre outras funções, a dinâmica da deglutição em seus diferentes estágios. A presença da disfagia subclínica ou assintomática nesta população dificulta a detecção precoce de penetração/aspiração, elevando o risco de pneumonia aspirativa e a taxa de mortalidade, o que reforça a necessidade de uma triagem precoce destes pacientes em relação ao desempenho de deglutição [4].

O relato tardio pelos pacientes das alterações da deglutição pode ser explicado pela ativação de mecanismos compensatórios e comportamentos adaptativos [20]. Porém, apesar de poder manter-se subclínica, estudos mostram que as alterações funcionais da deglutição trazem impacto negativo para a qualidade de vida destes sujeitos, o que pode ser identificado através de questões simples dirigidas aos pacientes [5], apontando para a importância de instrumentos que avaliem a auto-percepção da QV dos pacientes, também em relação à dinâmica da deglutição.

O instrumento genérico mais utilizado nos estudos de qualidade de vida com pacientes com DP é o SF-36 [8], enquanto que o questionário específico mais utilizado é o PDQ-39, no entanto, estes questionários não abrangem a dinâmica da deglutição em seus domínios. O instrumento de qualidade de vida relacionado à deglutição mais utilizado na literatura é o SWAL-QOL [9], no entanto, este instrumento é utilizado para toda a gama de pacientes que apresentam quadro de disfagia. O instrumento *The Dysphagia Handicap Index* [10] foi considerado por seus autores como um instrumento de mais fácil compreensão por indivíduos de níveis sócio-culturais mais baixos, porém também é utilizado para toda a gama de pacientes com quadros de disfagia.

Por outro lado, o questionário Swallowing Disturbance Questionnaire for Detecting Dysphagia in Patients with Parkinson's Disease [20] propõe-se a avaliar a auto-percepção dos pacientes em relação ao desempenho de deglutição, porém não leva em conta o impacto destas alterações na qualidade de vida dos indivíduos.

Assim, o instrumento elaborado no presente estudo tem foco na percepção dos indivíduos com DP em relação às suas dificuldades de deglutição e o impacto destas em seu dia a dia, visando auxiliar na identificação precoce das queixas dos pacientes, bem como no acompanhamento e direcionamento dos tratamentos propostos pelas equipes de saúde em relação a este aspecto.

A realização do estudo em Instituição de referência nacional no atendimento de pacientes com DP possibilitou a construção de uma amostra composta por indivíduos com diferentes graus de acometimento da doença, o que favorece uma maior aplicabilidade do instrumento desenvolvido. Bem como, possibilitou um tamanho de amostra classificada como “ótima” na avaliação do KMO [14].

Ressalta-se que a auto-aplicação do questionário, juntamente com a facilidade de compreensão das questões e o curto tempo de resposta observado, em torno de 10 minutos, permite sua aplicação não apenas em protocolos de pesquisas, mas também na rotina ambulatorial dos pacientes.

A exclusão dos itens que apresentaram baixa correlação com os demais pode ser explicada por questões clínicas e/ou sociais dos pacientes que participaram do estudo. Em relação à questão 1 do aspecto físico, por exemplo, “no último mês, com que frequência você tem apresentado dificuldade para mastigar os alimentos”, a dificuldade de mastigação pode dever-se a outros fatores que não à enfermidade, como, por exemplo, a

ausência de elementos dentários. Outra questão que apresentou baixa correlação com as demais foi a questão 3 do aspecto físico “com que frequência você tem evitado algum tipo de alimento pela dificuldade de engolir”, o que pode ser explicado pelo fato de os pacientes com DP, muitas vezes, adaptarem-se às alterações de deglutição, tardando em realizar alterações/restrições em sua dieta.

Ressalta-se que as questões “No último mês, com que frequência você tem modificado a forma de se alimentar?” e “No último mês, com que frequência você tem apresentado pigarro durante ou logo após se alimentar?” foram as questões em que os pacientes relataram alterações com maior frequência, mesmo que outros aspectos ainda não estivessem alterados, o que pode sinalizar para a presença do pigarro e a maior lentificação durante a alimentação como preditores das alterações de deglutição destes pacientes.

As propriedades psicométricas do questionário são adequadas, com alta consistência interna entre os itens do instrumento e alta reprodutibilidade teste-reteste; e não sendo observados problemas de singularidade, visto o maior valor de associação encontrado entre os itens.

Através do presente instrumento, foi possível diferenciar os participantes com DP de os controles saudáveis, nos aspectos físico, funcional e emocional relacionados à deglutição, tendo sido observado, quando aplicadas questões dirigidas, impacto negativo destes aspectos na qualidade de vida dos indivíduos com DP. Em estudo realizado por Christofolletti e colaboradores, os autores observaram que a QV de sujeitos com DP encontra-se significativamente comprometida quando comparada à de indivíduos controles saudáveis, o que relaciona-se à co-ocorrência de fenômenos neurodegenerativos – amplamente discutidos na literatura – ao sofrimento psíquico determinado pela doença e pelo estigma que ela produz [21].

Conclusão

Foi elaborado um questionário de qualidade de vida relacionada à deglutição. O instrumento é válido, possui alta consistência interna e alta reprodutibilidade teste-reteste.

Observado, no presente estudo, que os indivíduos com DP têm escores mais elevados em todos os domínios do questionário, quando comparados ao grupo controle, demonstrando o impacto negativo das alterações da deglutição na qualidade de vida no grupo estudado.

O questionário é aplicável a indivíduos com DP, nos diferentes estágios da doença, que não apresentem depressão ou quadro demencial graves que possam interferir em suas respostas.

Pode ser utilizado em protocolos de pesquisa e na prática clínica para melhor caracterização das queixas dos indivíduos com DP relacionadas ao desempenho de deglutição e do impacto destas em seu dia a dia.

Referências Bibliográficas

1. Calne D. (2005). A definition of Parkinson's disease. *Parkinsonism and Related Disorders*, 11 Suppl 1 S39-S40.
2. Aarsland D., Larsen J.P., Tandberg E., Laake K. (2000). Predictors of nursing home placement in Parkinson's disease: a population-based, prospective study. *Journal of the American Geriatrics Society*, 48(8), 938-942.

3. Robbins J.A., Logemann J.A., Kirshner H.S. (1986). Swallowing and speech production in Parkinson's disease. *Annals of Neurology*, 19(3), 283-287.
4. Kalf J.G., de Swart B.J., Bloem B.R., Munneke M. (2012). Prevalence of oropharyngeal dysphagia in Parkinson's disease: a meta-analysis. *Parkinsonism and Related Disorders*, 18(4), 311-315.
5. Plowman-Prine E.K., Sapienza C.M., Okun M.S., Pollock S.L., Jacobson C., Wu S.S. *et al.* (2009). The relationship between quality of life and swallowing in Parkinson's disease. *Movement disorders*, 24(9), 1352-1358.
6. Martinez-Martin P. (1998). An introduction to the concept of "quality of life in Parkinson's disease". *Journal of Neurology*, 245 Suppl 1(S2-S6).
7. Bowling A. (1995). What things are important in people's lives? A survey of the public's judgements to inform scales of health related quality of life. *Social Science & Medicine*, 41(10), 1447-1462.
8. Soh S.E., Morris M.E., McGinley J.L. (2011). Determinants of health-related quality of life in Parkinson's disease: a systematic review. *Parkinsonism and Related Disorders*, 17(1), 1-9.
9. McHorney C.A., Robbins J., Lomax K., Rosenbek J.C., Chignell K., Kramer A.E. *et al.* (2002). The SWAL-QOL and SWAL-CARE outcomes tool for oropharyngeal dysphagia in adults: III. Documentation of reliability and validity. *Dysphagia*, 17(2), 97-114.
10. Silbergleit A.K., Schultz L., Jacobson B.H., Beardsley T., Johnson A.F. (2012). The Dysphagia handicap index: development and validation. *Dysphagia*, 27(1), 46-52.
11. Hughes A.J., Daniel S.E., Kilford L., Lees A.J. (1992). Accuracy of clinical diagnosis of idiopathic Parkinson's disease: a clinico-pathological study of 100 cases. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 55(3), 181-184.
12. Maia A.L., Godinho C., Ferreira E.D., Almeida V., Schuh A., Kaye J. *et al.* (2006). [Application of the Brazilian version of the CDR scale in samples of dementia patients]. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 64(2B), 485-489.
13. Almeida O.P., Almeida S.A. (1999). Confiabilidade da versão brasileira da Escala de Depressão em Geriatria (GDS) versão reduzida. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 57(2b), 421-426.
14. Pasquali L. (2010). *Instrumentação psicológica: fundamentos e práticas*. Porto Alegre: Artmed.
15. Alexandre N.M., Coluci M.Z. (2011). [Content validity in the development and adaptation processes of measurement instruments]. *Ciência & Saúde Coletiva*, 16(7), 3061-3068.
16. Grant J.S., Davis L.L. (1997). Selection and use of content experts for instrument development. *Research in Nursing and Health*, 20(3), 269-274.
17. Landis J.R., Koch G.G. (1977). The measurement of observer agreement for categorical data. *Biometrics*, 33(1), 159-174.
18. Carod-Artal F.J., Vargas A.P., Martinez-Martin P. (2007). Determinants of quality of life in Brazilian patients with Parkinson's disease. *Movement disorders*, 22(10), 1408-1415.
19. Navarro-Peternella F.M., Marcon S.S. (2012). Quality of life of a person with Parkinson's disease and the relationship between the time of evolution and the severity of the disease. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 20(2), 384-391.

