



UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS
FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS

LAVOISIER LEITE NETO

**DISARTRIA E QUALIDADE DE VIDA EM PACIENTES COM ESCLEROSE
LATERAL AMIOTRÓFICA**

LAVOISIER LEITE NETO

**DISARTRIA E QUALIDADE DE VIDA EM PACIENTES COM ESCLEROSE
LATERAL AMIOTRÓFICA**

Dissertação apresentada à Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas como parte dos requisitos exigidos para a obtenção do título de Mestre em Saúde, Interdisciplinaridade e Reabilitação, área de concentração Interdisciplinaridade e Reabilitação.

ORIENTADOR (A): Prof^a. Dr^a ANA CAROLINA CONSTANTINI

ESTE EXEMPLAR CORRESPONDE À VERSÃO
FINAL DA DISSERTAÇÃO DEFENDIDA PELO
ALUNO LAVOISIER LEITE NETO, E ORIENTADO PELA
PROF^a. DR^a. ANA CAROLINA CONSTANTINI.

CAMPINAS
2016

Agência(s) de fomento e nº(s) de processo(s): Não se aplica.

Ficha catalográfica Universidade Estadual de
Campinas Biblioteca da Faculdade de Ciências
Médicas Maristella Soares dos Santos - CRB
8/8402

L536d Leite Neto, Lavoisier, 1983-
Disartria e qualidade de vida em pacientes com esclerose lateral amiotrófica
/ Lavoisier Leite Neto. – Campinas, SP : [s.n.], 2016.

Orientador: Ana Carolina Constantini.
Dissertação (mestrado) – Universidade Estadual de Campinas, Faculdade
de Ciências Médicas.

1. Esclerose amiotrófica lateral. 2. Disartria. 3. Qualidade de vida. 4. Voz. I.
Constantini, Ana Carolina, 1985-. II. Universidade Estadual de Campinas.
Faculdade de Ciências Médicas. III. Título.

Informações para Biblioteca Digital

Título em outro idioma: Dysarthria and quality of life in patients with amyotrophic lateral sclerosis

Palavras-chave em inglês:

Amyotrophic lateral sclerosis

Quality of life

Dysarthria

Voice

Área de concentração: Interdisciplinaridade e Reabilitação

Titulação: Mestre em Saúde, Interdisciplinaridade e Reabilitação

Banca examinadora:

Ana Carolina Constantini [Orientador]

Regina Yu Shon Chun

Alcione Ghedini Brasolotto

Data de defesa: 17-08-016

Programa de Pós-Graduação: Saúde, Interdisciplinaridade e Reabilitação

BANCA EXAMINADORA DA DEFESA DE MESTRADO
LAVOISIER LEITE NETO

Orientador (a): PROF(A). DR(A). ANA CAROLINA CONSTANTINI

MEMBROS:

- 1. PROF(A). DR(A). ANA CAROLINA CONSTANTINI**
- 2. PROF(A). DR(A). REGINA YU SHON CHUN**
- 3. PROF(A). DR(A). ALCIONE GHEDINI BRASOLOTTO**

Programa de Pós-Graduação em Saúde, Interdisciplinaridade e Reabilitação
da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas.

A ata de defesa com as respectivas assinaturas dos membros da banca
examinadora encontra-se no processo de vida acadêmica do aluno.

Data: 17 de agosto de 2016

AGRADECIMENTOS

Aos meus pais, Eliane Canuto de Almeida Leite e Lavoisier Leite Filho, por terem sido a força que, por horas, me faltou nos momentos mais complicados dessa caminhada, por estarem presentes, mesmo distante e por sempre apostarem nas minhas escolhas, me dando a certeza de estar no caminho certo.

A minha orientadora Prof^a Dr^a Ana Carolina Constantini, por acreditar na minha capacidade e ser sempre um apoio constante durante o mestrado. Por me guiar, ensinar e acima de tudo, ser exemplo como pessoa e profissional.

Ao Gustavo Henrique Pagnota, por estar do meu lado, me escutar, ter paciência e me apoiar durante esse percurso. Tenho certeza que tudo teria sido muito mais difícil sem sua presença.

A todos os professores do programa de Pós Graduação em Saúde, Interdisciplinaridade e Reabilitação, por dividirem o conhecimento e tornarem possível meu crescimento profissional.

Aos amigos de Maceió e de Campinas, pelo incentivo constante.

“Fogos e chamas vermelhas, cinzas voando por toda a parte. Sons crepitantes de madeira apodrecendo. Chamas azuis e vermelhas misturadas, criando um time perfeito de destruição. Cinzas macroscópicas ao vento no céu da noite. Marshmallows assados sobre minhas chamas vermelhas ardentes. Eu me destaco na escuridão da noite. Minha força brilhante está começando a desvanecer. Depois de um tempo, eles me apagam. O reino de destruição acabou. Mas não se preocupe, eu voltarei. E quando voltar estarei mais forte”.

(Patrick O'Brien, diagnosticado com ELA aos 30 anos – Documentário TransFatty Lives, 2005)

RESUMO

INTRODUÇÃO: A Esclerose Lateral Amiotrófica é uma neuropatia progressiva resultante da degeneração dos neurônios motores superiores (NMS) e inferiores (NMI), geralmente associada com envolvimento bulbar e do trato piramidal. O sinal clínico mais frequente é a fraqueza muscular que pode atingir as regiões bulbar, cervical e lombar, sem um padrão específico de acometimento. Sendo assim, eventualmente, a doença pode afetar a fala, causando disartria em graus variados, a deglutição, a mastigação e a respiração e ocasionar alterações significativas na comunicação desde as fases iniciais da doença, progredindo com anartria em fases avançadas. O declínio da capacidade funcional apresentado pelo portador da doença, invariavelmente impede sua inserção social, mesmo no seio familiar, provocando efeitos negativos na sua qualidade de vida. **OBJETIVO:** Analisar o impacto da disartria na qualidade de vida de pacientes com esclerose lateral amiotrófica. **MÉTODO:** Trata-se de um estudo quantitativo, transversal, com caráter experimental e para conduzir as análises pretendidas foram formados dois grupos, denominados grupo estudo (G1), formado por sujeitos diagnosticados com ELA e grupo controle (G2), formado por sujeitos sem história/queixa de alterações neurológicas. A pesquisa foi composta por 32 sujeitos, 16 de cada grupo, que realizaram uma entrevista inicial para o levantamento de dados pessoais, seguida da avaliação baseada no Protocolo de Avaliação da Disartria e aplicação do questionário de qualidade de vida “Vivendo com Disartria - (VcD)”. Todas as avaliações foram gravadas em áudio e vídeo para posterior análise. **ANÁLISE DOS DADOS:** Para análise estatística foi utilizado o software The SAS System for Windows (Statistical Analysis System), versão 9.4. Realizou-se análise exploratória dos dados através de medidas de resumo (média, desvio-padrão, mínimo, mediana e máximo), e ainda comparação entre os grupos, realizada por meio do teste de Mann-Whitney, Qui-Quadrado e/ou exato de Fisher. O coeficiente de Spearman foi utilizado para verificar correlação entre escores obtidos a partir da aplicação dos dois questionários e, também, para verificar a correlação entre o escore total do VcD e o tempo de diagnóstico do G1. O nível de significância adotado foi de 5%. **RESULTADOS:** De acordo com os achados, todos os parâmetros da avaliação da disartria foram estaticamente relevantes ($p < 0,001$) quando realizada comparação entre os grupos. Na análise acústica apenas os parâmetros de variação de frequência ($p = 0,0042$) e taxa de elocução ($p < 0,001$) foram relevantes estatisticamente. Em relação à qualidade de vida, das dez seções do VcD, quatro apresentaram porcentagem igual ou maior que 50% dos indivíduos que indicaram

“concordam muito” e “concordam totalmente”. Além disso, observou-se correlação positiva significativa ($p=0,0008$) entre o escore total dos dois protocolos utilizados, indicando que à medida que as alterações disártricas aumentam com o curso da doença, há piora da QV relacionada à disartria. **CONCLUSÃO:** As alterações disártricas apresentadas pelos sujeitos com ELA, em graus variados, interferem consistentemente na inteligibilidade de fala dos mesmos, causando um impacto negativo na qualidade de vida, uma vez que impossibilitam a participação social, mesmo com familiares e amigos próximos, isolando-o, bem como prejudicam a auto-imagem.

Palavras-chave: Esclerose Lateral Amiotrófica; Disartria; Qualidade de Vida; Voz;

ABSTRACT

INTRODUCTION: Amyotrophic Lateral Sclerosis is a progressive neuropathy resulting from degeneration of the upper motor neurons (NMS) and lower (NMI), usually associated with bulbar involvement and pyramidal tract. The most common clinical sign is muscle weakness that can reach the bulbar, cervical and lumbar regions without a specific pattern of involvement. Possibly, the disease can affect speech, causing dysarthria in varying degrees, swallowing, chewing and breathing and it may cause significant changes in the communication from the early stages of the disease, progressing anarthria in advanced stages. The decline in functional capacity presented by the subject with ALS invariably prevents their social integration, even in the family, causing negative effects on their quality of life. **OBJECTIVE:** To analyze the impact of dysarthria in the quality of life of patients with amyotrophic lateral sclerosis. **METHOD:** This is a quantitative, cross-sectional study with experimental character and to conduct various analyzes two groups were formed, called the group one (G1), formed by subjects diagnosed with ALS and group two (G2), formed by subjects without neurological symptoms. The survey consisted of 32 subjects, 16 per group, who underwent an initial interview for the survey of personal data, followed by evaluation based on the Dysarthria Assessment Protocol and implementation of quality of life questionnaire "Living with Dysarthria - (LwD) ". All evaluations were recorded in audio and video for later analysis. **ANALYSIS:** The statistical analysis will correlate the data in the assessment of dysarthria with data obtained in the application of GE's questionnaire as well as with the data found in the GC. Statistical analysis was performed using The SAS System for Windows software (Statistical Analysis System), version 9.4. Held exploratory data analysis through summary measures (mean, standard deviation, minimum, median and maximum), and also compared between the groups performed using the Mann-Whitney test, chi-square and / or accurate Fisher. The Spearman coefficient was used to verify correlation between quality of life and dysarthria scores and quality of life score and time of diagnosis in group one. The significance level was 5%. **RESULTS:** According to the findings, dysarthria all of the evaluation parameters were statistically significant ($p < 0.001$) when performed comparisons between groups. In acoustic analysis only the frequency of variation of parameters ($p = 0.0042$) and speech rate ($p < 0.001$) were statistically significant. Regarding quality of life, the ten sections of the LwD, four showed a percentage equal to or greater than 50% of those who indicated "very much agree" and "strongly agree". In addition, there was a significant positive correlation ($p = 0.0008$) between the total

score of the two protocols used, indicating that as the changes dysarthria increase with the course of the disease , there is worsening of QOL related to dysarthria. CONCLUSION: Changes in speech presented by subjects with ALS, in varying degrees, interfere consistently in speech intelligibility of the same, causing a negative impact on quality of life, since social participation impossible, even with family and close friends, isolating him and undermine the self-image.

Keywords: Amyotrophic Lateral Sclerosis; Dysarthria; Quality of Life; Voice

LISTA DE FIGURAS

- Figura 1 Fluxograma de coleta de dados
- Figura 2 Resultado obtido após aplicação do teste estatístico de correlação de Spearman entre Disartria e tempo de diagnóstico com a Qualidade de vida no G1.
- Figura 3 Correlação de Spearman entre Disartria e Qualidade de Vida no G2

LISTA DE QUADROS

Quadro 1	Descrição dos parâmetros do protocolo que são contabilizados a partir da análise perceptivo-auditiva dos juízes.
Quadro 2	Descrição do parâmetro respiração contido no Protocolo de Avaliação da Disartria
Quadro 5	Caracterização do G1 de acordo com o gênero, idade, tempo de diagnóstico e sintomas iniciais.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Caracterização da amostra de acordo com o gênero, idade, tempo de doença (especificamente para o G1).
Tabela 2	Caracterização da disartria quanto aos parâmetros de respiração, fonação, ressonância, articulação e prosódia de G1 e G2.
Tabela 3	Caracterização da avaliação acústica da voz dos participantes de G1 e G2.
Tabela 4	Porcentagens dos indivíduos que indicaram “concordam muito” e “concordam totalmente” (5-6) de ambos os grupos no questionário VcD (n=10 por grupo).
Tabela 5	Comparação das médias e desvio padrão das dez seções e escore total do VcD.
Tabela 6	Medidas de dispersão por grupo

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

ALS	Amyotrophic Lateral Sclerosis
ALSAQ-40	ALS Assessment Questionnaire-40
CAAE	Certificado de Apresentação para Apreciação Ética
CIF	Classificação Internacional da Funcionalidade
dB	Decibel
DP	Desvio-Padrão
ELA	Esclerose Lateral Amiotrófica
Fo	Frequência Fundamental
G1	Grupo composto por sujeitos com Esclerose Lateral Amiotrófica
G2	Grupo composto por sujeitos sem queixas de alterações neurológicas
HC	Hospital das Clínicas
HRQL	<i>Health-Related Quality of Life</i>
Hz	Hertz
NMI	Neurônio Motor Inferior
NMS	Neurônio Motor Superior
OMS	Organização Mundial de Saúde
PRAAT	Software de Análise e Síntese da Fala
QV	Qualidade de Vida
QVAR	Qualidade de Vida Auto-Relatada
QVLS	Qualidade de Vida Ligada à Saúde
SF-36	<i>Medical Outcome Study Short Form-36</i>
SIP	<i>Sickness Impact Profile</i>
SPSS	<i>Statistical Package for Social Sciences</i>
TMF	Tempo Máximo de Fonação
UNESP	Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”
UNICAMP	Universidade Estadual de Campinas
VcD	Vivendo com Disartria
WAV	Formato de arquivo padrão de som
WHO	<i>World Health Organization</i>
WHOQOL	<i>World Health Organization Quality of Life Group</i>

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	17
2. REVISÃO DE LITERATURA	21
2.1 Disartria na Esclerose Lateral Amiotrófica	21
2.3 Qualidade de Vida e Comunicação na Esclerose Lateral Amiotrófica	23
3. JUSTIFICATIVA	28
4. OBJETIVOS	29
4.1 OBJETIVO GERAL	29
4.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	29
5. HIPÓTESE	30
6. MATERIAL E MÉTODO	31
6.1. Seleção dos sujeitos	31
6.1.1 Critérios de inclusão adotados para o G1	31
6.1.2 Critérios de exclusão adotados para o G1	31
6.1.3 Critérios de inclusão adotados para o G2	32
6.1.4 Critérios de exclusão adotados para o G2	32
6.2 Instrumentos da pesquisa	32
6.2.1 Amostra	32
6.2.2 Coleta	33
6.2.3 Avaliação da qualidade de vida	36
6.3 Análise dos dados	36
6.3.1 Análise da Disartria	36
6.2.2 Análise dos resultados	37
7. RESULTADOS	38
7.1 Caracterização da Amostra	38
7.2 Disartria	41
7.3 Análise Acústica	43
7.4 Qualidade de Vida	44
8. DISCUSSÃO	50
8.1 Disartria	50
8.2 Qualidade de Vida	53
8.3 Disartria x Qualidade de Vida	55
8.4 Limitações do Estudo	56
9. CONCLUSÃO	58

REFERÊNCIAS	59
Anexo 1 – Protocolo de Avaliação da Disartria	66
Anexo 2 – Protocolo “Vivendo com Disartria (VcD)”.....	69
Anexo 3 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	71

1. INTRODUÇÃO

A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), também conhecida como doença de Charcot ou doença de Lou Gehring, pertencente ao grupo das doenças do neurônio motor, é caracterizada pela progressiva degeneração dos neurônios motor superior (NMS) e inferior (NMI), geralmente associada ao envolvimento bulbar e do trato piramidal ⁽¹⁾.

Os neurônios motores são responsáveis pelo controle e comunicação entre o sistema nervoso e os músculos voluntários, ao transmitirem mensagens dos neurônios localizados no cérebro (NMS) para os neurônios na medula espinhal (NMI), e destes aos músculos do controle voluntário ⁽²⁾.

A incidência desta doença é de 1,5 a 2,0 a cada 100.000 habitantes por ano, sendo possível observar uma prevalência de cerca de 6 a cada 100.000 habitantes ⁽³⁾. No Brasil, a prevalência estimada varia de 0,9 a 1,5 casos/100.000 habitantes e a incidência, de 0,2 a 0,32 casos /100.000 habitantes/ano ⁽⁴⁾. Os homens são afetados mais frequentemente que mulheres, na proporção de um para dois ⁽⁵⁾; e foi encontrada a incidência de 1:1,8 em série nacional ⁽⁶⁾.