20. Manor Y., Giladi N., Cohen A., Fliss D.M., Cohen J.T. (2007). Validation of a swallowing disturbance questionnaire for detecting dysphagia in patients with Parkinson's disease. *Movement disorders*, 22(13), 1917-1921.
21. Christofolletti G., Formiga C.K.M.R., Borges G., Stella F., Damasceno B.P. (2009). Aspectos físicos e mentais na qualidade de vida de pacientes com doença de Parkinson idiopática. *Fisioterapia e Pesquisa*, 16(1), 65-69.

6 CONCLUSÕES

Artigo de revisão:

-Estudos mostram que a DP traz impacto negativo para a qualidade de vida dos indivíduos, e que, tanto sintomas motores, quanto sintomas não motores determinam este impacto.

-Diferentes questionários são utilizados nos estudos para avaliação da qualidade de vida dos pacientes com DP. Dentre os questionários genéricos, o mais citado é o SF- 36 e, dentre os específicos, o mais utilizado é o PDQ-39. Estes questionários não abrangem a dinâmica da deglutição, de forma mais específica, em seus domínios.

-Não foram encontrados na literatura instrumentos que avaliem a qualidade de vida relacionada à deglutição e que tenham sido elaborados e validados especificamente para pacientes com DP

Artigo original:

-Foi elaborado um questionário de qualidade de vida e deglutição para indivíduos com DP composto por 19 questões distribuídas em 4 fatores, contendo aspectos físicos, emocionais e funcionais. A versão final foi a terceira versão elaborada ao longo do estudo.

-O instrumento é válido, possui alta consistência interna e mostrou-se capaz de discriminar indivíduos com DP dos controles (os indivíduos com DP tiveram escores mais elevados em todos os domínios do questionário, quando comparados ao grupo controle).

-O coeficiente de correlação mostrou-se alto e significativo na comparação teste/reteste, demonstrando que houve estabilidade na medida.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo foi realizado utilizando uma amostra de pacientes com diagnóstico de Doença de Parkinson atendidos no Hospital Sarah-Salvador. Apesar de terem sido incluídos pacientes em diferentes estágios da doença, este aspecto pode ser considerado uma limitação do estudo visto que todos os indivíduos que procuraram a Instituição tinham queixas relacionadas ao próprio estado de saúde.

Outro aspecto que pode ser considerado uma limitação do estudo é o fato de o questionário ter sido aplicado somente por um profissional. Esta limitação é atenuada pelo fato de tratar-se de questionário auto-aplicado.

O questionário elaborado é relevante do ponto de vista clínico por não haver na literatura instrumentos que avaliem a qualidade de vida relacionada à deglutição e que tenham sido elaborados especificamente para pacientes com DP. Mostra-se adequado do ponto de vista estatístico por ter alta concordância teste/resteste, boa consistência interna e capacidade de discriminar pacientes com DP de controles saudáveis, e é de fácil aplicação.

8 PERSPECTIVAS DE ESTUDO

A partir do questionário elaborado, podem ser realizados novos estudos como sugerido a seguir:

- Comparação da qualidade de vida relacionada à deglutição em pacientes com DP nos diferentes estágios da doença- estudo de delineamento transversal.
- Correlação entre a qualidade de vida relacionada à deglutição e alterações objetivas do desempenho de deglutição em pacientes com DP- estudo de delineamento transversal.
- Avaliação da qualidade de vida relacionada à deglutição em pacientes com DP de acordo com a evolução da doença- estudo de delineamento longitudinal.
- Correlação entre sialorréia e qualidade de vida em pacientes com DP- estudo de delineamento transversal.

9 REFERÊNCIAS DA INTRODUÇÃO

1. TEIVE, H. A. G. Etiopatogenia da doença de parkinson. **Rev Neurociências**, v. 13, n. 4, p. 201-214, 2005.
2. KALF, J. G. *et al.* Prevalence of oropharyngeal dysphagia in Parkinson's disease: a meta-analysis. **Parkinsonism Relat Disord.**, v. 18, n. 4, p. 311-315, May 2012.
3. JARACZ, K.; KOZUBSKI, W. Quality of life in stroke patients. **Acta Neurol. Scand.**, v. 107, n. 5, p. 324-329, May 2003.
4. PETO, V. *et al.* PDQ-39: a review of the development, validation and application of a Parkinson's disease quality of life questionnaire and its associated measures. **J Neurol.**, v. 245 Suppl 1, p. S10-S14, May 1998.
5. CAMPOS M. **Tradução, adaptação cultural e validação do Parkinson's Disease Quality of Life-questionnaire (PDQL) para o português falado no Brasil, o PDQL-BR.** 2010. (Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Uberlândia, Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde). Uberlândia, MG : Universidade Federal de Uberlândia, 2010.
6. MCHORNEY, C. A. *et al.* The SWAL-QOL and SWAL-CARE outcomes tool for oropharyngeal dysphagia in adults: III. Documentation of reliability and validity. **Dysphagia**, v. 17, n. 2, p. 97-114, 2002.
7. SILBERGLEIT, A. K. *et al.* The Dysphagia handicap index: development and validation. **Dysphagia**, v. 27, n. 1, p. 46-52, Mar. 2012.

10 ANEXOS

ANEXO A - CERTIDÃO COMITÊ DE ÉTICA



Comitê de Ética em Pesquisa da Associação das Pioneiras Sociais

CERTIDÃO

Declaramos que o projeto de pesquisa intitulado "Proposta de questionário de qualidade de vida relacionada à disfagia para pacientes com Doença de Parkinson" da pesquisadora Juliana de Fátima Garcia Diniz foi inserido na Plataforma Brasil sob o número CAAE: 09068412.0.0000.0022 no dia 08 de outubro de 2012 e encontra-se APROVADO no Comitê de Ética da Associação das Pioneiras Sociais.

Brasília-DF, 15 de maio de 2013


Dra. Kátia Torres Batista
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa
Associação das Pioneiras Sociais

ANEXO B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Este documento será apresentado aos pacientes a fim de obter o consentimento para inclusão dos seus dados no estudo.

PROJETO: Proposta de questionário de qualidade de vida relacionada à deglutição para pacientes com Doença de Parkinson.

INSTITUIÇÃO: Hospital Sarah- Salvador.

PESQUISADORA: Juliana de Fátima Garcia Diniz

Carta de Explicação:

Estamos realizando um estudo sobre qualidade de vida relacionada à deglutição (ato de engolir) na Doença de Parkinson.

A pesquisa será realizada para conhecer melhor as queixas relacionadas à alimentação em pacientes com Doença de Parkinson nas diferentes fases da doença e para avaliar o quanto estas dificuldades interferem em seu dia a dia.

O maior conhecimento destas queixas, de forma precoce, pode ajudar no tratamento destes pacientes.

O estudo visa construir um questionário relacionado à dificuldade de engolir com base no relato dos pacientes. Os pacientes deverão responder aos questionários e, aqueles que apresentarem queixas de dificuldade para engolir e indicação de avaliação mais específica, deverão submeter-se à avaliação da deglutição, que será realizada através da videofluoroscopia da deglutição.

O exame (que será aplicado apenas aos pacientes com indicação) oferece apenas o risco do contraste utilizado durante sua realização (que, em alguns casos, pode trazer complicações respiratórias e intestinais) e sua indicação será discutida com o médico responsável.

Gostaríamos de convidá-lo a participar desta pesquisa.

Todas as informações fornecidas serão sigilosas e não haverá sua identificação.

Além disso, a participação é voluntária e você poderá desistir da pesquisa a qualquer momento, não podendo ser prejudicado por esta decisão.

Se você apresentar queixas e/ou alterações de deglutição identificadas pelo exame, será acompanhado pelo hospital com relação a este aspecto, mesmo que desista da pesquisa.

Você deverá ainda ser indenizado por eventuais danos causados pelos procedimentos da pesquisa.

A profissional envolvida na pesquisa é a Fonoaudióloga Juliana de Fátima Garcia Diniz (tel: 71 88760054).

SIM, eu aceito participar da pesquisa.

Nome do paciente

ANEXO C - QUESTIONÁRIO VERSÃO 1

O questionário a seguir foi elaborado para avaliar se você percebe alguma dificuldade para engolir e se esta dificuldade afeta a sua qualidade de vida no dia a dia. Marque as opções que melhor descrevem os seus momentos de alimentação no último mês.

Aspectos físicos:

1-No último mês, com que frequência você tem apresentado dificuldade para mastigar os alimentos?

0-Nunca () 1- Poucas vezes () 2- Muitas vezes () 3- Sempre ()

2-No último mês, com que frequência você tem apresentado tosse/engasgo com algum tipo de alimento?

0-Nunca () 1- Poucas vezes () 2- Muitas vezes () 3- Sempre ()

3-No último mês, com que frequência você tem apresentado tosse/engasgo com a saliva?

0-Nunca () 1- Poucas vezes () 2-Muitas vezes () 3- Sempre ()

4-No último mês, com que frequência você tem apresentado acúmulo de saliva na boca?

0-Nunca () 1- Poucas vezes () 2- Muitas vezes () 3- Sempre ()

5-No último mês, com que frequência você tem babado?

0-Nunca () 1- Poucas vezes () 2- Muitas vezes () 3- Sempre ()

6-No último mês, com que frequência você tem apresentado dificuldade para engolir medicamentos?

0-Nunca () 1- Poucas vezes () 2- Muitas vezes () 3- Sempre ()

7-No último mês, com que frequência você tem sentido o alimento parado na garganta?

0-Nunca () 1- Poucas vezes () 2- Muitas vezes () 3- Sempre ()

8-No último mês, com que frequência o alimento tem ficado parado na sua boca antes de você conseguir engolir?

0-Nunca () 1- Poucas vezes () 2- Muitas vezes () 3- Sempre ()

9-No último mês, com que frequência o alimento tem escorrido para fora da boca enquanto você come?

0-Nunca () 1- Poucas vezes () 2- Muitas vezes () 3- Sempre ()

10-No último mês, com que frequência você tem apresentado pigarro durante ou após se alimentar?

0-Nunca () 1- Poucas vezes () 2- Muitas vezes () 3- Sempre ()

11-No último mês, com que frequência você tem apresentado redução/perda do paladar?

0-Nunca () 1- Poucas vezes () 2- Muitas vezes () 3- Sempre ()

12-No último mês, com que frequência você tem perdido peso ?

0-Nunca () 1- Poucas vezes () 2- Muitas vezes () 3- Sempre ()

13-No último mês, com que frequência você tem tido complicações respiratórias ou ficado com secreção em vias aéreas?

0-Nunca () 1- Poucas vezes () 2-Muitas vezes () 3- Sempre ()

Aspectos funcionais/sociais:

1-No último mês, com que frequência você tem demorado mais tempo para terminar as refeições?

0- Nunca () 1- Poucas vezes () 2- Muitas vezes () 3- Sempre ()

2-No último mês, com que frequência você tem reduzido a quantidade de alimento que come em cada refeição pela dificuldade de engolir?

0- Nunca () 1- Poucas vezes () 2- Muitas vezes () 3- Sempre ()

3-No último mês, com que frequência você tem evitado algum tipo de alimento pela dificuldade de engolir?

0- Nunca () 1- Poucas vezes () 2- Muitas vezes () 3- Sempre ()

4-No último mês, com que frequência você tem mudado a consistência de algum alimento para conseguir engolir?

0- Nunca () 1- Poucas vezes () 2- Muitas vezes () 3- Sempre ()

5-No último mês, com que frequência você tem precisado de líquido para ajudar a comida a descer?

0- Nunca () 1- Poucas vezes () 2- Muitas vezes () 3- Sempre ()

6-No último mês, com que frequência você tem modificado a forma de se alimentar (está comendo mais devagar, modificando os utensílios, engolindo mais vezes) pela dificuldade de engolir?

0- Nunca () 1- Poucas vezes () 2- Muitas vezes () 3- Sempre ()

7-No último mês, com que frequência tem sido necessário esperar o remédio fazer efeito para você conseguir se alimentar?

0- Nunca () 1- Poucas vezes () 2- Muitas vezes () 3- Sempre ()

8-No último mês, com que frequência você tem evitado comer junto com outras pessoas por sua dificuldade de engolir?

0- Nunca () 1- Poucas vezes () 2- Muitas vezes () 3- Sempre ()

9-No último mês, com que frequência você tem evitado comer fora de casa por sua dificuldade de engolir?

0- Nunca () 1- Poucas vezes () 2- Muitas vezes () 3- Sempre ()

Aspectos emocionais:

1- No último mês, com que frequência você tem sentido vergonha de comer com outras pessoas por sua dificuldade de engolir?

0- Nunca () 1- Poucas vezes () 2- Muitas vezes () 3- Sempre ()

2- No último mês, com que frequência você tem sentido vergonha por babar?

0- Nunca () 1- Poucas vezes () 2- Muitas vezes () 3- Sempre ()

3- No último mês, com que frequência você tem perdido o prazer em se alimentar por sua dificuldade de engolir?

0- Nunca () 1- Poucas vezes () 2- Muitas vezes () 3- Sempre ()

4- No último mês, com que frequência você tem ficado nervoso (a) por causa de sua dificuldade de engolir?

0- Nunca () 1- Poucas vezes () 2- Muitas vezes () 3- Sempre ()

5- No último mês, com que frequência você tem se sentido entristecido por sua dificuldade de engolir?

0- Nunca () 1- Poucas vezes () 2- Muitas vezes () 3- Sempre ()

6- No último mês, com que frequência você tem achado as situações sociais desagradáveis por sua dificuldade de engolir?

0- Nunca () 1- Poucas vezes () 2- Muitas vezes () 3- Sempre ()

7- No último mês, com que frequência você tem sentido medo de comer por sua dificuldade de engolir?

0- Nunca () 1- Poucas vezes () 2- Muitas vezes () 3- Sempre ()

ANEXO D- QUESTIONÁRIO VERSÃO 2

O questionário a seguir foi elaborado para avaliar se você percebe alguma dificuldade para engolir e se esta dificuldade afeta a sua qualidade de vida no dia a dia. Marque as opções que melhor descrevem os seus momentos de alimentação no último mês.