A doença pode ser classificada nas formas familiares com 5 a 10% dos casos devido à herança autossômica dominante, cuja faixa de 10 a 20% são associados a um defeito no gene codificador do zinco superóxido dismutase do cromossoma 21, ou esporádica que são a maioria dos casos e não tem relação genética na fisiopatologia. Formas autossômicas recessivas foram descritas em algumas regiões como o norte da África. Ambas as formas são clinicamente e patologicamente similares ⁽⁷⁾.

Apesar das manifestações clínicas, do padrão de progressão da doença e da expectativa de vida após o diagnóstico variar de pessoa para pessoa, aproximadamente 50% dos pacientes sobrevivem pouco mais de dois anos após o início dos sintomas e menos de 10% sobrevivem mais de 10 anos ⁽⁸⁾.

Quanto aos sinais clínicos apresentados, a marca inicial é a fraqueza muscular, que ocorre em, aproximadamente, 60% dos pacientes. As mãos e os pés podem ser afetados primeiro, causando dificuldades em se levantar, andar ou usar as mãos para as atividades diárias como se vestir, lavar e abotoar roupas. Se a fraqueza e a paralisia continuam a se espalhar para os músculos do tronco, a doença eventualmente afeta a fala, a deglutição, a mastigação e a respiração ⁽⁹⁾.

A perda de força, inicialmente, pode envolver também os músculos bulbares e membros inferiores e, atualmente, não há um padrão estabelecido de acometimento, porém, existe a divisão em regiões afetada em bulbar, cervical ou lombar ⁽³⁾.

Pacientes que apresentam início bulbar da doença começam a apresentar dificuldades de fala (disartria), dificuldades de deglutição (disfagia) ou ambos. O comprometimento bulbar pode estar relacionado à afecção do neurônio motor inferior (paralisia bulbar), do neurônio motor superior (paralisia pseudobulbar), ou ambos. A paralisia bulbar está associada à hipotonia facial, diminuição dos movimentos do palato e fasciculação de língua, enquanto que a paralisia pseudopulbar é caracterizada por labilidade emocional e disartria ⁽³⁾.

A disartria é o termo utilizado para definir as alterações da fala resultantes de distúrbios no controle de seu mecanismo, devidos aos danos no sistema nervoso ou periférico. O termo designa problemas na comunicação oral devido à paralisia, fraqueza ou incoordenação da musculatura da fala ⁽¹⁰⁾, afetando um ou vários dos seus componentes: respiração, fonação, ressonância, articulação e prosódia ⁽¹¹⁾.

Na ELA, as alterações disártricas caracterizam-se por lentidão, fraqueza, imprecisão articulatória e incoordenação do sistema estomatognático, podendo, também, estarem comprometidos os aspectos de respiração, fonação, ressonância e articulação. Com a evolução da doença, a transmissão da mensagem torna-se mais simples, curta e com uso de vocabulário rotineiro, para melhor compreensão do ouvinte. Em fases mais avançadas, como uma disartria grave, a comunicação oral restringe-se a responder questões por meio do uso de palavras-chaves ou “sim/não” ⁽¹²⁾.

Ainda segundo as autoras acima, outros meios de comunicação passam a ser utilizados: comunicação alternativa, comunicação gráfica, simbólica e/ou computadorizada (sistema de varredura de códigos), facilitando a comunicação do paciente com a equipe, os familiares e demais pessoas. As alterações de fala somadas a perda completa da independência funcional causada pela ELA acarretam uma situação drástica para o indivíduo, que se vê prisioneiro no seu próprio corpo ⁽¹³⁾.

O inexorável declínio da capacidade funcional com relativa preservação da cognição é percebido por muitos, incluindo os profissionais de saúde, como sendo o principal problema. Devido a isto, frequentemente presume-se que os indivíduos que possuem uma doença progressiva e incapacitante como a ELA são incapazes de ter prazer em viver e invariavelmente experimentam um declínio na sua qualidade de vida ⁽¹⁴⁾.

O conceito de “qualidade de vida” vem sendo reestruturado ao longo dos anos, juntamente com o conceito de saúde, que anteriormente era tido pela Organização Mundial de Saúde (OMS) como um conceito multidimensional que engloba aspectos físicos, mentais e sociais, não se limitando apenas à ausência de doença ⁽¹⁵⁾. O conceito de saúde foi, então, ampliado e redefinido como a percepção do indivíduo de sua posição na vida, relevando-se os objetivos, expectativas, padrões sócio-culturais-econômicos e interesses pessoais, enfocando, assim, no bem-estar do indivíduo ⁽¹⁶⁾.

A produção e validação de instrumentos de auto-avaliação da qualidade de vida é necessária para que os resultados de diversos tipos de tratamento e seus impactos na vida do paciente sejam avaliados ⁽¹⁷⁾. Nos últimos anos, inúmeros profissionais têm procurado avaliar sistematicamente os vários aspectos da saúde de seus clientes como forma de definirem metas de tratamento específicas e implementarem intervenções mais efetivas ^(18,19).

Muito mais do que detectar outras alterações e indicadores de progressão, os questionários de qualidade de vida focam na percepção do indivíduo sobre o seu problema, indicando, por exemplo, o que afeta mais sua vida. A percepção do indivíduo é extremamente importante para o terapeuta, pois pode, entre outras coisas, ajudar a guiar o processo terapêutico, direcionando-o para os aspectos que podem ser mais incômodos para o indivíduo.

Especificamente nos estudos do comportamento vocal, os protocolos de auto-avaliação vêm sendo utilizados como meio para verificar a efetividade da intervenção terapêutica e desenvolver procedimentos diretivos para a prática clínica na área da saúde ⁽²⁰⁾.

Seguindo nesta direção, com o crescente volume de pesquisas sobre novas terapias para a esclerose lateral amiotrófica (ELA), tornou-se evidente a necessidade de ampliação do olhar para além dos aspectos de fala e voz, incluindo àqueles relacionados à qualidade de vida, a fim de detectar indicadores da progressão da doença e evidenciar algumas das alterações que novos tratamentos possam trazer para esses pacientes.

Sendo assim, o atendimento dessa clientela por uma equipe multidisciplinar bem articulada e treinada com instrumentos de avaliação para o gerenciamento das manifestações provocadas pela doença parece, na atualidade, ser a melhor estratégia.

Desta forma, este estudo baseia-se na hipótese de que a disartria comumente encontrada na ELA tem implicações diretas na qualidade de vida do indivíduo, em vários níveis, participando de forma negativa na evolução da doença.

Apesar de serem encontradas pesquisa que relacionem Qualidade de Vida (QV) e ELA, estas não exploram de forma específica os aspectos da disartria e sua relação com a qualidade de vida, embora a comunicação seja um dos parâmetros contemplados. Estudar estes aspectos nessa população são necessários em razão das consequências subjetivas de se viver com um distúrbio de fala devido a uma condição neurológica progressiva.

Desta forma, este estudo tem um caráter inédito e pretende responder às seguintes perguntas: A disartria interfere na qualidade de vida dos indivíduos com esclerose lateral amiotrófica? Existe correlação entre a deterioração progressiva da comunicação dos pacientes com esclerose lateral amiotrófica e a qualidade de vida dos mesmos? Quais os domínios de qualidade de vida parecem estar mais associados com a disartria presente na ELA?

2. REVISÃO DE LITERATURA

2.1 Disartria na Esclerose Lateral Amiotrófica

Na ELA as alterações da fala são umas das mais profundas mudanças vividas pelo indivíduo portador da doença e seus familiares ⁽³⁴⁾ e se manifestam desde a fase inicial da doença. Estas alterações são denominadas disartrias e são conceituadas como distúrbios neuromusculares que causam desordens na emissão dos sons, existindo dificuldade em sua articulação e na conexão de sílabas e palavras. A disartria também é descrita como um transtorno de articulação decorrente de uma lesão neurológica que modifica um conjunto de funções estomatognáticas, que deveriam atuar sincronizadamente, como respiração, fonação, ressonância, articulação e prosódia ⁽³⁵⁾.

A disartria se manifesta em algum momento do curso evolutivo da doença em 80% dos pacientes com ELA. Em alguns casos, está originada pela debilidade da musculatura orofacial e pela atrofia da língua e lábios, enquanto em outros é uma complicação que deriva da espasticidade ⁽³⁶⁾.

A disartria é, portanto, um nome coletivo para um grupo de problemas da fala que são ocasionados por distúrbios no controle muscular no mecanismo da mesma devido a alterações em qualquer dos processos motores básicos envolvidos na execução da fala e pode acontecer por danos no sistema nervoso central ou periférico ⁽³⁷⁾.

A fala é um processo complexo que requer contração coordenada de um grande número de músculos para sua produção. A contração dos músculos do mecanismo da fala é controlada por impulsos nervosos que se originam em áreas motoras do córtex cerebral e que passam aos músculos por via do sistema motor. Os neurônios motores superiores levam impulsos nervosos das áreas motoras do córtex cerebral (primeiramente o giro pré-central e o pré-motor do córtex) para os neurônios motores inferiores. Por sua vez, estes realizam a conexão entre sistema nervoso central e as fibras do músculo esquelético. As áreas motoras do córtex cerebral responsáveis pela atividade muscular voluntária constituem o nível mais alto do controle motor e podem dominar os neurônios motores inferiores tanto diretamente no sistema piramidal ou indiretamente, via sistema extrapiramidal ⁽³⁸⁾.

As regiões corticais responsáveis pelo controle motor da fala e voz são inervadas pelos neurônios motores superiores (vias piramidais), sendo suas principais estruturas os tratos corticobulbar e corticoespinal. Estes neurônios apresentam duas

funções: a primeira delas é agir sobre o neurônio motor inferior e, a segunda, relaciona-se ao trato extrapiramidal ⁽³⁹⁾.

Os neurônios motores são responsáveis pelo controle e comunicação entre o sistema nervoso e os músculos voluntários, ao transmitirem mensagens dos neurônios localizados no cérebro (NMS) para os neurônios na medula espinhal (NMI), e destes aos músculos do controle voluntário ⁽²⁾.

O tipo de disartria que resulta de dano no sistema neuromuscular depende do local danificado. Partes do sistema neuromuscular que pode ser afetados incluem os neurônios motores inferiores (disartria flácida), neurônios motores superiores (disartria espástica), sistema extrapiramidal (disartria hipocinética/disartria hipercinética), cerebelo e junção neuromuscular (disartria atáxica), podendo ainda haver a lesão a mais de um sítio associado (disartria mista) ⁽³⁸⁾.

A ELA é uma neuropatia motora que se caracteriza pelo envolvimento do corpo celular dos neurônios motores inferiores (presentes no tronco cerebral e no corno anterior da medula nervosa), acompanhado ou não de envolvimento do neurônio motor superior (presentes na área motora encefálica) ⁽⁴⁰⁾. Ocorre, assim, uma degeneração seletiva e degenerativa nos caminhos corticoespinhal e corticobulbar e nos neurônios motores associados com os nervos cranianos e células anteriores do nervo espinhal. A condição está associada com uma desordem da fala com características da paralisia bulbar e pseudobulbar, isto é, uma disartria mista ⁽³⁸⁾.

A combinação da disartria flácida e espástica tem efeito mais acentuado na inteligibilidade de fala do que os tipos isolados da disartria. Um estudo clássico com 30 indivíduos com esclerose lateral amiotrófica encontrou alguns desvios de fala dominantes: imprecisão articulatória, hipernasalidade, qualidade voz áspera, velocidade de fala lentificada, *monopitch*, frases curtas, vogais distorcidas, intensidade vocal diminuída, *monoloudness*. Além disso, foi relatada a presença de três alterações prosódicas que não aparecem na paralisia bulbar ou na pseudobulbar: prolongamento dos intervalos, prolongamento dos fonemas, silêncios inapropriados ^(41, 42), incoordenação do sistema estomatognático, podendo, também, estarem comprometidos os aspectos de respiração, fonação, ressonância e articulação.

A disfunção laringea pode ser um achado relevante na sintomatologia clínica dos falantes diagnosticados com ELA e se caracteriza como um sintoma precoce do envolvimento bulbar, sendo, portanto, importante para o diagnóstico diferencial ⁽⁴³⁾. Estudos referem que as principais alterações vocais encontradas na doença são:

Intensidade reduzida, modulação restrita, rouquidão, tensão, soprosidade e tremor vocal ⁽⁴⁴⁾.

Devido a todas as alterações apresentadas pelo sujeito com ELA, inclusive àquelas relacionadas à comunicação, que caracterizam a perda da capacidade funcional no percurso da doença, presume-se que aqueles evidenciam uma alteração progressiva e incapacitante como a ELA são incapazes de ter prazer em viver e invariavelmente experimentam um declínio na sua qualidade de vida ⁽¹⁴⁾.

2.3 Qualidade de Vida e Comunicação na Esclerose Lateral Amiotrófica

Qualidade de vida é um conceito eminentemente humano, que transita em um campo semântico polissêmico e tem sido aproximada ao grau de satisfação encontrado na vida familiar, amorosa, social e ambiental e à própria estética existencial. Pressupõe a capacidade de efetuar uma síntese cultural de todos os elementos que determinada sociedade considera seu padrão de conforto e bem-estar ⁽⁴⁵⁾.

No campo da saúde, o discurso da relação entre saúde e qualidade de vida, embora bastante inespecífico e generalizante, existe desde o nascimento da medicina social, nos séculos XVIII e XIX, quando investigações sistemáticas começaram a referendar essa tese e dar subsídios para políticas públicas e movimentos sociais. Nos últimos anos, o conceito de qualidade de vida vem se revigorando na área, e tem no conceito de promoção da saúde sua estratégia central ⁽⁴⁵⁾.

A expressão qualidade de vida ligada à saúde (QVLS) é definida como o valor atribuído à vida, ponderado pelas deteriorações funcionais; as percepções e condições sociais que são induzidas pela doença, agravos, tratamentos; e a organização política e econômica do sistema assistencial ⁽⁴⁶⁾.

A versão inglesa do conceito de *health-related quality of life* (HRQL) é similar: é o valor atribuído à duração da vida quando modificada pela percepção de limitações físicas, psicológicas, funções sociais e oportunidades influenciadas pela doença, tratamento e outros agravos, tornando-se o principal indicador para a pesquisa avaliativa sobre o resultado de intervenções ⁽⁴⁷⁾.

Observa-se então, que o conceito de “qualidade de vida” vem sendo reestruturado ao longo dos anos e a definição atual leva em consideração a percepção do indivíduo de sua posição na vida, relevando-se os objetivos, expectativas, padrões sócio-culturais-econômicos e interesses pessoais, pois enfocam o bem-estar do indivíduo ⁽⁴⁸⁾.

O patamar material mínimo e universal para se falar em qualidade de vida diz respeito à satisfação das necessidades mais elementares da vida humana: alimentação, acesso à água potável, habitação, trabalho, educação, saúde e lazer; elementos materiais que têm como referência noções relativas de conforto, bem-estar e realização individual e coletiva ⁽⁴⁵⁾.

A questão sobre o que é QV leva a ponderação sobre a complexidade e a subjetividade implicadas nesta noção, de modo que se pode considerá-la como o resultado de uma avaliação global e subjetiva da própria vida ⁽⁴⁹⁾.

Diante das constantes discussões sobre a QV nasce também uma crescente preocupação, não só com a frequência e a severidade das doenças, mas também com a avaliação de medidas de impacto da doença e comprometimento das atividades diárias ⁽⁵⁰⁾, medidas de percepção da saúde ⁽⁵¹⁾ e medida de disfunção/status funcional ⁽⁵²⁾.

A ausência de um instrumento que avaliasse qualidade de vida *per se*, com uma perspectiva internacional, fez com que a OMS constituísse em 1995 um Grupo de Qualidade de Vida (Grupo WHOQOL) com a finalidade de desenvolver instrumentos capazes de fazê-lo dentro de uma perspectiva transcultural ⁽⁵³⁾.

Com o surgimento de novos tratamentos médicos e de reabilitação, a mensuração da QV assumiu uma importância crescente como uma das variáveis para se avaliar o resultado destes tratamentos. Consequentemente, o efeito da doença sobre parâmetros que não estão diretamente relacionados ao processo patológico aumentou sua significância. Associado a isto, também aumentou o reconhecimento por parte dos profissionais de saúde que a interferência da doença sobre outros aspectos da vida, incluindo o ambiente social, relações familiares, entre outros, deve também ser avaliado para que se possa dimensionar o impacto da doença sobre o indivíduo ⁽²²⁾.

Os instrumentos utilizados para avaliação da QV podem ser divididos em duas categorias: genéricos e específicos. Os primeiros avaliam de modo genérico a qualidade de vida auto-relatada (QVAR), ou “*health status*”, e podem ser utilizados tanto em populações saudáveis quanto em pacientes. Dentre os instrumentos mais utilizados estão o “*Medical Outcome Study Short Form-36 (SF-36)*”, o “*Sickness Impact Profile (SIP)*” e o WHOQOL e WHOQOL-brief ⁽¹⁴⁾.