Aspectos físicos:

1-No último mês, com que frequência você tem apresentado dificuldade para mastigar os alimentos?

0-Nunca () 1- Poucas vezes () 2- Muitas vezes () 3- Sempre ()

2-No último mês, com que frequência você tem apresentado tosse ou engasgo com algum tipo de alimento?

0-Nunca () 1- Poucas vezes () 2- Muitas vezes () 3- Sempre ()

3-No último mês, com que frequência você tem apresentado tosse ou engasgo com a saliva?

0-Nunca () 1- Poucas vezes () 2- Muitas vezes () 3- Sempre ()

4-No último mês, com que frequência você tem apresentado acúmulo de saliva na boca?

0-Nunca () 1- Poucas vezes () 2- Muitas vezes () 3- Sempre ()

5-No último mês, com que frequência você tem babado (a saliva tem escorrido para fora da boca)?

0-Nunca () 1- Poucas vezes () 2- Muitas vezes () 3- Sempre ()

6-No último mês, com que frequência você tem apresentado dificuldade para engolir medicamentos?

0 - Nunca () 1- Poucas vezes () 2- Muitas vezes () 3- Sempre ()

7-No último mês, com que frequência você tem sentido o alimento parado na garganta?

0 - Nunca () 1- Poucas vezes () 2- Muitas vezes () 3- Sempre ()

8-No último mês, com que frequência o alimento tem ficado parado na sua boca antes de você conseguir engolir?

0 - Nunca () 1- Poucas vezes () 2- Muitas vezes () 3- Sempre ()

9-No último mês, com que frequência o alimento tem escorrido para fora da boca enquanto você come?

0 - Nunca () 1- Poucas vezes () 2- Muitas vezes () 3- Sempre ()

10-No último mês, com que frequência você tem apresentado pigarro (necessidade de limpar a garganta) durante ou logo após se alimentar?

0 - Nunca () 1- Poucas vezes () 2- Muitas vezes () 3- Sempre ()

11-No último mês, com que frequência você percebeu estar com menos peso do que o normal?

0 - Nunca () 1- Poucas vezes () 2- Muitas vezes () 3- Sempre ()

12-No último mês, com que frequência você tem tido infecções respiratórias ou ficado com secreção em vias respiratórias (peito, garganta)?

0 - Nunca () 1- Poucas vezes () 2- Muitas vezes () 3- Sempre ()

Aspectos funcionais/sociais:

1- No último mês, com que frequência você tem demorado mais tempo para terminar as refeições?

0-Nunca () 1- Poucas vezes () 2- Muitas vezes () 3- Sempre ()

2-No último mês, com que frequência você tem reduzido a quantidade de alimento que come em cada refeição pela dificuldade de engolir?

0-Nunca () 1- Poucas vezes () 2- Muitas vezes () 3- Sempre ()

3-No último mês, com que frequência você tem evitado algum tipo de alimento pela dificuldade de engolir?

0-Nunca () 1- Poucas vezes () 2- Muitas vezes () 3- Sempre ()

4-No último mês, com que frequência você tem mudado a consistência de algum alimento (por exemplo, deixado o alimento mais amolecido) para conseguir engolir?

0-Nunca () 1- Poucas vezes () 2- Muitas vezes () 3- Sempre ()

5-No último mês, com que frequência você tem precisado de líquido para ajudar a comida a descer?

0-Nunca () 1- Poucas vezes () 2- Muitas vezes () 3- Sempre ()

6-No último mês, com que frequência você tem modificado a forma de se alimentar (está comendo mais devagar, modificando os utensílios) pela dificuldade de engolir?

0-Nunca () 1- Poucas vezes () 2- Muitas vezes () 3- Sempre ()

7-No último mês, com que frequência tem sido necessário esperar o remédio fazer efeito para você conseguir se alimentar?

0-Nunca () 1- Poucas vezes () 2- Muitas vezes () 3- Sempre ()

8-No último mês, com que frequência você tem evitado comer junto com outras pessoas por sua dificuldade de engolir?

0-Nunca () 1- Poucas vezes () 2- Muitas vezes () 3- Sempre ()

9-No último mês, com que frequência você tem evitado comer fora de casa por sua dificuldade de engolir?

0-Nunca () 1- Poucas vezes () 2- Muitas vezes () 3- Sempre ()

Aspectos emocionais:

1-No último mês, com que frequência você tem sentido vergonha de comer com outras pessoas por sua dificuldade de engolir?

0-Nunca () 1- Poucas vezes () 2- Muitas vezes () 3- Sempre ()

2-No último mês, com que frequência você tem sentido vergonha por babar?

0-Nunca () 1- Poucas vezes () 2- Muitas vezes () 3- Sempre ()

3-No último mês, com que frequência você tem perdido o prazer em se alimentar por sua dificuldade de engolir?

0-Nunca () 1- Poucas vezes () 2- Muitas vezes () 3- Sempre ()

4-No último mês, com que frequência você tem ficado nervoso (a) por causa de sua dificuldade de engolir?

0-Nunca () 1- Poucas vezes () 2- Muitas vezes () 3- Sempre ()

5-No último mês, com que frequência você tem se sentido entristecido por sua dificuldade de engolir?

0-Nunca () 1- Poucas vezes () 2- Muitas vezes () 3- Sempre ()

6-No último mês, com que frequência você tem achado as situações sociais desconfortáveis por sua dificuldade de engolir?

0-Nunca () 1- Poucas vezes () 2- Muitas vezes () 3- Sempre ()

7-No último mês, com que frequência você tem sentido medo de comer por sua dificuldade de engolir?

0-Nunca () 1- Poucas vezes () 2- Muitas vezes () 3- Sempre ()

ANEXO E - QUESTIONÁRIO VERSÃO FINAL

O questionário a seguir foi elaborado para avaliar se você percebe alguma dificuldade para engolir e se esta dificuldade afeta a sua qualidade de vida no dia a dia. Marque as opções que melhor descrevem os seus momentos de alimentação no último mês.

Fator 1

1. No último mês, com que frequência você tem apresentado tosse ou engasgo com algum tipo de alimento?
2. No último mês, com que frequência você tem apresentado tosse ou engasgo com a saliva?
3. No último mês, com que frequência você tem sentido o alimento parado na garganta?
4. No último mês, com que frequência você tem apresentado pigarro (necessidade de limpar a garganta) durante ou logo após se alimentar?

Fator 2

1. No último mês, com que frequência o alimento tem ficado parado na sua boca antes de você conseguir engolir?
2. No último mês, com que frequência você tem demorado mais tempo para terminar as refeições?
3. No último mês, com que frequência você tem reduzido a quantidade de alimento que come em cada refeição pela dificuldade de engolir?
4. No último mês, com que frequência você tem mudado a consistência dos alimentos (por exemplo, deixado os alimentos mais amolecidos) pela dificuldade de engolir?
5. No último mês, com que frequência você tem modificado a forma de se alimentar (está comendo mais devagar, modificando os utensílios) por sua dificuldade de engolir?

Fator 3

1. No último mês, com que frequência você tem babado (a saliva tem escorrido para fora da boca)?
2. No último mês, com que frequência você tem sentido vergonha por babar?

3. No último mês, com que frequência você tem perdido o prazer em se alimentar por sua dificuldade de engolir?
4. No último mês, com que frequência você tem ficado nervoso (a) por sua dificuldade de engolir?
5. No último mês, com que frequência você tem se sentido entristecido (a) por sua dificuldade de engolir?
6. No último mês, com que frequência você tem sentido medo de comer por sua dificuldade de engolir?

Fator 4

1. No último mês, com que frequência você tem sentido vergonha de comer com outras pessoas por sua dificuldade de engolir?
2. No último mês, com que frequência você tem evitado comer junto com outras pessoas por sua dificuldade de engolir?
3. No último mês, com que frequência você tem evitado comer fora de casa por sua dificuldade de engolir?
4. No último mês, com que frequência você tem achado as situações sociais desconfortáveis por sua dificuldade de engolir?

Medicine [Home > Medicine](#)

- [SUBDISCIPLINES](#) [JOURNALS](#) [BOOKS](#) [SERIES](#) [TEXTBOOKS](#) [REFERENCE WORKS](#)

http://www.springer.com/medicine/journal/11136?print_view=true&det...



Quality of Life Research

An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation - Official Journal of the International Society of Quality of Life Research

Co-Editors-in-Chief: C. **Schwartz**; F. **Oort**

ISSN: 0962-9343 (print version)

ISSN: 1573-2649 (electronic version)

Journal no. 11136



\$199.00 Personal Rate e-only for the Americas

Online subscription, valid for one calendar year

Immediate Content Access via SpringerLink

1 Volumes with 12 issues per year

Subscription will auto-renew for another year unless duly terminated

[FAQ & Policy](#)

[ABOUT THIS JOURNAL](#) [EDITORIAL BOARD](#) [ISOQOL ETHICS & DISCLOSURES](#) [INSTRUCTIONS FOR AUTHORS](#)

[ARTICLE TYPES](#)

Quality of Life Research welcomes scientific articles in the following categories:

- Full-Length Original Articles (must include a 250-word structured abstract, maximum word limit of 4,000 words exclusive of abstract, tables, figures, and references)
- Brief Communications (maximum word limit of 1,500 words, exclusive of structured abstract, tables, figures, and references). See section below on Brief Communications.

Full-Length Original Articles

Original articles are a maximum of 4,000 words, exclusive of a 250-word structured abstract, figures, tables, and references. We are particularly interested in studies that utilize patient-reported outcomes, focusing on clinical and policy applications of quality-of-life research; showcasing quantitative and qualitative methodological advances; and / or describing instrument development.

Brief Communications

Brief communications are a maximum of 1,500 words, exclusive of a 200-word structured abstract, up to 2 figures, up to 3 tables, and 25 references. Any topic can be submitted as a brief communication, but all manuscripts that report cross-cultural adaptations of existing measures will only be considered for publication as brief communications in Quality of Life Research. If a paper of this type provides substantially new methodological and/or substantive knowledge (e.g., a superior method of cross cultural adaptation, more thorough evaluation of the original instrument being adapted, multi-language or multi-country comparisons, etc.), authors should include a letter with their submission justifying the need for a full length report. All cross-cultural translation articles should include information in the abstract and manuscript text that summarize how psychometric characteristics of the new translation compares to the original tool.

Other Types of Articles

The journal also publishes commentaries and editorials; reviews of the literature; reviews of recent books and software advances; and abstracts presented at the annual meeting of the International Society of Quality of Life Research conference. These articles should be as long as needed to convey the desired information, and no more than 4,000 words in length. To the extent that it is possible, a structured abstract is appreciated.

Language

We appreciate any efforts that you make to ensure that the language usage is corrected before submission using standard United States or United Kingdom English. This will greatly improve the legibility of your paper if English is not your first language.

MANUSCRIPT SUBMISSION

Manuscript Submission

Submission of a manuscript implies: that the work described has not been published before; that it is not under consideration for publication anywhere else; that its publication has been approved by all co-authors, if any, as well as by the responsible authorities – tacitly or explicitly – at the institute where the work has been carried out. The publisher will not be held legally responsible should there be any claims for compensation.

Permissions

Authors wishing to include figures, tables, or text passages that have already been published elsewhere are required to obtain permission from the copyright owner(s) for both the print and online format and to include evidence that such permission has been granted when submitting their papers. Any material received without such evidence will be assumed to originate from the authors.

Online Submission

Please follow the hyperlink “Submit online” on the right and upload all of your manuscript files following the instructions given on the screen.

TITLE PAGE

Title Page

The title page should include:

The name(s) of the author(s)

A concise and informative title

The affiliation(s) and address(es) of the author(s)

The e-mail address, telephone and fax numbers of the corresponding author

Abstract

Please provide a structured abstract of 150 to 250 words which should be divided into the following sections:

Purpose (stating the main purposes and research question)

Methods

Results

Conclusions

Keywords

Please provide 4 to 6 keywords which can be used for indexing purposes.

TEXT

Text Formatting

Manuscripts should be submitted in Word.

Use a normal, plain font (e.g., 10-point Times Roman) for text.

Use italics for emphasis.

Use the automatic page numbering function to number the pages.

Do not use field functions.

Use tab stops or other commands for indents, not the space bar.

Use the table function, not spreadsheets, to make tables.

Use the equation editor or MathType for equations.

Save your file in docx format (Word 2007 or higher) or doc format (older Word versions).

Manuscripts with mathematical content can also be submitted in LaTeX.

LaTeX macro package (zip, 182 kB)

Headings

Please use no more than three levels of displayed headings.

Abbreviations

Abbreviations should be defined at first mention and used consistently thereafter.

Footnotes

Footnotes can be used to give additional information, which may include the citation of a reference included in the reference list. They should not consist solely of a reference citation, and they should never include the bibliographic details of a reference. They should also not contain any figures or tables.

Footnotes to the text are numbered consecutively; those to tables should be indicated by superscript lower-case letters (or asterisks for significance values and other statistical data). Footnotes to the title or the authors of the article are not given reference symbols.

Always use footnotes instead of endnotes.

Acknowledgments

Acknowledgments of people, grants, funds, etc. should be placed in a separate section on the title page. The names of funding organizations should be written in full.

SCIENTIFIC STYLE

Please always use internationally accepted signs and symbols for units (SI units).

Generic names of drugs and pesticides are preferred; if trade names are used, the generic name should be given at first mention.

REFERENCES

Citation

Reference citations in the text should be identified by numbers in square brackets. Some examples:

1. Negotiation research spans many disciplines [3].
2. This result was later contradicted by Becker and Seligman [5].
3. This effect has been widely studied [1-3, 7].

Reference list

The list of references should only include works that are cited in the text and that have been published or accepted for publication. Personal communications and unpublished works should only be mentioned in the text. Do not use footnotes or endnotes as a substitute for a reference list.

The entries in the list should be numbered consecutively.

Journal article

Harris, M., Karper, E., Stacks, G., Hoffman, D., DeNiro, R., Cruz, P., et al. (2001). Writing labs and the Hollywood connection. *Journal of Film Writing*, 44(3), 213–245.

Article by DOI

Kreger, M., Brindis, C.D., Manuel, D.M., & Sassoubre, L. (2007). Lessons learned in systems change initiatives: benchmarks and indicators. *American Journal of Community Psychology*. doi:10.1007/s10464-007-9108-14.

Book

Calfée, R. C., & Valencia, R. R. (1991). *APA guide to preparing manuscripts for journal publication*. Washington, DC: American Psychological Association.

Book chapter

O'Neil, J. M., & Egan, J. (1992). Men's and women's gender role journeys: Metaphor for healing, transition, and transformation. In B. R. Wainrib (Ed.), *Gender issues across the life cycle* (pp. 107–123). New York: Springer.

Online document

Abou-Allaban, Y., Dell, M. L., Greenberg, W., Lomax, J., Peteet, J., Torres, M., & Cowell, V. (2006). Religious/spiritual commitments and psychiatric practice. Resource document. American Psychiatric Association.

http://www.psych.org/edu/other_res/lib_archives/archives/200604.pdf. Accessed 25 June 2007.

Journal names and book titles should be italicized.

For authors using EndNote, Springer provides an output style that supports the formatting of in-text citations and reference list.

EndNote style (zip, 3 kB)

TABLES

All tables are to be numbered using Arabic numerals.

Tables should always be cited in text in consecutive numerical order.

For each table, please supply a table caption (title) explaining the components of the table.