O uso de instrumentos de medidas da QV é relevante na avaliação de saúde, tanto na perspectiva social quanto individual, sobretudo nos quadros de doenças

degenerativas como a ELA, em que a mensuração da eficácia do tratamento se traduz na QV dos anos vividos, diante da ausência de cura ⁽²²⁾. Nesta, a perda de independência funcional e o estresse psicossocial possuem papéis importantes na percepção do paciente sobre a sua saúde ao longo da evolução da doença ⁽⁵⁴⁾. Assim, o reconhecimento de fatores que interferem na QV destes indivíduos afeta significativamente no tratamento da doença.

Em geral, a capacidade física demonstra pouca relação com a QV, enquanto que fatores psicológicos, existenciais e o suporte recebido parecem ser os fatores preponderantes na determinação da QV ⁽⁵⁵⁾.

Autores realizaram uma revisão sobre os diferentes métodos e instrumentos utilizados para avaliação da QV na ELA. Devido à variedade de abordagens utilizadas nos artigos encontrados não foi possível a realização de uma meta-análise. No entanto, com as evidências disponíveis os autores puderam concluir que, até o presente momento, os instrumentos mais adequados são o instrumento genérico SF-36 e o específico ALSAQ-40 ⁽⁵⁶⁾.

O Short Form Health Survey (SF-36) é um instrumento de avaliação genérico que foi projetado para ser utilizado para categorias de doenças dentro estudos na população em geral, em detrimento de uma condição específica ⁽⁵⁷⁾. O questionário é autoaplicável e suas respostas são individuais, em sua maior parte, obtidas por meio da escala *Likert*. No entanto, em alguns domínios, as perguntas têm respostas simples e dicotômicas ("sim/não"). O mesmo compreende oito dimensões: (1) funcionamento físico, (2) limitações devido a problemas físicos, (3) limitação devido a problemas emocionais, (4) função social, (5) saúde mental, (6) energia e vitalidade, (7) dor e (8) percepção geral de saúde. Deve demorar entre 5 e 10 minutos para aplicação, aproximadamente, e a pontuação é obtida pelo somatório dos itens de cada dimensão, podendo variar de 0 a 100 (em que 0 indica o pior resultado e 100 indica ausência de impacto do problema de saúde na qualidade de vida) ⁽⁵⁶⁾.

Os pesquisadores que desenvolveram o questionário sugeriram que a medida possa ser usada para fornecer duas pontuações sumárias: o escore físico (PCS) e o escore mental (MCS), uma vez que a análise dos fatores revelou que a mensuração aborda dois temas/conceitos subjacentes, isto é, o funcionamento físico e a saúde mental ⁽⁵⁸⁾.

Um dos estudos mais extensos que utilizaram o SF-36 foi o *European ALS Health Profile Study (ALS-HPS)*, uma pesquisa longitudinal com a participação de 15 países. Este estudo sugeriu altos níveis de integralidade em todas as dimensões do

SF-36. Os domínios obtiverem níveis elevados de confiabilidade sugerindo que o SF-36 é válido para uso com pacientes ELA/DNM ⁽⁵⁹⁾.

O *ALS Assessment Questionnaire-40 (ALSAQ-40)* foi concebido para atender a necessidade de uma medida específica para ELA, em detrimento dos protocolos existentes que realizam medidas genéricas de saúde. O questionário final contém 40 itens incorporados em cinco escalas: (1) mobilidade física, (2) atividades de vida diária/independência, (3) comer e beber, (4) comunicação, e (5) funcionamento emocional. Em todas as seções os pacientes são convidados a responder cada afirmação, em uma escala tipo *Likert*. As respostas são então transformadas numa escala de 0 a 100 (em que 0 indica ausência de impacto do problema de saúde na qualidade de vida e 100 indica o pior resultado) ⁽⁶⁰⁾.

Durante o desenvolvimento do ALSAQ – 40, o processo de validação levou em consideração a identificação da relação do protocolo com o SF36. Foi encontrada relação significativa entre os dois questionários, indicando boa validade concorrente para o ALSAQ -40 ⁽⁶⁰⁾. Num outro estudo para testar a qualidade dos dados e taxa de resposta dos ALSAQ - 40, participaram 283 pacientes, onde 149 desses pacientes receberam o ALSAQ- 40 e o MND Association Questionnaire (MNDA-Q) e 134 pacientes com ELA/DNM receberam apenas o MNDA-Q. As taxas de resposta para o grupo que recebeu ambas as avaliações foram tão altas quanto para aqueles que recebam apenas um questionário. Concluiu-se que o ALSAQ -40, portanto, possuía boa correspondência e indica boa validade de construção, o que sugere que o ALSAQ - 40 é um instrumento válido e aceitável para medir QV em pacientes ELA/MND ⁽⁶¹⁾.

Em consonância, métodos mais específicos de avaliação do impacto das alterações de comunicação na qualidade de vida de indivíduos com afecções neurológicas têm sido desenvolvidos contemplando aspectos estruturais e funcionais, assim como limitações das atividades diárias e restrição na participação social causados pela disartria ⁽⁶²⁾.

Um destes instrumentos, desenvolvidos pelos autores supracitados, denomina-se *Living with Neurologically Based Speech Difficulties* (or LwD) e constitui um questionário de auto-avaliação, desenvolvido pelo *Vårdal Institute and its research platform of chronically ill and disabled young adults* (www.vardalinstitutet.net). Este protocolo foi baseado em uma revisão cuidadosa das escalas e questionários publicados e não publicados, dirigidos para indivíduos com distúrbios de fala/linguagem e em um estudo realizado com 18 pessoas com esclerose múltipla

com foco nas experiências comunicativas e barreiras e estratégias de comunicação percebidas na vida diária dos mesmos no decorrer da doença.

O estudo teve como objetivo avaliar as dificuldades de fala auto-referidas por indivíduos com disartria. O questionário foi respondido por 55 indivíduos diagnosticados com Esclerose Múltipla (26); Parkinson-Plus (19); Doença de Parkinson (5); Ataxia de Friedreich (1); Doença do Neurônio Motor (1); Acidente Vascular Cerebral (1); Traumatismo Crânio-Encefálico (1) e Condição Progressiva Não Diagnosticada (1), apresentando diferentes tipos e graus de disartria.

Os resultados apontaram uma grande variedade na auto-percepção das dificuldades de fala e geralmente, os problemas mais frequentemente referidos foram relacionados a restrições em participação comunicativa, à possibilidade de participar ativamente no trabalho e nos estudos e para expressar a sua personalidade. As dificuldades de fala dominantes estavam relacionadas com velocidade de fala reduzida e a necessidade de repetição constante.

O questionário foi traduzido e adaptado culturalmente no Brasil por Puhl, Diaferia, Padovani e Behlau ⁽⁶³⁾, denominado “Vivendo com Disartria” e aplicado 32 sujeitos com Doença de Parkinson com grau moderado de disartria. No estudo, encontraram um valor médio de 170 pontos, sem relação com a intensidade da disartria e os pacientes apontaram consequências dessa disartria em vários aspectos da comunicação. Segundo os mesmos autores, este protocolo pode ajudar o clínico a identificar situações nas quais o paciente necessite de instrução ou suporte para melhorar a inteligibilidade de fala.

Este protocolo contempla diretamente os objetivos desse estudo, uma vez que avalia, de forma específica e detalhada, o impacto da disartria no cotidiano do sujeito com a alteração em várias situações de comunicação, diferente de outros protocolos disponíveis, que não abordam as alterações da fala de maneira isolada e detalhada, mas como mais um dos itens destes protocolos. Sendo assim, o mesmo poderá fornecer dados importantes para o processo terapêutico fonoaudiológico, seja no diagnóstico ou no acompanhamento da evolução clínica e isso permitirá um melhor direcionamento no tratamento do sujeito com ELA, uma vez que indicará os aspectos mais relevantes a serem trabalhados. Além disso, o VcD foi desenvolvido para captar a essência dos problemas individuais sem ser extenso e, portanto, é destinado ao ambiente clínico e é considerado importante, pois pode ser realizado num espaço de tempo relativamente curto.

3. JUSTIFICATIVA

Devido à escassez na literatura sobre este tema com a ausência de registros que caracterizam a relação entre o impacto na qualidade de vida relacionado especificamente à presença de disartria na ELA, torna-se relevante a aquisição de informações que possam esclarecer o impacto negativo dos transtornos de comunicação em pacientes com esclerose lateral amiotrófica, a fim de aprimorar o processo terapêutico e atenuar o sofrimento dos pacientes, haja vista que ainda não se fala em cura para doença e na maior parte dos casos o prognóstico é ruim, com evolução rápida.

Nos últimos anos, algumas pesquisas tiveram como foco a qualidade de vida de sujeitos com ELA, no entanto, apesar dos protocolos utilizados referirem a comunicação, os aspectos relacionados à disartria não são abordados de forma específica e detalhada. Uma vez que se sabe que as alterações da fala e da voz são inerentes à doença, sendo essa uma das alterações que tem impacto direto no âmbito social e emocional, é importante investigar os aspectos subjetivos de se viver com essa condição neurológica progressiva.

4. OBJETIVOS

4.1 OBJETIVO GERAL

- Analisar o impacto da disartria na qualidade de vida de pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica.

4.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Verificar se o tempo de diagnóstico interfere na percepção de qualidade de vida relacionada à disartria na ELA;
- Verificar se há correlação entre o escore total do protocolo de avaliação da disartria e o escore total do protocolo de avaliação da qualidade de vida de ambos os grupos.
- Comparar os achados clínicos da disartria e qualidade de vida dos grupo estudados.

5. HIPÓTESE

Tendo em vista que com a evolução do curso da ELA, em algum momento, os sujeitos acometidos pela doença apresentarão alterações características da disartria, pode-se presumir que os componentes da produção da fala afetados pela disartria, deverão interferir na funcionalidade da comunicação destes sujeitos e, em fases avançadas, poderiam levar até ao isolamento social, afetando diretamente a qualidade de vida. Espera-se que sujeitos com maior tempo de diagnóstico e de início dos sintomas apresentem maior deterioração na percepção de sua qualidade de vida relacionada à presença da disartria.

A disartria caracteriza-se por alterações na produção da fala, resultantes da alteração do sistema nervoso central ou periférico que afeta um ou vários dos cinco componentes da produção da fala: respiração, fonação, ressonância, articulação e prosódia ⁽¹¹⁾. Tal distúrbio está eventualmente presente em sujeitos com ELA desde a fase inicial da doença, interferindo na funcionalidade da comunicação e favorecendo, em fases avançadas, ao isolamento social.

Desta forma, acredita-se que estas alterações implicarão na deterioração da percepção da qualidade de vida destes indivíduos, em vários níveis de acordo com a severidade da doença, e participa de forma negativa na evolução da mesma.

6. MATERIAL E MÉTODO

A pesquisa obteve aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP), com número CAAE 43795515.1.0000.5404 e foi desenvolvida no programa de pós-graduação em Saúde, Interdisciplinaridade e Reabilitação, da Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP. Trata-se de um estudo quantitativo transversal, com desenho experimental.

6.1. Seleção dos sujeitos

Foram formados dois grupos, denominados grupo 1 (G1), composto por sujeitos com diagnóstico de Esclerose Lateral Amiotrófica e grupo 2 (G2) formado por participantes sem queixa/história de alterações neurológicas, este último com o propósito garantir que os achados da avaliação da qualidade de vida e disartria do G1 são característicos deste grupo estudado.

Os sujeitos que foram convidados para participar do G1 totalizaram uma amostra de 16 sujeitos, atendidos no Ambulatório Fonoaudiologia/Disfagia do Hospital das Clínicas da UNICAMP do período de Outubro de 2015 a Maio de 2016. O recrutamento dos participantes do G2 foi feito na sala de espera do mesmo ambulatório, em que se objetivou conseguir voluntários que estivessem acompanhando os pacientes. A coleta dos dados do G2 foi realizada nos mesmos dias da coleta do G1, em data em que os participantes se encontravam disponíveis na sala de espera, não necessitando comparecimento adicional na instituição para participação na pesquisa. A composição do G2 foi feita por conveniência e pareada por idade, gênero de acordo com os sujeitos do G1.

6.1.1 Critérios de inclusão adotados para o G1

Indivíduos que possuíam diagnóstico prévio de esclerose lateral amiotrófica esporádica e que concordaram com os termos estipulados no consentimento livre e esclarecido (Anexo 3).

6.1.2 Critérios de exclusão adotados para o G1

Sujeitos anártricos, que não tivessem possibilidade de responder adequadamente aos protocolos utilizados, mesmo com ajuda do pesquisador, pois inviabilizaria a análise de alguns parâmetros sugeridos, principalmente, pelo protocolo da disartria.

6.1.3 Critérios de inclusão adotados para o G2

Pessoas sem história/queixa de alterações neurológicas e/ou sem alterações de fala decorrentes de alguma patologia de base.

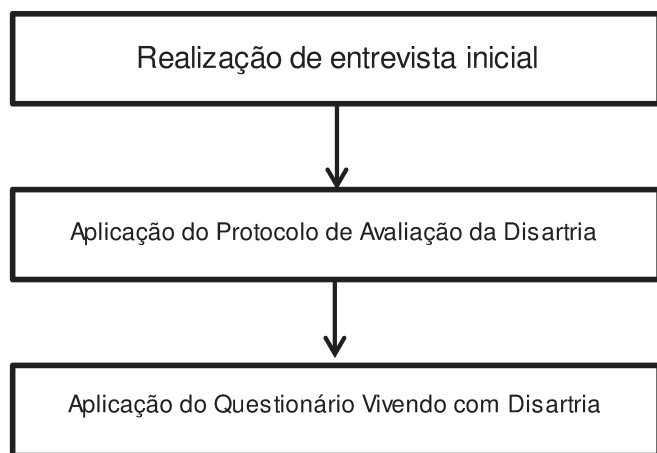
6.1.4 Critérios de exclusão adotados para o G2

Foram excluídos os sujeitos que não concordaram com os termos estabelecidos no consentimento livre e esclarecido e que realizam ou realizaram atendimento fonoaudiológico por alguma alteração de voz ou fala.

6.2 Instrumentos da pesquisa

Foram utilizados dois instrumentos para coleta dos dados: inicialmente foi realizada uma anamnese prévia para coleta de dados pessoais dos participantes como idade, gênero, e tempo de estudo. Em seguida, foi realizada a aplicação do protocolo de Avaliação da Disartria ⁽⁵⁹⁾ e o questionário de qualidade de vida “Vivendo com Disartria” ⁽⁵⁸⁾, de acordo com o fluxograma abaixo.

Figura 1 – Fluxograma de coleta de dados



6.2.1 Amostra

Os dados referentes à idade, gênero e tempo de estudo foram coletados para ambos os grupos. Para o G1 foram também coletados dados acerca do tempo de doença o tempo de diagnóstico da doença, bem como tipo de ELA e sintomas iniciais da doença (Quadro 5).

6.2.2 Coleta

As coletas de dados foram realizadas no Hospital das Clínicas da UNICAMP, em uma sala reservada, sem a presença de ruído que comprometesse a qualidade da gravação para posterior análise dos dados. Para as coletas das amostras de fala e voz foram utilizados: um smartphone da marca Motorola (Moto X 2ª geração) com tela de 5,2 polegadas com painel AMOLED de 1920×1080 pixels, um competente Snapdragon 801 com processador quad-core de 2,5 GHz e GPU Adreno 330, e uma câmera de 13 megapixels com flash.

As amostras de áudio foram gravadas por meio do aplicativo digital “Gravador de Voz” que grava em formato WAV de alta qualidade. Além disso, coleta de dados de áudio e vídeo de forma simultânea permite que o Protocolo das Disartrias ⁽⁶⁴⁾ seja aplicado de maneira mais fidedigna, já que são solicitadas análises específicas de respiração e articulação que são melhores visualizadas com a análise conjunta de dados de áudio e vídeo.

As gravações de áudio foram realizadas com os participantes sentados, com os pés apoiados no chão de forma confortável. O dispositivo móvel foi sustentado pelo pesquisador durante a gravação mantendo-o a uma distância aproximada de 15 centímetros da linha média da boca.

Para as gravações de vídeo, os sujeitos também permaneceram sentados, de forma confortável, com o dispositivo móvel sendo manipulado pelo pesquisador a uma distância que permitisse ver o tronco e a cabeça do participante, para melhor preenchimento do protocolo utilizado.