Identify any previously published material by giving the original source in the form of a reference at the end of the table caption.

Footnotes to tables should be indicated by superscript lower-case letters (or asterisks for significance values and other statistical data) and included beneath the table body.

ARTWORK AND ILLUSTRATIONS GUIDELINES

Electronic Figure Submission

Supply all figures electronically.

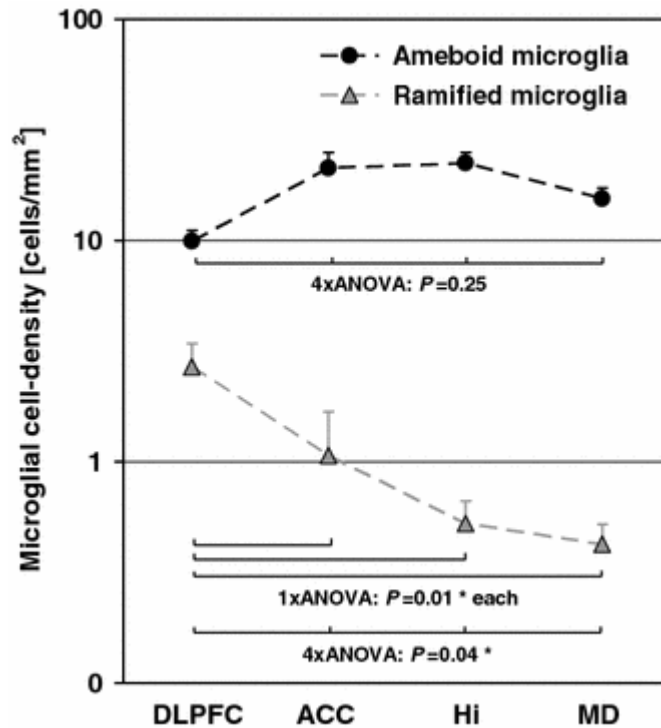
Indicate what graphics program was used to create the artwork.

For vector graphics, the preferred format is EPS; for halftones, please use TIFF format. MSOffice files are also acceptable.

Vector graphics containing fonts must have the fonts embedded in the files.

Name your figure files with "Fig" and the figure number, e.g., Fig1.eps.

Line Art



Definition: Black and white graphic with no shading.

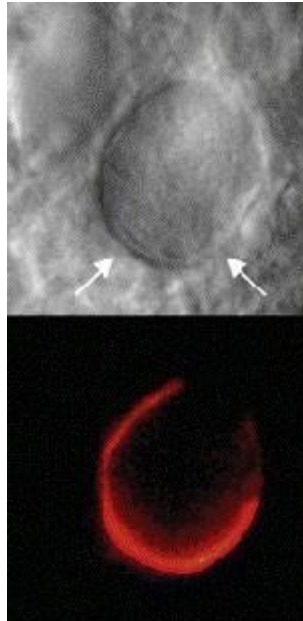
Do not use faint lines and/or lettering and check that all lines and lettering within the figures are legible at final size.

All lines should be at least 0.1 mm (0.3 pt) wide.

Scanned line drawings and line drawings in bitmap format should have a minimum resolution of 1200 dpi.

Vector graphics containing fonts must have the fonts embedded in the files.

Halftone Art

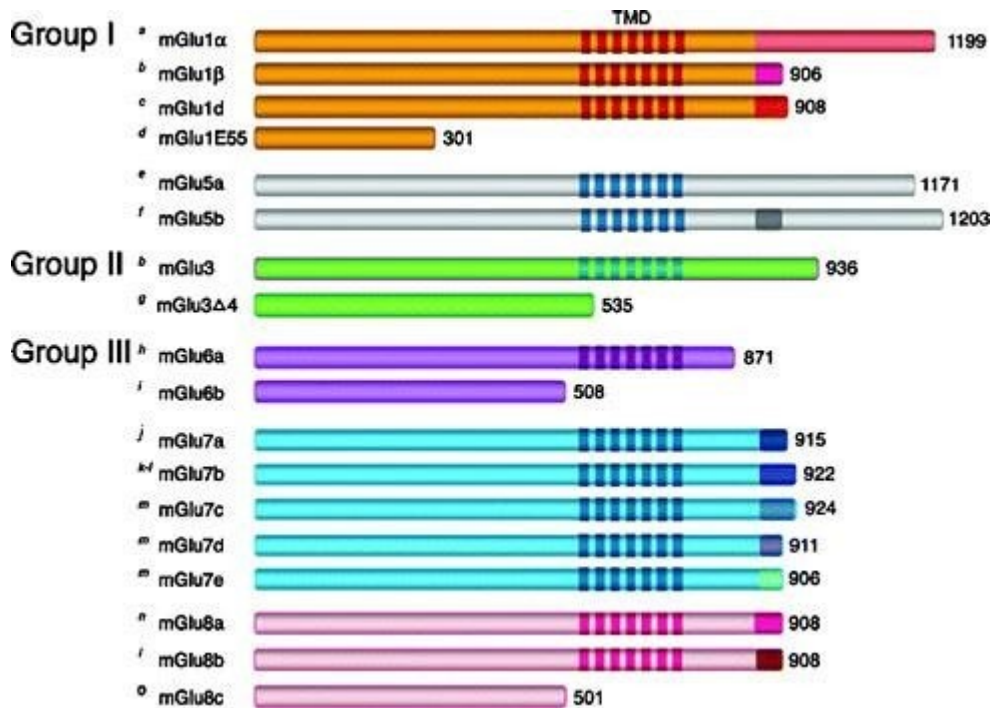


Definition: Photographs, drawings, or paintings with fine shading, etc.

If any magnification is used in the photographs, indicate this by using scale bars within the figures themselves.

Halftones should have a minimum resolution of 300 dpi.

Combination Art



Definition: a combination of halftone and line art, e.g., halftones containing line drawing, extensive lettering, color diagrams, etc.

Combination artwork should have a minimum resolution of 600 dpi.

Color Art

Color art is free of charge for online publication.

If black and white will be shown in the print version, make sure that the main information will still be visible. Many colors are not distinguishable from one another when converted to black and white. A simple way to check this is to make a xerographic copy to see if the necessary distinctions between the different colors are still apparent.

If the figures will be printed in black and white, do not refer to color in the captions.

Color illustrations should be submitted as RGB (8 bits per channel).

Figure Lettering

To add lettering, it is best to use Helvetica or Arial (sans serif fonts).

Keep lettering consistently sized throughout your final-sized artwork, usually about 2–3 mm (8–12 pt).

Variance of type size within an illustration should be minimal, e.g., do not use 8-pt type on an axis and 20-pt type for the axis label.

Avoid effects such as shading, outline letters, etc.

Do not include titles or captions within your illustrations.

Figure Numbering

All figures are to be numbered using Arabic numerals.

Figures should always be cited in text in consecutive numerical order.

Figure parts should be denoted by lowercase letters (a, b, c, etc.).

If an appendix appears in your article and it contains one or more figures, continue the consecutive numbering of the main text. Do not number the appendix figures,

"A1, A2, A3, etc." Figures in online appendices (Electronic Supplementary Material) should, however, be numbered separately.

Figure Captions

Each figure should have a concise caption describing accurately what the figure depicts. Include the captions in the text file of the manuscript, not in the figure file.

Figure captions begin with the term Fig. in bold type, followed by the figure number, also in bold type.

No punctuation is to be included after the number, nor is any punctuation to be placed at the end of the caption.

Identify all elements found in the figure in the figure caption; and use boxes, circles, etc., as coordinate points in graphs.

Identify previously published material by giving the original source in the form of a reference citation at the end of the figure caption.

Figure Placement and Size

Figures should be submitted separately from the text, if possible.

When preparing your figures, size figures to fit in the column width.

For most journals the figures should be 39 mm, 84 mm, 129 mm, or 174 mm wide and not higher than 234 mm.

For books and book-sized journals, the figures should be 80 mm or 122 mm wide and not higher than 198 mm.