O uso do dispositivo móvel para a gravação das amostras de áudio e vídeo se deu, principalmente, devido às dificuldades de locomoção dos participantes até um ambiente acusticamente tratado, impedindo a utilização dos equipamentos adequados para tal fim. Ainda assim, segundo a literatura, nos últimos anos, com a evolução tecnológica, o uso de *smartphones* que contém recursos adicionais, como câmeras e gravadores de voz, tem se configurado de grande relevância para suporte clínico ⁽⁶⁵⁾, inclusive na área da voz, e têm sido usados de forma recorrente, na clínica fonoaudiológica, para o monitoramento do comportamento vocal alterado e, em última análise, para fornecer um *feedback*, em tempo real, que poderia facilitar a função vocal saudável. Nas pesquisas científicas, os aparelhos móveis permitem a investigação de medidas relacionadas ao uso da voz, bem como a facilidade no uso permite estudos clínicos de grande amostra que pode identificar medidas de alto poder estatístico ⁽⁶⁶⁾. Não foram encontrados artigos científicos que utilizassem tais

dispositivos para avaliação acústica e percepto-auditiva, sendo assim, seria essa a primeira vez em sua utilização, necessitando de estudos futuros para verificar sua eficácia.

As avaliações de fala e voz foram realizadas seguindo o “Protocolo de Avaliação da Disartria”, que foi adaptado e traduzido para o português brasileiro. Este protocolo também foi utilizado na pesquisa de Lirani-Silva, Mourão e Gobbi ⁽⁶⁷⁾, que contou com a participação de 25 sujeitos, sendo 12 participantes com diagnóstico de doença de Parkinson e 13 sujeitos neurologicamente saudáveis e concluiu que o grau de modificação da fonoarticulação dos pacientes com DP assemelha-se aos presentes no processo normal de envelhecimento, com exceção da prosódia e da frequência habitual, que estão relacionadas com o impacto mais negativo na QV dos sujeitos com DP.

O protocolo avalia cinco parâmetros, a saber: a) respiração, b) fonação, c) ressonância, d) articulação e e) prosódia. Para cada uma delas são realizadas algumas provas, as quais são avaliadas de modo subjetivo por um avaliador, com exceção do parâmetro “respiração” que utiliza dados objetivos como: velocidade da respiração, contadas pelo número de ciclos (inspiração/expiração) durante 1 minuto; tempo máximo de fonação, medido por meio de vogal e fonemas sustentados, relação s/z, e quantidade de palavras por expiração, por meio da contagem de números (40-1).

Ao final de cada parâmetro analisado o avaliador deve determinar o grau de alteração de 0 a 6, em que 0 seria a ausência de alteração e 6 o grau máximo de alteração possível. O escore final do protocolo é realizado pelo somatório de cada sessão, obtendo-se o grau da disartria, de forma que a pontuação final de 0 a 10 determinaria disartria leve, de 11 a 20 disartria moderada e de 21 a 30 disartria grave.

Foram convidados três avaliadores com experiência em atendimento em atendimento à pacientes com alterações neurológicas para realizar a análise deste protocolo. No entanto, os mesmos apresentaram tempos diferentes de experiência com atendimento de pacientes neurológicos.

Os mesmos receberam treinamento prévio, realizado pelo pesquisador, realizados em dias diferentes com cada um dos juízes, em que foram explicados cada parâmetro a ser avaliado e a forma de mensurá-los, enfatizando o caráter subjetivo da avaliação perceptivo-auditiva. O pesquisador realizou uma avaliação em conjunto com as juízas a fim de exemplificar a avaliação e garantir o direcionamento da mesma. A

função dos fonoaudiólogos convidados foi a de julgar os parâmetros vocais coletados nas avaliações a fim de garantir a imparcialidade do julgamento.

Quadro 1: Descrição das provas realizadas no protocolo de avaliação da disartria.

Parâmetro	Prova
Fonação	Emissão sustentada de vogais /a/ e /i/
Ressonância	Movimentação velar por meio da emissão alternada de /a/; /ã/, utilização do espelho milimetrado de Altmann durante a emissão de palavras com sons nasais e orais; e movimentação de parede faríngea durante emissão contínua de /ka/ /ka/.
Articulação	Movimentação labial (i/u e pa) alternadamente; movimentação de língua com emissão de ka/ta em velocidade crescente; descrição de figura de forma espontânea; e leitura de monossílabos.
Prosódia	Leitura de frases (afirmativa, interrogativa e exclamativa).

O parâmetro “respiração” foi o único que utilizou dados objetivos para mensuração da severidade da alteração, como mostra o Quadro 2.

Quadro 2: Descrição do parâmetro respiração contido no Protocolo de Avaliação da Disartria

Parâmetro	Prova
Respiração	Contagem de ciclos respiratórios (expiração/inspiração) durante um minuto e em repouso; tempos máximos de fonação com emissão de vogais sustentadas (/a/; /i/); relação s/z; palavras por expiração por meio de contagem (40-1).

A avaliação acústica foi realizada por meio do software PRAAT ⁽⁶⁸⁾. Os parâmetros analisados nas amostras de fala são: a) frequência fundamental, caracterizada pela contagem de ciclos glóticos por segundo, b) intensidade, compreendida por ser a energia do sinal acústico obtida durante a emissão, c) extensão de frequência, diferença entre a maior e a menor frequência fundamental, d) extensão de intensidade, diferença entre a maior e a menor intensidade emitida, e)

tempo máximo de fonação (TMF), duração máxima da emissão analisada, f) taxa de elocução, número de sílabas por segundo, pois segundo a literatura encontram-se reduzidos quando comparados com falantes sem alteração ⁽⁶⁹⁾.

As provas realizadas para avaliação acústica estavam contidas no Protocolo de Avaliação da Disartria, portanto, não foi necessária a solicitação de tarefas adicionais. A frequência fundamental, intensidade e tempo máximo de fonação foram obtidos pela análise da vogal sustentada /a/ e /i/. Para o cálculo da taxa de elocução foi utilizada a frase “É proibido fumar aqui”.

6.2.3 Avaliação da qualidade de vida

Seguiu-se então a aplicação do questionário de auto-avaliação da qualidade de vida (QV) denominado “Vivendo com Disartria” (Anexo 2). O objetivo deste questionário é verificar como os participantes percebem suas dificuldades de comunicação em diferentes situações.

Para tanto, foi utilizada a versão do questionário traduzido e adaptado culturalmente no Brasil por Puhl, Diaferia, Padovani e Behlau ⁽⁶³⁾. O questionário é composto por 50 afirmativas divididas em 10 seções. Cada afirmativa deve ser graduada pelo sujeito de 1 a 6, significando, respectivamente, “discordo totalmente” (1), “discordo bastante” (2), “discordo um pouco” (3), “concordo um pouco” (4), “concordo bastante” (5) e “concordo totalmente” (6).

O escore total do questionário é calculado por meio da somatória da pontuação de cada afirmação de todas as seções. A pontuação mínima é de 50 pontos e a máxima de 300 pontos.

6.3 Análise dos dados

6.3.1 Análise da Disartria

Para análise das características da disartria, os avaliadores receberam o material gravado de forma randômica e cega, ou seja, não tinham o conhecimento sobre qual grupo os sujeitos pertenciam.

Para a mensuração do sinal acústico foi utilizado o software PRAAT. As medidas acústicas selecionadas para análise foram extraídas de forma manual pelo pesquisador, porém foi realizada análise cuidadosa das medidas coletadas para que não fossem incluídos possíveis erros de medidas na amostra estudada. Para maior fidedignidade da extração dos dados, as amostras de fala foram tratadas, sendo excluídos o primeiro e o último segundo da emissão, com o intuito de obter os trechos

mais estáveis da emissão da vogal /a/ em tempo máximo de fonação. O trecho mais estável na emissão variou de sujeito para sujeito, visto que o tempo máximo de fonação apresentou grande variabilidade dentre os participantes da pesquisa, sendo que as menores amostras obtidas tiveram duração de cinco segundos e as maiores de 20 segundos.

Na análise de extensão de intensidade e frequência fundamental foi calculada a diferença entre os maiores e menores valores de intensidade e frequência fundamental de cada paciente.

6.2.2 Análise dos resultados

Os dados do presente estudo foram tabulados e analisados estatisticamente por meio do software The SAS System for Windows (Statistical Analysis System), versão 9.4.

Foi realizada estatística exploratória de dados através de medidas de resumo (média, desvio padrão, mínimo, mediana e máximo) para caracterização da amostra dos grupos estudados (idade, sexo, tempo de diagnóstico da doença) e das variáveis dependentes (frequência fundamental, intensidade, extensão de intensidade e frequência, taxa de elocução, TMF e parâmetros da análise perceptivo-auditiva).

Para a análise da confiabilidade dos escores obtidos a partir do preenchimento do protocolo de Disartria pelos avaliadores, foi realizado o Índice de Concordância de Kappa Fleiss.

Para a análise dos dados do protocolo “Vivendo com Disartria” ⁽⁶³⁾ inicialmente foi extraída a porcentagem individual dos itens que apresentaram “concordo bastante” e “concordo totalmente” (5 e 6) em todas as seções presentes no mesmo. Em seguida foi obtida a média e desvio padrão, para as dez seções do questionário e escore total. O valor pode variar de 1-6 e uma média maior indica problemas de comunicação mais graves ⁽⁶³⁾.

A comparação entre os grupos foi realizada através do teste de Mann-Whitney, Qui-Quadrado ou exato de Fisher. Além disso, foi utilizado o coeficiente de Spearman para verificar correlação entre escores. O nível de significância adotado para todos os testes estatísticos será de 5%.

7. RESULTADOS

7.1 Caracterização da Amostra

O presente estudo foi composto por 32 participantes, sendo 16 do grupo 1 (G1 - indivíduos com Esclerose Lateral Amiotrófica) e 16 do grupo 2 (G2 - indivíduos sem história/queixa de alterações neurológicas). Realizou-se levantamento dos dados dos participantes quanto ao gênero, idade e tempo de estudo, que se refere ao número de anos que o participante estudou, escolhido por ser mais preciso em detrimento de escolaridade, para os sujeitos de ambos os grupos. Além disso, foram coletadas informações referentes ao tempo de diagnóstico e sintomas iniciais (apenas para o G1). Os sintomas iniciais foram coletados com base no prontuário do participante e foram descritos *ipsis litteris* como detalhado pela equipe do ambulatório de doenças neuromusculares do Hospital das Clínicas da UNICAMP, onde os mesmos são atendidos, de acordo com o quadro 5.

Quadro 5 – Caracterização do G1 de acordo com o gênero, idade, tempo de diagnóstico e sintomas iniciais.

Participante	Gênero	Idade	Tempo de diagnóstico	Sintomas iniciais
Sujeito 1	M	47	7 anos	Fraqueza MMII; fadiga; fraqueza MMSS; Fasciculações em MMSS e MMII
Sujeito 2	M	46	3 anos	Desequilíbrio, redução de força MMSS; fasciculações; voz hipernasal, engasgos com líquidos.
Sujeito 3	F	62	12 anos	Quedas frequentes, dificuldade progressiva para andar.
Sujeito 4	M	54	12 anos	Fasciculações MMSS e MMII, câimbras, diminuição progressiva de força MMSS, associada à redução de massa muscular e hipotonia.
Sujeito 5	F	73	4 anos	Fraqueza e câimbras em MMSS, sem alteração de força; atrofia em MMII e fasciculações no corpo todo.
Sujeito 6	M	73	5 anos	Fraqueza progressiva no MMSS associada à hipotonia e fasciculações.
Sujeito 7	M	58	4 anos	Perda de força em MMSS e MMII; câimbras em MMII.
Sujeito 8	F	67	1 ano	Alteração da inteligibilidade de fala; com voz hipernasal; engasgos/tosse constante; estase salivar; câimbras.
Sujeito 10	F	73	1 ano	Dificuldade para falar, fasciculações, intensidade de voz reduzida, engasgos com líquidos.
Sujeito 21	M	30	9 anos	Diminuição de força em MMSS, atrofia do dedo indicador.
Sujeito 22	M	72	5 anos	Dificuldade para falar; engasgos com alimentos sólidos; marcha atípica, fasciculações de língua e musculatura de tronco e MMSS.
Sujeito 23	F	33	1 ano	Fala laboriosa com alteração da inteligibilidade; intensidade de voz reduzida.
Sujeito 24	F	51	2 anos	Quedas imotivadas; fraqueza em MMII e câimbras.
Sujeito 25	F	62	2 anos	Dificuldade para andar; câimbras; fasciculações; quedas esporádicas.
Sujeito 26	F	79	1 ano	Dores e perda de força em MMSS; fraqueza em MMII; dispneia; engasgos constantes; e dificuldade de fala.
Sujeito 27	F	67	1 ano	Dificuldade para andar e fraqueza nos membros; fasciculações, atrofia do muscular em MMII; câimbras.

Todos os sujeitos do G1 apresentam diagnóstico de ELA do tipo esporádica, com início dos sintomas variados, conforme pode ser visto no quadro 5. Apenas seis

(37,5%) deles apresentaram início de sintomas tipicamente bulbares e os outros dez (62,5%), cervical e torácico.

Sucedeu-se a análise descritiva dos dados referentes ao gênero, idade e tempo de doença de ambos os grupos e foram extraídas a média, mínima, mediana, máxima e desvio-padrão para melhor entendimento dos mesmos, de acordo com a tabela 1.

Tabela 1 – Caracterização da amostra de acordo com o gênero, idade, tempo de doença (especificamente para o G1).

	Variáveis	Grupos		Valor de p
		G1 (n=16)	G2 (n=16)	
Idade	Média	58,8	57,4	0,72*
	Mediana	62	60	
	Mínimo-Máximo	30-79	32-75	
	DP	14,4	12,6	
Gênero	Feminino	9	9	1,00**
	Masculino	7	7	
Tempo de Estudo (anos)	Média	7,4	11,5	0,042*
	Mediana	4,5	11	
	Mínimo-Máximo	3-15	2-23	
	DP	4,5	5,6	
Tempo de Doença (anos)	Média	4,4	-	
	Mediana	3,5	-	
	Mínimo-Máximo	1-12	-	
	DP	3,8	-	

(*) Teste de Mann Whitney; (**) Qui-Quadrado

As características da amostra foram semelhantes entre os grupos com exceção da variável tempo de estudo, em que é possível observar maior nível de escolaridade no G2. No entanto, acredita-se que a não homogeneidade dos grupos em relação a esta variável não interferirá nos resultados obtidos.

Dos sujeitos participantes da pesquisa, nove (56,3%) são do gênero feminino e sete (43,8%) do gênero masculino, para cada grupo, diferindo da literatura, uma vez que estudos comprovam maior incidência da doença em homens em detrimento de mulheres ^(5, 23).

De acordo com os resultados, podemos observar que a média de idade é de $58,8 \pm 14,4$ anos para o G1. Dos 16 que compõe este grupo, nove deles apresentaram

idade ≤ 60 anos, enquanto os outros sete se encontravam na faixa etária de 30 a 59 anos. Não houve diferença significativa ($p=0,72$) de idade entre os grupos G1 e G2, uma vez que este último apresentou média de $57,4 \pm 12,6$. A média de idade encontrada nesta pesquisa correlaciona com estudos epidemiológicos que relatam início de diagnóstico entre a 5ª década de vida ⁽²⁴⁾.

Já quanto ao tempo de doença, a média dos participantes é de $4,4 \pm 3,8$ anos de diagnóstico. Entretanto, observa-se uma grande variação em relação a esse tempo com nove indivíduos apresentando entre 1 a 5 anos, cinco entre 6 e 9 anos e apenas dois com idade ≤ 10 anos.

7.2 Disartria

Os achados da avaliação da disartria de ambos os grupos estão descritos na tabela 2 e descrevem a pontuação obtida no protocolo de disartria a partir dos seguintes parâmetros: respiração, fonação, ressonância, articulação e prosódia.

O protocolo contém cinco parâmetros, a saber: respiração, fonação, ressonância, articulação e prosódia, onde ao final de cada um deles poderá determinar o grau da alteração de 0 (zero) a 6 (seis), indicando 0 para a ausência de comprometimento e 6 comprometimento grave ⁽⁶⁴⁾. O somatório do resultado de cada parâmetro permite quantificar o grau da disartria.

Tabela 2 – Caracterização da disartria quanto aos parâmetros de respiração, fonação, ressonância, articulação e prosódia de G1 e G2.

		Grupos		Valor de p*
Variáveis		G1 (n=16)	G2 (n=16)	
Respiração	Média	3,6	0,9	<0.001
	Mediana	3,7	1	
	Min-Máx	1,0-6,0	0,0-3,0	
	Desvio-Padrão	1,3	0,8	
Fonação	Média	4,1	1,4	<0.001
	Mediana	4,2	1,2	
	Min-Máx	2,0-5,7	0,3-4,7	
	Desvio-Padrão	1	1,1	
Ressonância	Média	3	0,1	<0.001
	Mediana	3	0	
	Min-Máx	0,3-6,0	0,0-0,7	
	Desvio-Padrão	2,2	0,2	
Articulação	Média	3,3	0,1	<0.001
	Mediana	3,7	0	
	Min-Máx	0,3-6,0	0,0-1,3	
	Desvio-Padrão	2	0,3	
Prosódia	Média	2,5	0,3	<0.001
	Mediana	2,3	0	
	Min-Máx	0,3-0,6	0,0-1,3	
	Desvio-Padrão	1,9	0,4	
Escore Total	Média	9,9	1,7	<0.001
	Mediana	10,2	1,2	
	Min-Máx	2,8-17,6	0,4-5,8	
	Desvio-Padrão	4,3	1,4	

(*) Teste de Mann Whitney

A partir dos dados obtidos na avaliação do Protocolo da Disartria realizou-se análise inter-avaliadores, a qual evidenciou os seguintes índices de confiabilidade: parâmetro ressonância ($k=0.46$), articulação ($k=0.41$) e prosódia ($k=0.33$). No entanto, obteve confiabilidade fraca para o parâmetro fonação ($k=0.08$) e respiração ($k=0.14$). Leva-se em consideração que o tempo de experiência dos examinadores é fundamental para diminuir a subjetividade em relação à definição correta do tipo vocal utilizada pelo sujeito e ainda é importante atentar que a avaliação perceptivo-auditiva é sensível à qualidade da gravação, a presença de ruído ambiente em níveis variáveis e a diversidade dos sujeitos participantes da pesquisa, neste caso, principalmente em relação à idade e grau de evolução da doença que apresentou grande variabilidade. É

importante salientar que o grau de confiabilidade fraco se configura como uma limitação do estudo, no entanto resolveu-se permanecer com a utilização do mesmo devido à riqueza dos dados.

De acordo com o levantamento, todos os parâmetros da avaliação perceptivo-auditiva analisados apresentaram diferença significativa entre os grupos ($p < 0.001$), o que permite dizer que as alterações encontradas são características específicas do grupo de participantes com ELA estudado. O escore geral obteve média de $9,9 \pm 4,3$ para G1, indicando grau leve de comprometimento, no entanto, variou de grau leve a moderado de disartria (2,8-17,6 pontos).

7.3 Análise Acústica

Os achados da avaliação acústica da voz de ambos os grupos estão descritos na tabela 3 e contem os seguintes parâmetros: frequência fundamental, extensão de frequência, intensidade, extensão de intensidade, tempos máximos de fonação e taxa de elocução.

Tabela 3 – Caracterização da avaliação acústica da voz dos participantes de G1 e G2.

Variáveis		G1 (n=16)	G2 (n=16)	Valor de p*
F0 (Hz)	Média	159,0	154,2	0,84
	Mediana	151,1	150,6	
	Mín-máx	106,1-241,4	83,3-219,9	
	DP	35,8	40,0	
Var. F0 (Hz)	Média	93,2	31,3	0,0042
	Mediana	98,9	14,8	
	Mín-máx	8,7-236,4	3,7-124,5	
	DP	65,1	32,5	
Intensidade (dB)	Média	65,6	64,2	0,42
	Mediana	65,2	64,3	
	Mín-máx	54,2-75,5	55,1-74,6	
	DP	5,8	5,8	
Var. Intensidade (dB)	Média	8,3	7,0	0,19
	Mediana	8,6	6,1	
	Mín-máx	3,2-13,7	3,7-14,3	
	DP	2,5	3,0	
TMF(s)	Média	7,5	10,5	0,080
	Mediana	6,4	10,3	
	Mín-máx	0,9-18,0	2,3-29,5	
	DP	4,8	6,1	
Tx. Elocução (sil/s)	Média	1,9	4,9	<0.001
	Mediana	2,0	4,8	
	Mín-máx	0,2-4,7	2,3-8,4	
	DP	1,5	1,3	

(*) Teste de Mann Whitney

Dentre os parâmetros acústicos analisados, apenas variação de frequência ($p=0.0042$) e taxa de elocução ($p<0.001$) apresentaram diferenças significativas entre os grupos. Os valores indicam maior instabilidade no controle da frequência fundamental e velocidade de fala aumentada para os sujeitos do G1.

7.4 Qualidade de Vida

Para análise da qualidade de vida foi utilizado o questionário VcD – Vivendo com Disartria ⁽⁵⁸⁾ e inicialmente foi realizado o levantamento das porcentagens dos indivíduos que indicaram “concordam muito” e “concordam totalmente” (5-6) em todas as sentenças presentes. Os dados estão descritos na tabela 4.

Tabela 4 – Porcentagens dos indivíduos que indicaram “concordam muito” e “concordam totalmente” (5-6) de ambos os grupos no questionário VcD (n=16 por grupo).

	G1 n=16	G2 n=16	Valor de p
1. Problemas de comunicação relacionados principalmente á fala			
a. Eu fico sem ar quando falo	50%	0%	0,0024***
b. Eu fico rouco	62,5%	12,5%	0,0035***
c. Minha fala é lenta	75%	0%	<0,001**
d. Minha fala é arrastada	56,3%	0%	0,0008***
e. Eu tenho que repetir o que falo porque as pessoas não me entendem	81,3%	6,3%	<0,001**
2. Problemas de comunicação relacionados principalmente à linguagem/cognição			
a. Tenho dificuldades em achar as palavras para falar	6,3%	12,5%	1,00***
b. Minha fala é simples (farses curtas, gramática simples)	50%	18,8%	0,063**
c. Tenho que pensar no que estou falando e como estou dizendo enquanto falo	18,8%	12,5%	1,00***
d. Demoro para compreender uma informação nova	12,5%	6,3%	1,00***
e. Nem sempre compreendo os que as pessoas me dizem	6,3%	12,5%	1,00***
3. Problemas de comunicação relacionados principalmente ao cansaço			
a. Eu raramente começo uma conversa	31,3%	0%	0,043***
b. Eu evito discussões ou conversas profundas ou complicadas	56,3%	6,3%	0,0023**
c. Eu evito situações nas quais tenho que falar	56,3%	0%	0,0008***
d. Faço apenas pequenos comentários em conversas ou discussões	81,3%	6,3%	<0,001**
e. Não consigo me concentrar o suficiente para acompanhar o que as pessoas dizem	0%	6,3%	NC
4. Efeitos na emoção			
a. O modo de me comunicar varia de forma imprevisível	31,3%	6,3%	0,17***
b. Minhas dificuldades de fala pioram quando estou triste ou com raiva	62,5%	6,3%	0,0008**
c. Minhas dificuldades de fala afetam negativamente na minha auto-imagem	50%	0%	0,0024***
d. O meu humor afeta como eu interajo com os outros e como eu me comunico	43,8%	12,5%	0,11***
e. Eu me preocupo com as minhas dificuldades de fala	87,5%	6,3%	<0,001**
5. Efeitos em diferentes pessoas			
a. Eu sou tratado de um modo diferente pelas pessoas com quem me comunico	50%	0%	0,0024***
b. É difícil me comunicar com as pessoas da minha família	25%	0%	0,10***
c. É difícil me comunicar com parentes e amigos	50%	0%	0,0024***
d. É difícil me comunicar com as pessoas que eu conheço, no trabalho, ou no comércio, nas lojas, padarias, restaurantes, farmácias	56,3%	0%	0,0008***
e. É difícil me comunicar com as pessoas que não conheço	56,3%	0%	0,0008***
6. Efeitos nas diferentes situações			

a. É difícil falar com uma ou duas pessoas em casa	25%	0%	0,10***
b. É difícil falar quando os amigos me visitam	31,3%	0%	0,043***
c. É difícil falar ao telefone	62,5%	6,3%	0,0008**
d. É difícil falar em um grupo de pessoas que eu não conheço	75%	6,3%	<0,001**
e. É difícil falar sobre questões emocionais	37,5%	6,3%	0,083***
7. Minhas dificuldades de comunicação prejudicam minhas possibilidades de...			
a. Expressar as necessidades básicas (chamar atenção, expressar sentimentos etc)	62,5%	0%	0,0001**
b. Exercitar meu papel como membro da família como eu gostaria	50%	0%	0,0024***
c. Participar de reuniões sociais com parentes e amigos como eu gostaria	43,8%	0%	0,0068***
d. Participar no trabalho e em estudos como eu gostaria	62,5%	6,3%	0,0008**
e. Expressar minha personalidade como eu gostaria	68,8%	0%	
8. O que você acha que contribuem para as mudanças em sua comunicação?			
a. As próprias dificuldades de fala	81,3%	6,3%	<0,001**
b. Dificuldades com a linguagem (compreender e expressar idéias e sentimentos)	25%	6,3%	<0,001**
c. Dificuldade de pensar, lembrar e me concentrar	12,5%	6,3%	0,33***
d. Cansaço	75%	6,3%	1,00***
e. Dificuldades físicas	43,8%	6,3%	<0,001**
9. Como minha comunicação está alterada?			
a. Eu me comunico como eu gostaria, mas é difícil	12,5%	0%	0,037***
b. Eu me comunico como eu gostaria, mas os outros completam minhas frases e tentam me ajudar	12,5%	0%	NC
c. Eu tenho que pedir ajuda aos outros para ser capaz de me comunicar como eu gostaria	31,3%	0%	NC
d. Eu não me comunico como eu gostaria	68,8%	6,3%	0,043***
e. Eu me comunico como eu gostaria, mas não o quanto eu gostaria	12,5%	18,8%	0,0003**
10. Como você percebe mudanças e a possibilidade de mudar seu jeito de falar?			
a. Eu acho que minha fala pode mudar	87,5%	6,3%	1,00***
b. Eu falo para os outros que tenho um problema de fala/comunicação	68,8%	6,3%	<0,001**
c. Eu repeito de outro jeito quando as pessoas não me entendem	68,8%	6,3%	0,0003**
d. Eu paro e descanso um pouco, quando noto que não estou sendo compreendido	87,5%	6,3%	<0,001**
e. Eu nem falo se acho que vai ser difícil das pessoas me entenderem	68,8%	0%	<0,001**

(**) Teste Qui-Quadrado (***)Teste exato de Fisher

O questionário é dividido em dez seções com cinco afirmativas em cada, as quais estão relacionadas ao impacto da disartria em diferentes situações de comunicação na qualidade de vida dos indivíduos com ELA. Neste questionário, de acordo com a Tabela 4, os sujeitos com ELA apresentaram, de forma geral, impacto mais negativo na QV em relação ao G2.

Quatro das dez seções presentes no questionário apresentaram uma média percentual igual ou superior a 50% de indivíduos que indicaram “concordam muito” e “concordam totalmente” (5-6) nas as afirmativas do questionário, a saber: **“Como você percebe mudanças e a possibilidade de mudar seu jeito de falar?”** (76,8%), nos quais os participantes referem estar conscientes sobre a possibilidade de piora das alterações de fala, relatando criar estratégias quando não são compreendidos, desde repetir de outro jeito o enunciado, descansar um pouco e até evitar falar; **“Problemas de comunicação relacionados principalmente á fala”** (65%), em que os sujeitos com ELA se percebem com fala mais lenta e arrastada, tendo que repetir as palavras para que os outros o entendam; **“Minhas dificuldades de comunicação prejudicam minhas possibilidades de...”** (57,5%), em que fica claro que as dificuldades apresentadas restringem a participação social dos mesmos, como gostariam e **“Efeitos na emoção”** (55%), sendo possível perceber que as dificuldades ocasionadas pela doença produz efeito sobre a auto-imagem dos sujeitos.

Na tabela 5, observa-se a comparação das médias e desvio-padrão das dez seções e do escore total do questionário “Vivendo com Disartria”.

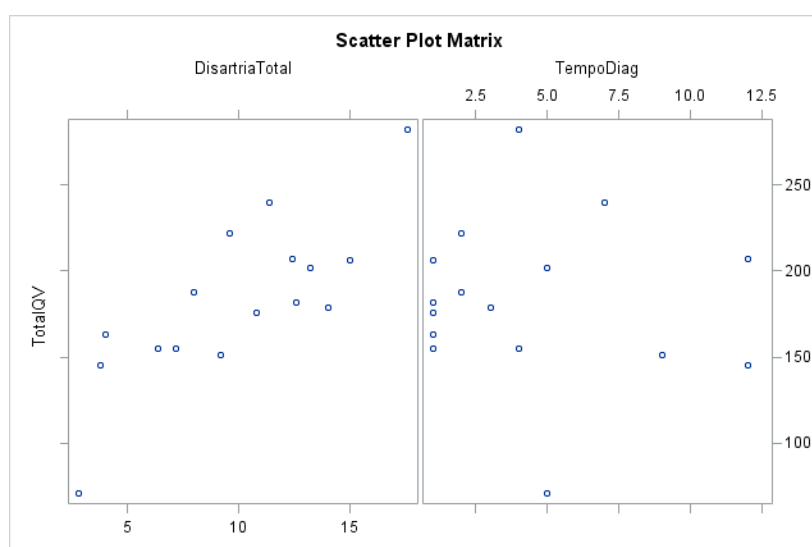
Tabela 5 – Comparação das médias e desvio padrão das dez seções e escore total do VcD.

	GE	GC
1. Problemas de comunicação relacionados principalmente á fala	4,7±1,6	1,7±1,3
2. Problemas de comunicação relacionados principalmente à linguagem/cognição	2,3±1,8	2,2±1,6
3. Problemas de comunicação relacionados principalmente ao cansaço	1,8±2,1	1,8±1,3
4. Efeitos na emoção	3,9±2,2	1,9±1,5
5. Efeitos em diferentes pessoas	3,9±0,8	1,3±0,8
6. Efeitos nas diferentes situações	3,9±2,0	1,5±1,1
7. Minhas dificuldades de comunicação prejudicam minhas possibilidades de...	4,4±1,8	1,3±0,9
8. O que você acha que contribuem para as mudanças em sua comunicação?	3,6±2,2	1,7±1,4
9. Como minha comunicação está alterada?	2,9±2,0	1,4±1,0
10. Como você percebe mudanças e a possibilidade de mudar seu jeito de falar?	4,8±1,8	1,6±1,3
Escore Total	189±49,6	81,2±30,3

De todas as seções, as que apresentaram maior escore foram a 10 (Como você percebe mudanças e a possibilidade de mudar seu jeito de falar?) com média de $4,8 \pm 1,8$, 1 (Problemas de comunicação relacionados principalmente á fala) com média de $4,7 \pm 1,6$ e 7 (Minhas dificuldades de comunicação prejudicam minhas possibilidades de...) com média de $4,4 \pm 1,8$.

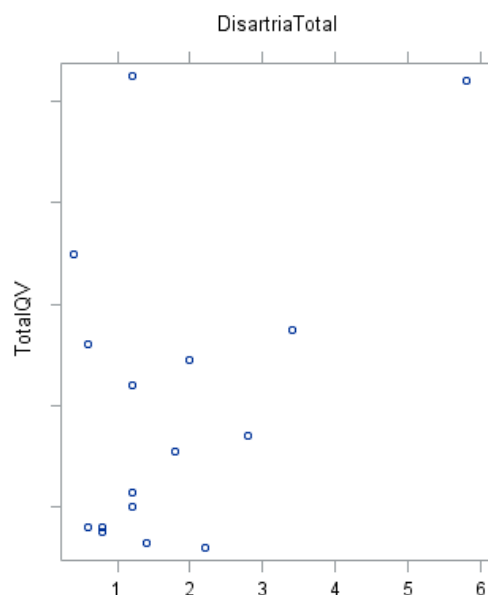
Para correlacionar a disartria e tempo de diagnóstico com a qualidade de vida foi realizado análise estatística por meio do coeficiente de Spearman que evidenciou correlação positiva significativa entre o escore total de Disartria e o escore total de Qualidade de Vida no G1 ($p=0,0008$ e $r=0.75202$), no entanto não houve correlação significativa entre tempo de diagnóstico e a QV ($p=0,84$ e $r=-0.05469$). Este achado nos possibilita dizer que quanto maior o escore total da Disartria, maior o impacto na Qualidade do indivíduo com ELA.

Figura 2: Resultado obtido após aplicação do teste estatístico de correlação de Spearman entre Disartria e tempo de diagnóstico com a Qualidade de vida no G1.



Em relação ao G2, Não foi observada correlação linear entre os escores totais da qualidade de vida e da disartria ($p=0,66$ e $r=0.11730$) como é possível observar na figura 3.

Figura 3: Correlação de Spearman entre Disartria e Qualidade de Vida no G2



Na tabela 6 é possível observar que tanto do no escore total da disartria quanto no escore total da qualidade de vida, o G1 apresentou números elevados em relação ao G2, com média de $9,9 \pm 4,3$ e $182,7 \pm 47$, respectivamente, sugerindo maior grau de comprometimento nas alterações de voz e fala e maior impacto dessas alterações na qualidade de vida.