Permissions

If you include figures that have already been published elsewhere, you must obtain permission from the copyright owner(s) for both the print and online format. Please be aware that some publishers do not grant electronic rights for free and that Springer will not be able to refund any costs that may have occurred to receive these permissions. In such cases, material from other sources should be used.

Accessibility

In order to give people of all abilities and disabilities access to the content of your figures, please make sure that

All figures have descriptive captions (blind users could then use a text-to-speech software or a text-to-Braille hardware)

Patterns are used instead of or in addition to colors for conveying information (colorblind users would then be able to distinguish the visual elements)

Any figure lettering has a contrast ratio of at least 4.5:1

ELECTRONIC SUPPLEMENTARY MATERIAL

Springer accepts electronic multimedia files (animations, movies, audio, etc.) and other supplementary files to be published online along with an article or a book chapter. This feature can add dimension to the author's article, as certain information cannot be printed or is more convenient in electronic form.

Submission

Supply all supplementary material in standard file formats.

Please include in each file the following information: article title, journal name, author names; affiliation and e-mail address of the corresponding author.

To accommodate user downloads, please keep in mind that larger-sized files may require very long download times and that some users may experience other problems during downloading.

Audio, Video, and Animations

Aspect ratio: 16:9 or 4:3

Maximum file size: 25 GB

Minimum video duration: 1 sec

Supported file formats: avi, wmv, mp4, mov, m2p, mp2, mpg, mpeg, flv, mxf, mts, m4v, 3gp

Text and Presentations

Submit your material in PDF format; .doc or .ppt files are not suitable for long-term viability.

A collection of figures may also be combined in a PDF file.

Spreadsheets

Spreadsheets should be converted to PDF if no interaction with the data is intended.

If the readers should be encouraged to make their own calculations, spreadsheets should be submitted as .xls files (MS Excel).

Specialized Formats

Specialized format such as .pdb (chemical), .vrl (VRML), .nb (Mathematica notebook), and .tex can also be supplied.

Collecting Multiple Files

It is possible to collect multiple files in a .zip or .gz file.

Numbering

If supplying any supplementary material, the text must make specific mention of the material as a citation, similar to that of figures and tables.

Refer to the supplementary files as “Online Resource”, e.g., "... as shown in the animation (Online Resource 3)", "... additional data are given in Online Resource 4”.

Name the files consecutively, e.g. “ESM_3.mpg”, “ESM_4.pdf”.

Captions

For each supplementary material, please supply a concise caption describing the content of the file.

Processing of supplementary files

Electronic supplementary material will be published as received from the author without any conversion, editing, or reformatting.

Accessibility

In order to give people of all abilities and disabilities access to the content of your supplementary files, please make sure that The manuscript contains a descriptive caption for each supplementary material

Video files do not contain anything that flashes more than three times per second (so that users prone to seizures caused by such effects are not put at risk)

DOES SPRINGER PROVIDE ENGLISH LANGUAGE SUPPORT?

Manuscripts that are accepted for publication will be checked by our copyeditors for spelling and formal style. This may not be sufficient if English is not your native language and substantial editing would be required. In that case, you may want to have your manuscript edited by a native speaker prior to submission. A clear and concise language will help editors and reviewers concentrate on the scientific content of your paper and thus smooth the peer review process.

The following editing service provides language editing for scientific articles in all areas Springer publishes in:

Edanz English editing for scientists

Use of an editing service is neither a requirement nor a guarantee of acceptance for publication.

Please contact the editing service directly to make arrangements for editing and payment.

For Authors from China 文章在投稿前进行专业的语言润色将对作者的投稿进程有所帮助。作者可自愿选择使用 Springer 推荐的编辑服务，使用与否并不作为判断文章是否被录用的依据。提高文章的语言质量将有助于审稿人理解文章的内容，通过对学术内容的判断来决定文章的取舍，而不会因为语言问题导致直接退稿。作者需自行联系 Springer 推荐的编辑服务公司

，协商编辑事宜。

理文编辑

For Authors from Japan

ジャーナルに論文を投稿する前に、ネイティブ・スピーカーによる英文校閲を希望されている方には、Edanz 社をご紹介します。サービス内容、料金および申込方法など、日本語による詳しい説明はエダンズグループジャパン株式会社の下記サイトをご覧ください。

エダンズグループジャパン

For Authors from Korea

영어 논문 투고에 앞서 원어민에게 영문 교정을 받고자 하시는 분들께 Edanz 회사를 소개해 드립니다. 서비스 내용, 가격 및

신청 방법 등에 대한 자세한 사항은 저희 Edanz Editing Global 웹사이트를 참조해 주시면 감사하겠습니다.

Edanz Editing Global

ETHICAL RESPONSIBILITIES OF AUTHORS

This journal is committed to upholding the integrity of the scientific record. As a member of the Committee on Publication Ethics (COPE) the journal will follow the COPE guidelines on how to deal with potential acts of misconduct.

Authors should refrain from misrepresenting research results which could damage the trust in the journal, the professionalism of scientific authorship, and ultimately the entire scientific endeavour. Maintaining integrity of the research and its presentation can be achieved by following the rules of good scientific practice, which include:

The manuscript has not been submitted to more than one journal for simultaneous consideration.

The manuscript has not been published previously (partly or in full), unless the new work concerns an expansion of previous work (please provide transparency on the re-use of material to avoid the hint of text-recycling (“self-plagiarism”).

A single study is not split up into several parts to increase the quantity of submissions and submitted to various journals or to one journal over time (e.g. “salami-publishing”).

No data have been fabricated or manipulated (including images) to support your conclusions

No data, text, or theories by others are presented as if they were the author’s own (“plagiarism”). Proper acknowledgements to other works must be given (this includes material that is closely copied (near verbatim), summarized and/or paraphrased), quotation marks are used for verbatim copying of material, and permissions are secured for material that is copyrighted.

Important note: the journal may use software to screen for plagiarism.

Consent to submit has been received explicitly from all co-authors, as well as from the responsible authorities - tacitly or explicitly - at the institute/organization where the work has been carried out, **before** the work is submitted.

Authors whose names appear on the submission have contributed sufficiently to the scientific work and therefore share collective responsibility and accountability for the results.

In addition:

Changes of authorship or in the order of authors are not accepted **after** acceptance of a manuscript.

Requesting to add or delete authors at revision stage, proof stage, or after publication is a serious matter and may be considered when justifiably warranted. Justification for changes in authorship must be compelling and may be considered only after receipt of written approval from all authors and a convincing, detailed explanation about the role/deletion of the new/deleted author. In case of changes at revision stage, a letter must accompany the revised manuscript. In case of changes after acceptance or publication, the request and documentation must be sent via the Publisher to the Editor-in-Chief. In all cases, further documentation may be required to support your request. The decision on accepting the change rests with the Editor-in-Chief of the journal and may be turned down. Therefore authors are strongly advised to ensure the correct author group, corresponding author, and order of authors at submission.

Upon request authors should be prepared to send relevant documentation or data in order to verify the validity of the results. This could be in the form of raw data, samples, records, etc.

If there is a suspicion of misconduct, the journal will carry out an investigation following the COPE guidelines. If, after investigation, the allegation seems to raise valid concerns, the accused author will be contacted and given an opportunity to

address the issue. If misconduct has been established beyond reasonable doubt, this may result in the Editor-in-Chief's implementation of the following measures, including, but not limited to:

If the article is still under consideration, it may be rejected and returned to the author.

If the article has already been published online, depending on the nature and severity of the infraction, either an erratum will be placed with the article or in severe cases complete retraction of the article will occur. The reason must be given in the published erratum or retraction note.

The author's institution may be informed.

COMPLIANCE WITH ETHICAL STANDARDS

To ensure objectivity and transparency in research and to ensure that accepted principles of ethical and professional conduct have been followed, authors should include information regarding sources of funding, potential conflicts of interest (financial or non-financial), informed consent if the research involved human participants, and a statement on welfare of animals if the research involved animals.