Tabela 6: Medidas de posição e dispersão por grupo

Variáveis		Grupos	
		G1(n=16)	G2 (n=16)
Escore Total (Disartria)	Média	9,9	1,7
	Mediana	10,2	1,2
	Min/Máx	2,8-17,6	0,4-5,8
	DP	4,29	1,4
Escore Total (QV)	Média	182,7	81,9
	Mediana	180,5	72,5
	Min/Máx	71-282	52-145
	DP	47,0	30,3
Tempo de Diagnóstico	Média	4,4	
	Mediana	10,2	
	Min/Máx	1,0-12,0	
	DP	3,8	

8. DISCUSSÃO

Os achados da pesquisa sugerem que a disartria está presente na ELA em graus variados e produz impacto negativo na qualidade de vida dos sujeitos, pois interfere na inteligibilidade de fala dos mesmos, o que impossibilita sua inserção social em fases avançadas. Segue-se, de forma detalhada, a discussão a partir da análise de todos os aspectos contemplados no estudo.

8.1 Disartria

De acordo com a análise dos dados e comparação dos achados do protocolo de disartria entre os grupos, todos os itens da avaliação perceptivo-auditiva, relacionados à respiração, fonação, ressonância, articulação e prosódia do G1 apresentaram-se alterados.

Quanto ao parâmetro respiração, a média do grau de alteração indica comprometimento moderado no G1 e leve no G2. Os resultados para o G1 podem estar relacionados à insuficiência respiratória ⁽²⁴⁾, descritas na literatura como recorrentes em indivíduos com ELA devido às alterações no controle da ventilação, aparecimento de sinais de fadiga muscular respiratória, alterações nas propriedades mecânicas do sistema respiratório, mudanças na troca gasosa, especialmente no período noturno, e disfunção do trato respiratório superior, fazendo com que, em fases avançadas, o portador da doença necessite do uso de ventilação mecânica para melhora da qualidade de vida e aumento da sobrevida ⁽⁷³⁾.

A dispneia ocorre devido à fraqueza progressiva dos músculos da respiração (intercostais, diafragma e abdominais), devido ao aumento gradual do dióxido de carbono (CO₂) e dessaturação do oxigênio (O₂). Este quadro provoca cefaleias matinais, distúrbios do sono, sudorese, sonolência durante o dia, fadiga, ansiedade e pânico ⁽⁷⁴⁾. Ainda nesse sentido, os efeitos das alterações respiratórias podem ser sentidos desde o primeiro momentos na comunicação, uma vez que interfere na fluência da mesma, tornando-a mais laboriosa e prejudicando a inteligibilidade. Segundo a literatura, a respiração está diretamente ligada à fonação, pois compromete o sincronismo necessário entre os mecanismos aerodinâmicos e mioelásticos, levando o indivíduo a apresentar um quadro de incoordenação ⁽⁷⁵⁾.

Em relação à fonação, os achados evidenciam grau moderado de comprometimento no GE. Alguns autores referem que a deterioração vocal em indivíduos com ELA é comum, e que esta é uma característica relevante na sintomatologia clínica dos falantes diagnosticados com tal enfermidade, uma vez que sinaliza o envolvimento bulbar ⁽⁴³⁾. O principal sintoma vocal na ELA é a rouquidão ⁽⁷⁶⁾, no entanto outras alterações também podem ser observadas, como: tensão, soprosidade, aspereza, hipernasalidade, frequência grave, intensidade baixa, voz monótona ⁽⁷⁷⁾ e tremor ⁽⁷⁸⁾.

De acordo com a análise perceptivo-auditiva realizada pelos avaliadores neste estudo não houve consenso entre o grau de comprometimento da fonação, no entanto as alterações mais frequentemente avaliadas foram: rouquidão, soprosidade, aspereza e instabilidade.

É importante ressaltar que este parâmetro foi o que apresentou maior escore no G2, evidenciando média de $1,4 \pm 1,1$. Apesar dos participantes deste grupo não terem apresentado queixas vocais iniciais, a voz sofre efeito de vários fatores ao longo do tempo, relacionados à alimentação, tabagismo, etilismo, uso de drogas ilícitas, práticas vocais abusivas ou até mesmo do próprio envelhecimento, causando algum tipo de alteração, o que pode justificar tal achado.

Alguns parâmetros vocais foram analisados acusticamente para complementar os dados das características da fonação, e de acordo com os achados houve diferença significativa entre os grupos para variação de frequência e taxa de elocução.

Quanto à extensão de frequência observa-se que os indivíduos com ELA apresentaram valores aumentados em relação aos participantes do G2, sem queixas neurológicas, o que corrobora estudo realizado anteriormente ⁽⁷⁹⁾. Tal achado evidencia maior instabilidade no controle da frequência fundamental nas vozes dos indivíduos deste grupo, o que de acordo com Ramig *et al* ⁽⁸⁰⁾ aumenta com o percurso da doença. A rouquidão apresentada comumente por indivíduos com ELA e observada consistentemente na avaliação perceptivo-auditiva do protocolo de disartria, aplicado neste estudo, correlaciona-se com variação de frequência ⁽⁸¹⁾. De acordo com o conceito utilizado nesta pesquisa de extensão de frequência, caracterizado pela diferença entre a frequência máxima e mínima da voz encontrada durante a emissão, a literatura específica refere que há variações em indivíduos com vozes sem alterações, os quais são adotados como valores normativos. Ainda nesse sentido, reitera que tal variação não ultrapassa 2 (dois) Hz durante emissão sustentada. No entanto, em pesquisa realizada com mulheres disfônicas e com vozes sem alteração, encontrou-se uma extensão de frequência de 11,2 Hz para as vozes adaptadas ⁽⁸²⁾. Já em relação a sujeitos do gênero masculino, o *Multi Dimensional Voice Program Advanced* (MDVPA) indica que o padrão normativo de frequência fundamental mais aguda no homem é de 150,08 Hz e a mais grave de 140,41 Hz durante emissão sustentada, portanto, obtendo-se uma extensão de frequência de 9,6 Hz ⁽⁸³⁾. É interessante perceber que na pesquisa vigente, mesmo os valores do G2 foram superiores ($31,3 \pm 32,5$ Hz) ao que se adotam como valores normativos para indivíduos sem alterações vocais. No entanto, acredita-se que isto se deve ao fato de que a maioria dos sujeitos da pesquisa, em ambos os grupos, serem de indivíduos com idade igual ou superior a 60 anos, e a voz, nesta circunstância, sofrer o efeito natural do envelhecimento, desta forma alterando tal parâmetro.

A taxa de elocução se refere à velocidade articulatória, que pode ser verificada pelo número de sílabas emitidas por segundo ⁽⁸⁴⁾. Após pesquisa com falantes do estado de São Paulo e Minas Gerais, autores ⁽⁸⁵⁾ referem que a taxa de elocução média para falantes sem alterações é de 5,8 sílabas/s para homens e 5,2 sílabas/s para mulheres. No estudo, os participantes de G1 apresentaram uma diminuição da taxa de elocução em comparação com GC, o que sugere que os mesmos apresentam velocidade de fala mais lenta. A diminuição da velocidade e de fala está intimamente relacionada com as alterações respiratórias apresentadas no curso da ELA. O ritmo de fala lentificado compromete a fluência que aliada à fadiga, ocasionada pela dispneia, dificulta a inteligibilidade da comunicação. Em indivíduos com alterações prosódicas, como no caso de sujeitos com ELA, comumente são relatadas alterações como monotonia e redução da variação de frequência e intensidade, disfluência, alteração da velocidade e pausas inadequadas ⁽⁸⁶⁾. Entretanto, nesta pesquisa observou-se grande variação de frequência, contradizendo o exposto na literatura, provavelmente devido ao tremor, comum na patologia, e instabilidade vocal encontrada e referida na avaliação da disartria na maior parte desses sujeitos.

No que se refere ao parâmetro ressonância, os achados evidenciaram grau moderado de alteração dentre os participantes do G1. Apesar das alterações ressonanciais não serem estudadas com frequência na literatura específica, pesquisas relatam que a hipernasalidade ⁽⁸⁷⁾ está presente na ELA. A justificativa dessa sintomatologia está relacionada ao comprometimento da musculatura velofaríngea, e é acusticamente, relacionada à diminuição da projeção e redução de intensidade vocal, o que comumente também interfere na inteligibilidade da fala ⁽³⁹⁾.

A articulação em indivíduos com ELA está frequentemente comprometida e faz parte das alterações disártricas encontradas em decorrência da doença desde as fases iniciais. Doravante, tornam-se piores e comprometem de forma significativa a inteligibilidade de fala dos mesmos ^(24, 43). Na maior parte dos casos, as alterações articulatórias acontecem devido à deficiência da musculatura orofacial e atrofia de língua e lábios ⁽³⁶⁾. Esta afirmação converge com os achados desta pesquisa, que indica uma média de grau de alteração moderado para este parâmetro.

Já no tocante à prosódia, que consiste no ritmo e na velocidade de fala, articulação, pausas no discurso e variações de intensidade ⁽⁸⁸⁾, o levantamento sugere grau de comprometimento de leve a moderado no G1. Em sujeitos com ELA é possível observar ritmo de fala lentificado, que acontece devido à diminuição da tonicidade e força muscular, redução da amplitude dos movimentos articulatórios e eventualmente, tremor das estruturas orofaciais ^(43, 73). Outra justificativa está ligada aos achados vocais de intensidade reduzida e voz monótona ⁽⁷⁷⁾, que dificultam as variações melódicas da fala. Outra pesquisa que utilizou

o mesmo protocolo para avaliação da disartria, tendo como foco a Doença de Parkinson, evidenciou que a prosódia é um parâmetro que se encontra significativamente alterado, desde as fases iniciais e influenciam negativamente na QV dos sujeitos com Parkinson ⁽⁶⁷⁾.

Quanto ao escore total do Protocolo da Disartria, utilizado neste estudo, observou-se média do grau de comprometimento de $9,9 \pm 4,3$ para G1, sugerindo grau leve a moderado. No G2, em contrapartida, a média foi de $1,7 \pm 1,4$, evidenciando diferença significativa quando realizada comparação entre os grupos ($p < 0,001$). Tal achado sugere que há maior comprometimento da fonoarticulação no G1 e assegura que estes dados são característicos do grupo estudado. De modo geral, a ELA provoca distúrbios motores envolvendo as estruturas responsáveis pela produção da fala e voz (fonoarticulação). Tais distúrbios refletem a desintegração dos movimentos automáticos e voluntários causados pelas alterações nos territórios de inervação bulbar (territórios dos nervos glossofaríngeo, vago, acessório e hipoglosso) ^(43,71). A fonoarticulação é considerada função oromotora e é controlada por mecanismos neuronais que são prejudicados pelo controle sensório-motor das estruturas envolvidas e requeridas nesta função.

As alterações desses parâmetros da disartria interferem diretamente na inteligibilidade de fala dos sujeitos com ELA. A deterioração da mesma compromete a comunicação efetiva e reduz o contato com outras pessoas, desta forma, o presente estudo destaca a importância da avaliação de todos os parâmetros analisados, uma vez que estão presentes, em graus variados, no percurso da doença, o que pode auxiliar precocemente no diagnóstico da ELA, bem como no diagnóstico diferencial. Os dados ainda suscitam a importância da avaliação da qualidade de vida, a fim de mensurar o quanto estas alterações interferem na vida do indivíduo.

A partir desses resultados, destaca-se ainda, a relevância da fonoterapia na reabilitação, principalmente nos estágios iniciais da doença, e na QV de pacientes com ELA, bem como a necessidade de um planejamento terapêutico interdisciplinar com essa população, uma vez que não somente os aspectos da fala e voz podem interferir na QV voltada para comunicação destes pacientes.

8.2 Qualidade de Vida

De acordo com os achados da pesquisa é possível perceber que a disartria apresentada pelos pacientes com ELA tem um impacto negativo na auto-imagem dos mesmos quando comparado ao G2. Estas dificuldades restringem sua participação ativa no meio social, mesmo com familiares e amigos próximos, o que faz com que o indivíduo se isole continuamente, e cerceia a possibilidade de expressar seus anseios e vontades. Tal

afirmação corrobora estudo anterior ⁽²²⁾ que refere que na ELA, a rápida progressão e a gravidade da fraqueza muscular afetam profundamente os sentimentos do paciente de esperança, auto-estima e dignidade, assim como suas oportunidades para atividades pessoais, realização de metas e permanência no trabalho. No tocante a função social do paciente, a doença afeta o papel social, a participação em atividades recreacionais e de lazer, assim como a atividade sexual.

O presente estudo revela que frequentemente, o indivíduo com ELA não é entendido pelos seus interlocutores, sendo necessária a repetição constante de palavras ou frases, levando-o a estafa que aliada ao cansaço comum da doença acabam optando por não falar na maior parte das situações. Essa fala laboriosa implica no isolamento constante da pessoa com a doença, o que representa piora na qualidade de vida do mesmo. Outro levantamento reafirma esse achado e refere que as dificuldades do interlocutor entender a fala e as repetições necessárias diminuem a taxa de comunicação destes indivíduos ⁽⁵⁷⁾.

Em pesquisa que utilizou o mesmo protocolo de qualidade de vida, com outra neuropatia, observou que, assim como os sujeitos com ELA, indivíduos com Doença de Parkinson também se mostram insatisfeitos com o modo e com a qualidade de sua comunicação, apresentando necessidade de auxílio de outras pessoas para manter esta função ⁽⁶⁷⁾.

Em outro estudo ⁽⁸⁹⁾ sobre qualidade de vida na ELA que utilizou o protocolo ALSAQ-40/BR, o domínio comunicação foi o terceiro mais alterado (apresentou pontuação de 66 de 100), evidenciando grande impacto na qualidade vida. Tal dado reafirma a necessidade de atenção para este aspecto.

Nesse sentindo, a fonoterapia desde as fases iniciais se mostra útil, uma vez que poderá trabalhar os aspectos fonoarticulatórios ⁽³⁶⁾, mantendo uma comunicação efetiva por mais tempo, e em fases avançadas poderá introduzir um meio alternativo de comunicação, a fim de assegurar a continuidade da mesma ⁽¹²⁾. Desta forma, será possível a permanência no meio social e ainda poderá auxiliar na tomada de decisões na elaboração de planejamentos e planos de intervenção da equipe médica e de apoio, tratamento e serviços ⁽²²⁾.

Outro achado importante deste estudo está relacionado à percepção do indivíduo em relação à própria doença e dificuldades de comunicação, demonstrando receio em saberem que as mesmas podem piorar. É possível concluir tal afirmação quando referem “Eu me preocupo com as minhas dificuldades de fala” e “Eu acho que minha fala pode mudar”, ambas as afirmações totalizando 87,5% de indivíduos que marcaram concordo muito e concordo totalmente no VcD. A justificativa para esta questão encontra-se no fato de que ao saberem diagnóstico, com a notícia de uma doença neurodegenerativa, se mostram

frustrados e com poucas esperanças em relação à melhora na comunicação, uma vez que não há cura para doença e o tratamento medicamentoso é paliativo ^(90, 91).

Apesar de o declínio funcional ser inexorável em sujeitos com ELA, pesquisa ⁽⁸⁹⁾ aponta que o domínio emocional encontra-se pouco alterado. Em estudo ^(92,93) que comparou pacientes e cuidadores quanto à depressão, ansiedade e qualidade de vida, observou-se que nenhum grupo apresentou níveis de depressão, referindo que a depressão severa é rara em pacientes com ELA. Apesar da presente pesquisa não ter avaliado a domínio emocional, os achados demonstram que o impacto negativo da comunicação na qualidade de vida desses sujeitos e consequente isolamento social, interferem na vida emocional, o que confirma dados de pesquisa anterior de que a incapacidade física de comunicação prejudica os indivíduos no seu convívio social levando-o ao embotamento, podendo é claro, refletir no seu estado emocional ⁽⁸⁹⁾. Sendo assim, é importante estar atento a essas questões a fim de evitar quadros graves de depressão, o que prejudicaria ainda mais o estado geral do doente. Fatores como acolhimento familiar e suporte de cuidadores e equipe médica podem influir de modo positivo neste aspecto.

Os achados desta dissertação, já descritos, sugerem que as alterações de fala presentes em indivíduos com ELA interferem de forma significativa na qualidade de vida dos mesmos, uma vez que impossibilitam, com o decorrer da doença, a comunicação com outras pessoas, mesmo familiares e amigos próximos. Esta situação torna-os incapazes de exercer seu papel social, no trabalho, eventos sociais e até mesmo em casa, como membro da família.

Tais dados são importantes, à medida que tornam possíveis saber em que situações de comunicação as dificuldades fonoarticulatórias podem ter um impacto maior, e desta forma nortear a conduta terapêutica, permitindo traçar um planejamento adequado a fim de melhorar a qualidade de vida dos sujeitos com ELA.