Authors should include the following statements (if applicable) in a separate section entitled "Compliance with Ethical Standards" when submitting a paper:

Disclosure of potential conflicts of interest

Research involving Human Participants and/or Animals

Informed consent

Please note that standards could vary slightly per journal dependent on their peer review policies (i.e. single or double blind peer review) as well as per journal subject discipline. Before submitting your article check the instructions following this section carefully.

The corresponding author should be prepared to collect documentation of compliance with ethical standards and send if requested during peer review or after publication.

The Editors reserve the right to reject manuscripts that do not comply with the above-mentioned guidelines. The author will be held responsible for false statements or failure to fulfill the above-mentioned guidelines.

DISCLOSURE OF POTENTIAL CONFLICTS OF INTEREST

Authors must disclose all relationships or interests that could have direct or potential influence or impart bias on the work. Although an author may not feel there is any conflict, disclosure of relationships and interests provides a more complete and transparent process, leading to an accurate and objective assessment of the work. Awareness of a real or perceived conflicts of interest is a perspective to which the readers are entitled. This is not meant to imply that a financial relationship with an organization that sponsored the research or compensation received for consultancy work is inappropriate. Examples of potential conflicts of interests **that are directly or indirectly related to the research** may include but are not limited to the following:

Research grants from funding agencies (please give the research funder and the grant number)

Honoraria for speaking at symposia

Financial support for attending symposia

Financial support for educational programs

Employment or consultation

Support from a project sponsor

Position on advisory board or board of directors or other type of management relationships

Multiple affiliations

Financial relationships, for example equity ownership or investment interest

Intellectual property rights (e.g. patents, copyrights and royalties from such rights)

Holdings of spouse and/or children that may have financial interest in the work

In addition, interests that go beyond financial interests and compensation (non-financial interests) that may be important to readers should be disclosed. These may include but are not limited to personal relationships or competing interests directly or indirectly tied to this research, or professional interests or personal beliefs that may influence your research.

The corresponding author collects the conflict of interest disclosure forms from all authors. In author collaborations where formal agreements for representation allow it, it is sufficient for the corresponding author to sign the disclosure form on behalf of all authors. Examples of forms can be found

here:

The corresponding author will include a summary statement in the text of the manuscript in a separate section before the reference list, that reflects what is recorded in the potential conflict of interest disclosure form(s).

See below examples of disclosures:

Funding: This study was funded by X (grant number X).

Conflict of Interest: Author A has received research grants from Company A. Author B has received a speaker honorarium from Company X and owns stock in Company Y. Author C is a member of committee Z.

If no conflict exists, the authors should state:

Conflict of Interest: The authors declare that they have no conflict of interest.

RESEARCH INVOLVING HUMAN PARTICIPANTS AND/OR ANIMALS

1) Statement of human rights

When reporting studies that involve human participants, authors should include a statement that the studies have been approved by the appropriate institutional and/or national research ethics committee and have been performed in accordance with the ethical standards as laid down in the 1964 Declaration of Helsinki and its later amendments or comparable ethical standards.

If doubt exists whether the research was conducted in accordance with the 1964 Helsinki Declaration or comparable standards, the authors must explain the reasons for their approach, and demonstrate that the independent ethics committee or institutional review board explicitly approved the doubtful aspects of the study.

The following statements should be included in the text before the References section:

Ethical approval: “All procedures performed in studies involving human participants were in accordance with the ethical standards of the institutional and/or national research committee and with the 1964 Helsinki declaration and its later amendments or comparable ethical standards.”

For retrospective studies, please add the following sentence:

“For this type of study formal consent is not required.”

2) Statement on the welfare of animals

The welfare of animals used for research must be respected. When reporting experiments on animals, authors should indicate whether the international, national, and/or institutional guidelines for the care and use of animals have been followed, and that the studies have been approved by a research ethics committee at the institution or practice at which the studies were conducted (where such a committee exists).

For studies with animals, the following statement should be included in the text before the References section:

Ethical approval: “All applicable international, national, and/or institutional guidelines for the care and use of animals were followed.”

If applicable (where such a committee exists): “All procedures performed in studies involving animals were in accordance with the ethical standards of the institution or practice at which the studies were conducted.”

If articles do not contain studies with human participants or animals by any of the authors, please select one of the following statements:

“This article does not contain any studies with human participants performed by any of the authors.”

“This article does not contain any studies with animals performed by any of the authors.”

“This article does not contain any studies with human participants or animals performed by any of the authors.”

INFORMED CONSENT

All individuals have individual rights that are not to be infringed. Individual participants in studies have, for example, the right to decide what happens to the (identifiable) personal data gathered, to what they have said during a study or an interview, as well as to any photograph that was taken. Hence it is important that all participants gave their informed consent in writing prior to inclusion in the study. Identifying details (names, dates of birth, identity numbers and other information) of the participants that were studied should not be published in written descriptions, photographs, and genetic profiles unless the information is essential for scientific purposes and the participant (or parent or guardian if the participant is incapable) gave written informed consent for publication. Complete anonymity is difficult to achieve in some cases, and informed consent should be obtained if there is any doubt. For example, masking the eye region in photographs of participants is inadequate protection of anonymity. If identifying characteristics are altered to protect anonymity, such as in genetic profiles, authors should provide assurance that alterations do not distort scientific meaning.

The following statement should be included:

Informed consent: “Informed consent was obtained from all individual participants included in the study.”

If identifying information about participants is available in the article, the following statement should be included:

“Additional informed consent was obtained from all individual participants for whom identifying information is included in this article.”

AFTER ACCEPTANCE

Upon acceptance of your article you will receive a link to the special Author Query Application at Springer’s web page where you can sign the Copyright Transfer Statement online and indicate whether you wish to order OpenChoice, offprints, or printing of figures in color.

Once the Author Query Application has been completed, your article will be processed and you will receive the proofs.

Open Choice

In addition to the normal publication process (whereby an article is submitted to the journal and access to that article is granted to customers who have purchased a subscription), Springer provides an alternative publishing option: Springer Open Choice. A Springer Open Choice article receives all the benefits of a regular subscription-based article, but in addition is made available publicly through Creative Commons Attribution-NonCommercial 4.0 International License.

Springer Open Choice

Copyright transfer

Authors will be asked to transfer copyright of the article to the Publisher (or grant the Publisher exclusive publication and dissemination rights). This will ensure the widest possible protection and dissemination of information under copyright laws. Open Choice articles do not require transfer of copyright as the copyright remains with the author. In opting for open access, the author(s) agree to publish the article under the Creative Commons Attribution License.

Creative Commons Attribution-NonCommercial 4.0 International License

Offprints

Offprints can be ordered by the corresponding author.

Color illustrations

Online publication of color illustrations is free of charge. For color in the print version, authors will be expected to make a contribution towards the extra costs.

Proof reading

The purpose of the proof is to check for typesetting or conversion errors and the completeness and accuracy of the text, tables and figures. Substantial changes in content, e.g., new results, corrected values, title and authorship, are not allowed without the approval of the Editor.

After online publication, further changes can only be made in the form of an Erratum, which will be hyperlinked to the article.

Online First

The article will be published online after receipt of the corrected proofs. This is the official first publication citable with the DOI. After release of the printed version, the paper can also be cited by issue and page numbers.

OPEN CHOICE

In addition to the normal publication process (whereby an article is submitted to the journal and access to that article is granted to customers who have purchased a subscription), Springer provides an alternative publishing option: Springer Open Choice. A Springer Open Choice article receives all the benefits of a regular subscription-based article, but in addition is made available publicly through Springer's online platform SpringerLink.

Open Choice

Copyright and license term – CC BY

Open Choice articles do not require transfer of copyright as the copyright remains with the author. In opting for open access, the author(s) agree to publish the article under the Creative Commons Attribution License.

Find more about the license agreement