8.3 Disartria x Qualidade de Vida

Os dados deste estudo referentes à relação da disartria com qualidade de vida dos sujeitos com ELA evidenciam que à medida que as alterações disártricas aumentam com o curso da doença, há piora da QV relacionada à disartria. Este achado confirma a hipótese inicial desta pesquisa e faz alusão a importância do diagnóstico precoce com o propósito de atenuar os efeitos da doença na comunicação. O diagnóstico precoce melhora as chances do sujeito, permite um acompanhamento médico eficiente, realização de plano de terapêutico adequado e encaminhamento para os serviços necessários, diminuindo o impacto que o mesmo pode causar na vida do indivíduo ⁽⁹⁴⁾.

Quanto à relação da qualidade de vida com tempo de diagnóstico não foi observada correlação significativa. A ausência da correlação mostra que indivíduos com pouco tempo de doença podem apresentar grande impacto na QV relacionada à disartria, ou o contrário, sujeitos com mais tempo de diagnóstico podem apresentar menor impacto. O que contradiz estudo anterior que apontou correlação significativa entre essas variáveis, baseado na justificativa que em estágios avançados da ELA os indivíduos apresentam comprometimentos respiratórios, dificultando as AVD's e as comunicações dos portadores de ELA ⁽⁹⁵⁾. O fato de a presente pesquisa avaliar apenas o domínio comunicação pode justificar este achado, uma vez que outros aspectos como mobilidade e atividades de vida diária tem maior interferência na qualidade de vida ⁽⁸⁹⁾.

Isto posto, é imperativa a necessidade de avaliar a qualidade de vida dos indivíduos com ELA, pois traz luz aos aspectos que podem interferir de modo negativo na mesma, bem como pode fornecer informações relacionadas ao avanço do processo terapêutico, tão importante para os sujeitos portadores da doença.

8.4 Limitações do Estudo

É importante salientar que esta dissertação apresenta algumas limitações. A primeira delas é em relação uso do dispositivo móvel que foi utilizado para a coleta das amostras de áudio e vídeo. Sabe-se que este tipo de dispositivo não é comumente utilizado em pesquisas científicas, porém, com o grande avanço tecnológico é esperado que estes equipamentos sejam cada vez mais utilizados, principalmente pela sua praticidade e potencial tecnológico, em pesquisas que envolvam a análise perceptivo-auditiva e a acústica da voz. No entanto, sugere-se que novos estudos sejam realizados comparando as amostras obtidas via dispositivo móvel e amostras obtidas via gravação direta.

O uso de protocolos traduzidos, porém não validados pode ser considerado como uma limitação, porém cabe ressaltar que a experiência da utilização dos dois protocolos já mencionados anteriormente foi muito rica e permitiu a obtenção de diversos dados acerca da disartria na ELA e do impacto na qualidade de vida que os indivíduos com ELA apresentam.

Outro ponto importante a ser considerado foi à confiabilidade fraca do parâmetro “fonação” do Protocolo de Avaliação da Disartria após aplicação do Índice de Concordância Kappa Fleiss. A diversidade do tempo de experiência profissional das três juízas que participaram se configura, nesta circunstância, como um influenciador negativo para avaliação que é potencialmente subjetiva e pode ter corroborado para a obtenção da baixa correlação neste parâmetro. Apesar do resultado, os dados obtidos se mostraram ricos, e por

si só podem suscitar respostas acerca das alterações fonatórias encontradas nas pessoas com ELA, indicando um caminho para o atendimento terapêutico.

9. CONCLUSÃO

O presente estudo evidenciou que há relação direta entre QV e disartria na ELA. Além disso, todos os parâmetros da disartria, a saber: respiração, fonação, ressonância, articulação e prosódia estão alterados neste grupo, em graus variados no curso da doença e impactam negativamente a qualidade de vida dos mesmos.

Quanto à avaliação acústica da fonação apenas as variáveis variação de frequência e taxa de elocução apresentaram-se alteradas, evidenciado serem esses os aspectos que podem influenciar na comunicação dos portadores da doença.

Além disso, fica evidente que às questões ligadas às dificuldades de comunicação nas diferentes situações do dia a dia, principalmente àquelas relacionadas à ininteligibilidade de fala, que compromete a funcionalidade da comunicação e restringe a participação social, mesmo com família e amigos próximo, mostraram-se desfavoráveis.

Deste modo, torna-se importante a avaliação e acompanhamento da disartria, bem como da qualidade de vida, a fim de prover o melhor tratamento para os indivíduos com ELA e permitir sua inserção social mesmo em fases avançadas, já que ainda não existe uma cura pra doença.

REFERÊNCIAS

1. Lima SR, Gomes KB. Esclerose lateral amiotrófica e o tratamento com células-tronco. São Paulo: Rev Bras Clin Med; 2010. p. 531-7.
2. Hou L, Hong T. Stem cells and neurodegenerative diseases. Sci China Ser C-Life Sci; 2008. p. 287-94.
3. Mitchell JD, Borasio GD. Amyotrophic lateral sclerosis. Lancet. 2007;369(9578):2031-41. (Dietrich-Neto, Allegaro, Dias-Tosta et al, 1998)
4. Dietrich-Neto F, Callegaro D, Dias-Tosta E, Silva HA, Ferraz ME, Lima JM, et al. Amyotrophic lateral sclerosis in Brazil: 1998 national survey. Arq Neuropsiquiatr. 2000;58(3A):607-15.
5. Mitchell JD. Amyotrophic lateral sclerosis: toxins and environment. Amyotroph Lateral Scler Other Motor Neuron Disord. 2000;1(4):235-50.
6. Castro-Costa CMDea. Motor neuron diseases in the University Hospital of Fortaleza (Northeastern Brazil): a clinico-demographic analysis of 87 cases. São Paulo: Arq. Neuro-Psiquiatr. [online]; 2000. p. 986-9.
7. Resqueti V, Araújo P, Júnior M, Fregonezi G. Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) e músculos respiratórios. Ter Man; 2011. p. 297-303.
8. Andrews J. Amyotrophic lateral sclerosis: clinical management and research update. Curr Neurol Neurosci Rep 2009. p. 59-68.
9. Fighting on every front to improve living with ALS. Chicago: The ALS Association. (última atualização em 10/2005, citado em 04/10/2007). Disponível em: <http://www.alsa.org/als/default.cfm>.
10. Darley FL, Aronson AE, Brown JR. Differential diagnostic patterns of dysarthria. J Speech Hear Res. 1969;12(2):246-69.
11. Ortiz KZ, Carrillo L. Comparação entre as análises auditiva e acústica nas disartrias. Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia. 2008;13:325-31.
12. Chiappetta ALM, Oda AL. Doenças neuromusculares. In: Ferreira LP, Befi-Lopes DM, Limongi SCO, editors. Tratado de Fonoaudiologia. São Paulo: Roca; 2004. p. 330-41.
13. Borges CF. Dependência e morte da “mãe de família”: a solidariedade familiar e comunitária nos cuidados com a paciente de esclerose lateral amiotrófica 2003; 8:[21-9 pp.].
14. Hardiman O, Hickey A, O'Donerty LJ. Physical decline and quality of life in amyotrophic lateral sclerosis. Amyotroph Lateral Scler Other Motor Neuron Disord. 2004;5(4):230-4
15. WHO. The world health report 1997 - conquering suffering, enriching humanity. 1997.

16. de Soárez PC, Kowalski CC, Ferraz MB, Ciconelli RM. [Translation into Brazilian Portuguese and validation of the Work Limitations Questionnaire]. *Rev Panam Salud Publica*. 2007;22(1):21-8.
17. Ellwood PM. Shattuck lecture--outcomes management. A technology of patient experience. *N Engl J Med*. 1988;318(23):1549-56.
18. Guccione AA. Physical therapy diagnosis and the relationship between impairments and function. *Phys Ther*. 1991;71(7):499-503; discussion -4.
19. Haley SM, Coster WJ, Binda-Sundberg K. Measuring physical disablement: the contextual challenge. *Phys Ther*. 1994;74(5):443-51.
20. Behlau M, Oliveira G, Santos LeM, Ricarte A. Validation in Brazil of self-assessment protocols for dysphonia impact. *Pro Fono*. 2009;21(4):326-32
21. Zanoteli E, Peres ABA, Oliveira ASB, Gabbai AA. Biologia molecular nas doenças do neurônio motor. *Rev Neurocienc* 2004;2:24-9.
22. de Mello MP, Orsini M, Nascimento OJM, Pernes M, de Lima JMB, Heitor C, Leite MAA. O paciente oculto: Qualidade de Vida entre cuidadores e pacientes com diagnóstico de Esclerose Lateral Amiotrófica. *Rev Bras Neurol*, 45 (4): 5-16, 2009
23. Norris F, Shepherd R, Denys EUK, Mukai E, Elias L, Holden D, et al. natural history and outcome in idiopathic adult motor neuron disease. *J Neurol Sci* 1993;118:48-55.
24. Xerez DR. Reabilitação na esclerose lateral amiotrófica: revisão da literatura. *Acta Fisiatr* 2008;15:182-8.
25. Camelier A; Rosa F; Jones P, Jardim JR. Validation of the Airways Questionnaire 20 - AQ20 in patients with chronic obstructive pulmonary disease (COPD) in Brazil. *J Pneumol* 2003;29:28-35.
26. Ghezzi SR, Fontes SV, Aguiar AS, Vitali LM, Fukujima MM, Ortensi FMF. Qualidade do sono de pacientes com esclerose lateral amiotrófica: análise dos instrumentos de avaliação. *Rev Neurocienc* 2005;13:21-7.
27. Bourke SC, Shaw PJ, Gibson GJ. Respiratory function vs sleep-disordered breathing as predictors of QOL in ALS. *Neurology* 2001;57:2040-4.
28. Brooks, B.R., El Escorial World Federation of Neurology criteria for the diagnosis of amyotrophic lateral sclerosis. Subcommittee on Motor Neuron Diseases/Amyotrophic Lateral Sclerosis of the World Federation of Neurology Research Group on Neuromuscular Diseases and the El Escorial "Clinical limits of amyotrophic lateral sclerosis" workshop contributors. *J Neurol Sci*, 1994. 124 Suppl: p. 96-107.
29. Wilbourn AJ. Clinical neurophysiology in the diagnosis of amyotrophic lateral sclerosis: the Lambert and the El Escorial criteria. *J Neurol Sci* 1998;160 Suppl 1:S25-9.

30. Van den Berg JP, Kalmijn S, Lindeman E. *et al.* Multidisciplinary ALS care improve quality of life in patients with ALS. *Neurology*. 2005; 65: 1264-67.
31. Miller L, Mitchell J, Lyon M, Moore D. Riluzole for amyotrophic lateral sclerosis (ALS)/motor neuron disease (MND). *Cochrane database Syst Rev* 2007; 1: CD 001447)
32. Mitsumoto H, Bromberg M, Johnston W *et al.* Promoting excellence in end-of-life care in ALS. *Amyotroph Lateral Scler Other Motor Neuron Disord* 2005; 6: 45-54.
33. de Andrew C. Elden, Aaron D. Gitler *et al.* Ataxin-2 intermediate-length polyglutamine expansions are associated with increased risk for ALS. *Nature* 2015; doi:10.1038/nature09320)
34. Körner S, Sieniawski M, Siniawski M, Kollewe K, Rath KJ, Krampfl K, *et al.* Speech therapy and communication device: impact on quality of life and mood in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Amyotroph Lateral Scler Frontotemporal Degener* 2013; 14(1):20-5.
35. Busanello AR , de Nisa e Castro SAF , Rosa AAA. Disartria e doença de Machado-Joseph: relato de caso. *Rev Soc Bras Fonoaudiol*. 2007;12(3):247-51.
36. Orient-López F, Terré-Boliart R, Guevara-Espinosa D, Bernabeu-Guitart M. Tratamiento neurorrehabilitador de la esclerosis lateral amiotrófica. *Rev Neurol* 2006; 43 (9): 549-555.
37. Darley FL, Aronson AE, Brown JR. Differential diagnostic patterns of dysarthria. *Journal of speech and hearing research*. 1969;12(2):246-69.
38. Murdoch BE. Estrutura neuroanatômica da disartria. In: Murdoch BE, Vitorino J, editors. *Disartria: uma abordagem fisiológica para avaliação e tratamento*. São Paulo: Lovise; 2005.
39. Behlau M, Azevedo R, Madazio G. Anatomia da laringe e fisiologia da produção vocal. In: Behlau M, editor. *Voz: o livro do especialista*. Rio de Janeiro: Revinter; 2008.
40. De Oliveira ASB. O que é ELA. In: *Manual ELA – Vivendo com Esclerose Lateral Amiotrófica*. Instituto Paulo Gontijo: São Paulo, 2015: 19-23
41. Darley FL, Aronson AE, Brown JR. *Motor Speech Disorders*. Philadelphia: W.B. Saunders; 1975.
42. Peres A, Nakazune S. Comunicação. In: *Manual ELA – Vivendo com Esclerose Lateral Amiotrófica*. Instituto Paulo Gontijo: São Paulo, 2015: 87-89.
43. Pontes RT, Orsini M, de Freitas MRG, Antonioli RS, Nascimento OJN. Alterações da fonação e deglutição na Esclerose Lateral Amiotrófica: Revisão de Literatura. *Rev Neurocienc* 2010;18(1):69-73.

44. Carrow E, Rivera V, Mauldin M. Deviant speech characteristics in motor neuron disease. *Arch Otolaryngol* 1974; 100: 212–8.
45. Minayo MCS, Hartz ZMA, Buss PM. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2000;5(1):7-18.
46. Auquier P, Simeoni MC & Mendizabal H 1997. Approches théoriques et méthodologiques de la qualité de vie liée à la santé. *Revue Prevenir* 33:77-86.
47. Gianchello AL 1996. Health outcomes research in Hispaniccs/Latinos. *Journal of Medical Systems* 21(5): 235-254
48. Ciconelli RM, Soárez PC, Kowalski CC, Ferraz MB. *Sao Paulo Med J*. 2007 May 3;125(3):199.
49. Arcieri JBC. Descuidar-se e perda da qualidade de vida. In: Quayle J, Lucia MCS. *Adoecer: compreendendo as interações do doente com sua doença*. São Paulo: Atheneu, 2003, p. 9-22.
50. Bergner M., Bobbitt R. A., Carter W. B. The Sickness Impact Profile: development and final revision of a health status measure. *Medical Care* 1981;19:787-805.
51. Hunt SM, McEwen J & McKenna. Measuring health status. *Journal of the Royal College of General Practitioner*, 1985; 35:185-188.
52. Ware J, Sherbourne C. The MOS 36 item short form health survey (SF–36). I. Conceptual framework and item selection. *Med Care* 1992; 30:473-483.
53. Fleck MPA, Leal OF, Louzada F, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G et al. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). *Ver Bras Psiquiatr*. 1999; 21 (1): 19-28.
54. Williams MT, Donnelly JP, Holmlund T, Battaglia M. ALS: Family caregiver needs and quality of life. *Amyotroph Lateral Scler* 2008; 9(5): 279-86.
55. Robbins RA, Simmons Z, Bremer BA, Walsh SM, Fischer S. Quality of life in ALS is maintained as physical function declines. *Neurology* 2001; 56(4): 442-444.
56. Epton J, Harris R, Jenkinson C. Quality of life in amyotrophic lateral sclerosis/motor neuron disease: a structured review. *Amyotroph Lateral Scler* 2009;10(1):15-26.
57. Ware J, Sherbourne C. The MOS 36-item Short-Form Health Survey. 1. conceptual framework and item selection. *Medical Care*. 1992;30:473-483.
58. Ware JE, Kosinski M, Keller S. SF-36 Physical and Mental Health Summary Scales: a User Manual. Boston, Massachusetts: The Health Institute, New England Medical Center, 1994.
59. Jenkinson C, Hobart J, Chandola T, Fitzpatrick R, Peto V, Swash M. Use of the short form health survey (SF-36) in patients with amyotrophic lateral sclerosis: tests of data

- quality, score reliability, response rate and scaling assumptions. ALS-HPS Steering Group. Amyotrophic Lateral Sclerosis Health Profile Study. *J Neurol*. 2002;249:17883.
60. Jenkinson C, Fitzpatrick R, Brennan C, Bromberg M, Swash M. Development and validation of a short measure of health status for individuals with amyotrophic lateral sclerosis/motor neuron disease: the ALSAQ-40. *J Neurol*. 1999;246(Suppl 3):1621.
 61. Jenkinson C, Lewy G, Fitzpatrick R, Garratt A. The Amyotrophic Lateral Sclerosis Assessment Questionnaire (ALSAQ-40): tests of data quality, score reliability and response rate in a survey of patients. *J Neurol Sci*. 2000;180:94100.
 62. Hartelius L, Elmgren M, Holm R, Lovberg AS, Nikolaidis S. Living with dysarthria: evaluation of a self-report questionnaire. *Folia phoniatrica et logopaedica: official organ of the International Association of Logopedics and Phoniatrics*. 2008;60(1):11-9.
 63. Puhl AE, Diaféria G, Padovani M, Behlau MS. Auto avaliação da disartria em pacientes com doença de Parkinson. <http://www.sbfa.org.br/portal/suplementorsbfa>, 1999.
 64. Fracassi AS, Gatto AR, Weber S, Spadotto AA, Ribeiro PW, Schelp AO. Adaptação para a língua Portuguesa e aplicação de protocolo de avaliação das disartrias de origem central em pacientes com Doença de Parkinson. *Revista CEFAC*. 2011;13:1056-65.
 65. Boissin, C. *et al.* Can We Trust the Use of Smartphone Cameras in Clinical Practice? Laypeople Assessment of Their Image Quality. *TELEMEDICINE and e-HEALTH*. 2015; 21 (11): 887-92.
 66. Mehta DD, *et al.* Mobile voice health monitoring using a wearable accelerometer sensor and a smartphone platform. *IEEE Trans Biomed Eng*. 2012; 59(11): 3090–3096.
 67. Lirani-Silva C, Mourão LF, Gobbi LTB. Disartria e Qualidade de Vida em idosos neurologicamente sadios e pacientes com doença de Parkinson. *CoDAS*, 2015; 27(3): 248-254.
 68. Boersma P, Hudspeth AJ. Praat: Doing phonetics by computer 2011.
 69. Robert D, Pouget J, Giovanni A, Azulay J, Triglia J. Quantitative Voice Analysis in the Assessment of Bulbar Involvement in Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Acta Otolaryngol (Stockh)* 1999; 119: 724–731.
 70. Behlau M, Madazio G, Feijó, Pontes P. Avaliação da Voz. In: Behlau m, organizadora, Voz: o livro do especialista. V. 1. Rio de Janeiro: Revinter; 2001. p.105.
 71. Associação Brasileira de Esclerose Lareral Amiotrófica (ABRELA). Manual de esclerose lateral amiotrófica. São Paulo: ABRELA; 2002, p.34.

72. Argyriou AA, Polychronopoulos P, Papapetripoulos S, Ellul J, Andriopoulos I, Katsoulas G, *et al.* Clinical and epidemiological features of motor neuron disease in south-western Greece. *Acta Neurol Scand* 2005;111:108-13.
73. Presto B, Orsini M, Presto LDN *et al.* Ventilação Não-Invasiva e Fisioterapia Respiratória para pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica. *Rev Neurocienc* 2009;17(3): 293-7.
74. Chiappetta A *et al.* Doença do Neurônio Motor. In: Chiappetta A. Doenças Neuromusculares, Parkinson e Alzheimer. *Pulso* 2003; 26-30.
75. Ortiz K. Distúrbios neurológicos adquiridos: fala e deglutição. *Manole*, 2006.
76. Casper J, Colton R. Compreendendo os problemas da voz. *Artes Médicas*, 1996.
77. Love R, Webb W. *Neurology for the speech-language pathologist*. Butterworth-Heinemann, 2001.
78. Casiano R *et al.* Spastic-spasmodic vs tremulous vocal quality. Motor speech profile analysis. *Journal of Voice*, 2002; 18 (1): 146-152
79. Baken RJ, Orlikoff RF. Acoustic assessment of vocal function. In: Blitzer, Brin MF, eds. *Neurologic disorders of the larynx*. New York: Thieme Medical Publishers, 1992: 124–34.
80. Ramig LA, Scherer RC, Klasner ER, Titze IR, Horii Y. Acoustic analysis of voice in amyotrophic lateral sclerosis: a longitudinal study. *J Speech Hear Dis* 1990; 55: 2–14.
81. Ramig LA, Sherer RC, Titze IR, Ringel SP. Acoustic analysis of voices of patients with neurologic disease: a rationale and preliminary data. *Ann Otol Rhinol* 1988; 97: 164–72.
82. Menezes M *et al.* Variabilidade da frequência fundamental: estudo comparativo entre vozes adaptadas e disfônicas. <http://www.sbfa.org.br/portal/anais2008/resumos/R0376-5.pdf>, 2008.
83. Beber BC, Cielo CA. Características vocais acústicas de homens Com voz e laringe normal. *Rev. CEFAC*. 2011; 13 (2): 340-351.
84. Souza RL, Cardoso MCAF. Fluência e prosódia: aspectos diferenciais frente aos distúrbios. *Rev Neurocienc*. 2013; 21 (3): 468-73.
85. Meirele AR, Barbosa PA. O papel da taxa de elocução nos processos dinâmicos de mudança linguística. *Vitória: Revista CON(TEXTOS) Linguísticos*, 2009; 3: 91-116.
86. Ferreira FV *et al.* A relação da postura corporal com a prosódia na doença de parkinson: estudo de caso. *Rev CEFAC*. 2007; 9 (3): 308-18.
87. Spencer K *et al.* Guidelines for Dysathria. Management for velopharyngeal function. *Journal of Medical Speech-Language Pathology*, 2001; 9(4); 257-274.

88. Skodda S, Visser W, Schlegel U. Gender-related patterns of dysprosody in Parkinson disease and correlation between speech variables and motor symptoms. *Journal of Voice*. 2011;25(1):76-82.
89. Bandeira FM et al. Avaliação da qualidade de vida de pacientes portadores de Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) em Brasília. *Rev Neurocienc* 2010;18(2):133-138.
90. Mac-Kay APMG. Linguagem e Gerontologia. In: Fernandes FDM, Mendes BCA, Navas ANPGP. *Tratado de Fonoaudiologia*. São Paulo: Roca; 2009. p. 386-91.
91. Gonçalves LHT, Alvarez AM, Arruda MC. Pacientes portadores da doença de Parkinson: significado de suas vivências. *Acta Paul Enferm*. 2007;20(1):62-8.
92. Eisen A, Weber M. Treatment of amyotrophic lateral sclerosis. *Drugs Aging* 1999; 14:173-96.
93. Neudert C, Wasner M, Borasio GD. Individual Quality of Life is not Correlated with Health-Related Quality of Life or Physical Function in Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis. *J Palliative Med* 2004;7:551-7.
94. Afonso SBC. Impacto do diagnóstico. In: *Manual ELA – Vivendo com Esclerose Lateral Amiotrófica*. Instituto Paulo Gontijo: São Paulo, 2015: 35-37.
95. Hosler BA, Brow RH, Serratrici GT, Munsat TL. Cooperl zinc superoxide desmutase mutations and free radical damage in amyotrophic lateral sclerosis. In: *advances in neurology*. AJP 1996;148:273-9.

Anexo 1 – Protocolo de Avaliação da Disartria

Fracassi AS, Gatto AR, Weber S, Spadotto AA, Ribeiro PW, Schelp AO

Avaliação das Disartrias

Anexo 1

PROTOCOLO DE AVALIAÇÃO DA DISARTRIA

Nome: _____ RG: _____
 Idade: _____ Profissão: _____
 Fumante: () Não () Sim Tempo: _____ Escolaridade: _____
 HDNeurológica: _____ Imagem: _____
 Data da Internação: _____ Data Avaliação: _____

I – RESPIRAÇÃO

- Velocidade: _____ Ciclos/minuto (nl – 12 a 20 c/min).
- Tempo máximo (nl – 10 a 20 segundos) de fonação - observação da manutenção tonal:

/a/ _____ s /i/ _____ s /s/ _____ s /z/ _____ s

OBS: _____

- Relação s/z : _____ (nl – 0,7 a 1,3)
- Palavras por expiração - contagem espontânea de números (40 a 1): _____

Respiração: Análise indica comprometimento de grau:

0—1—2—3—4—5—6
 (grau 0 ausência; 6 grave)

II – FONAÇÃO

- Qualidade Vocal:	- Ataque Vocal:	- Intensidade Vocal (int):
Normal ()	Isocrônico ()	Adequada ()
Pastosa ()	Brusco ()	Alta ()
Trêmula ()	Aspirado ()	Baixa ()
Rouca ()		
Aspera ()		
Soprosa ()		

- Altura Vocal:	- Variação da qualidade vocal:
Adequada ()	Estável ()
Grave ()	Instável ()
Aguda ()	

Voz: Análise indica comprometimento de grau:

0—1—2—3—4—5—6
 (grau 0 ausência; 6 grave)

III – RESSONÂNCIA- *Movimento velar - /a/ e /á/ alternadamente:*

Adequada ()
 Mínima ()
 Ausente ()

- *Movimentação parede faríngea – ka ka:*

Adequada ()
 Mínima ()
 Ausente ()

- *Emissão nasal (espelho):*

Mamão x papai / pau x mau
 Vovó viu a uva.

Papai pediu pipoca.

A fita de filô é verde.

Amanhã mamãe amassará mamão.

Normal () Hipernasalidade: leve () grave () Hiponasalidade: leve () grave ()

Ressonância: Análise indica comprometimento de grau:

0—1—2—3—4—5—6
 (grau 0 ausência; 6 grave)

IV - ARTICULAÇÃO- *Movimentos Lábio (i/u e pa) – espontâneos e forçados:*

Normal ()
 Alterado ()

- *Língua (ka/ta – velocidade crescente):*

Normal ()
 Alterado ()

- *Mandíbula - abertura:*

Normal ()
 Alterado ()

- *Desenho para paciente descrever/ conversa espontânea:*

Respiração _____

Articulação _____

Ressonância _____

- *Leitura de monossílabos e de frases (nº: _____):***Plosivas:**

Banco Tucano
 Dedo Panela
 Porco Gato
 Batata Tomate
 Normal () Alterado ()

Plosivos e nasais, na emissão de palavras e fora:

P T K Cama Balão
 B D G Pão Caminhão
 m/ n/ nh Mão
 Normal () Alterado ()

Ligações consonantais e Fricativas:

Janela Vaso Gilete
 Vaca Faca Lanche
 Sapo Farinha Chave
 Chapéu Fogão Gema
 Normal () Alterado ()

Vogais isoladas e vogais nas palavras:

A E I O U
 Meia Pia
 Bóia Baú
 Normal () Alterado ()

Anexo 2 – Protocolo “Vivendo com Disartria (VcD)”

Questionário “Vivendo com Disartria” – VcD (Behlau, Padovani 2009)

Nome: _____ Data: _____

Idade: _____

Cada uma das afirmações deve ser assinalada por uma das seis possibilidades:

- 1- Discordo totalmente
- 2- Discordo bastante
- 3- Discordo um pouco
- 4- Concordo um pouco
- 5- Concordo bastante
- 6- Concordo totalmente

1. Problemas de comunicação relacionados principalmente à fala						
a) Eu fico sem ar quando falo	1	2	3	4	5	6
b) Eu fico rouco	1	2	3	4	5	6
c) Minha fala é lenta	1	2	3	4	5	6
d) Minha fala é arrastada	1	2	3	4	5	6
e) Eu tenho que repetir o que falo porque as pessoas não me entendem	1	2	3	4	5	6
2. Problemas de comunicação relacionados principalmente à linguagem/cognição						
a) Tenho dificuldade em achar as palavras para falar	1	2	3	4	5	6
b) Minha fala é simples (frases curtas, gramática simples)	1	2	3	4	5	6
c) Tenho que pensar no que estou falando e como estou dizendo enquanto falo	1	2	3	4	5	6
d) Demoro para compreender uma informação nova	1	2	3	4	5	6
e) Nem sempre compreendo o que as pessoas me dizem	1	2	3	4	5	6
3. Problemas de comunicação relacionados principalmente ao cansaço						
a) Eu raramente começo uma conversa	1	2	3	4	5	6
b) Eu evito discussões ou conversas profundas ou complicadas	1	2	3	4	5	6
c) Eu evito situações nas quais tenho que falar	1	2	3	4	5	6
d) Faço apenas pequenos comentários em conversas ou discussões	1	2	3	4	5	6
e) Não consigo me concentrar o suficiente para acompanhar o que as pessoas dizem	1	2	3	4	5	6
4. Efeitos na emoção						
a) O modo de me comunicar varia de forma imprevisível	1	2	3	4	5	6
b) Minhas dificuldades de fala pioram quando estou triste ou com raiva	1	2	3	4	5	6
c) Minhas dificuldades de fala afetam negativamente minha auto-imagem	1	2	3	4	5	6
d) O meu humor afeta como eu interajo com os outros e como eu me comunico	1	2	3	4	5	6
e) Eu me preocupo com minhas dificuldades de fala	1	2	3	4	5	6
5. Efeitos em diferentes pessoas						
a) Eu sou tratado de um modo diferente pelas pessoas com quem me comunico	1	2	3	4	5	6
b) É difícil me comunicar com pessoas da minha família	1	2	3	4	5	6
c) É difícil me comunicar com parentes e amigos	1	2	3	4	5	6
d) É difícil me comunicar com as pessoas que eu conheço, no trabalho ou no comércio, nas lojas, padarias, restaurantes, farmácias	1	2	3	4	5	6
e) É difícil me comunicar com pessoas que não conheço	1	2	3	4	5	6

6. Efeitos nas diferentes situações						
a) É difícil falar com uma ou duas pessoas em casa	1	2	3	4	5	6
b) É difícil falar quando os amigos me visitam	1	2	3	4	5	6
c) É difícil falar ao telefone	1	2	3	4	5	6
d) É difícil falar em um grupo de pessoas que eu não conheço	1	2	3	4	5	6
e) É difícil falar sobre questões emocionais	1	2	3	4	5	6
7. Minhas dificuldades de comunicação prejudicam minhas possibilidades de...						
a) Expressar as necessidades básicas (chamar a atenção, expressar sentimentos, etc)	1	2	3	4	5	6
b) Exercitar meu papel como membro da família como eu gostaria	1	2	3	4	5	6
c) Participar de reuniões sociais com parentes e amigos como eu gostaria	1	2	3	4	5	6
d) Participar no trabalho e em estudos como eu gostaria	1	2	3	4	5	6
e) Expressar minha personalidade como eu gostaria	1	2	3	4	5	6
8. O que você acha que contribui para as mudanças em sua comunicação?						
a) As próprias dificuldades de fala	1	2	3	4	5	6
b) Dificuldades com a linguagem (compreender e expressar idéias e sentimentos)	1	2	3	4	5	6
c) Dificuldade de pensar, lembrar e em concentrar	1	2	3	4	5	6
d) Cansaço	1	2	3	4	5	6
e) Dificuldades físicas	1	2	3	4	5	6
9. Como a minha comunicação está alterada?						
a) Eu me comunico como eu gostaria, mas é difícil	1	2	3	4	5	6
b) Eu me comunico como eu gostaria, mas os outros completam minhas frases e tentam me ajudar	1	2	3	4	5	6
c) Eu tenho que pedir ajuda aos outros para ser capaz de me comunicar como eu gostaria	1	2	3	4	5	6
d) Eu não me comunico como eu gostaria	1	2	3	4	5	6
e) Eu me comunico como eu gostaria, mas não o quanto eu gostaria	1	2	3	4	5	6
10. Como você percebe mudanças e a possibilidade de mudar seu jeito de falar?						
a) Eu acho que minha fala pode mudar	1	2	3	4	5	6
b) Eu falo para os outros que tenho um problema de fala/comunicação	1	2	3	4	5	6
c) Eu repito de outro jeito quando as pessoas não me entendem	1	2	3	4	5	6
d) Eu paro e descanso um pouco, quando noto que não estou sendo compreendido	1	2	3	4	5	6
e) Eu nem falo se acho que vai ser difícil das pessoas me entenderem	1	2	3	4	5	6

Anexo 3 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Título da pesquisa: Disartria e Qualidade de Vida em Pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica

Pesquisadores responsáveis: Lavoisier Leite Neto e Ana Carolina Constantini

O senhor(a) _____ está sendo convidada(o) a participar como voluntária(o) de um estudo. Este documento, chamado Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, visa assegurar os direitos do senhor(a) como participante e é elaborado em duas vias, uma que deverá ficar com você e outra com o pesquisador.

Por favor, leia com atenção e calma, aproveitando para esclarecer suas dúvidas. Se houver perguntas antes ou mesmo depois de assiná-lo, você poderá esclarecê-las com o pesquisador. Se você não quiser participar ou retirar sua autorização, a qualquer momento, não haverá nenhum tipo de penalização ou prejuízo.

Justificativa e objetivos:

O estudo tem por finalidade analisar o impacto da disartria na qualidade de vida em pacientes com diagnóstico de esclerose lateral amiotrófica, a fim de aprimorar o processo terapêutico na busca de atenuar o sofrimento destes pacientes, haja vista que ainda não se fala em cura para doença e na maior parte dos casos o prognóstico ruim, evoluindo rapidamente.

Procedimentos:

Ao participar deste estudo, o sr (sra) permitirá a realização e aplicação de dois protocolos validados, pelo pesquisador, no intuito de analisar a disartria e a qualidade de vida relacionada a disartria, com duração de 60 min. As entrevistas serão feitas sempre pelo mesmo pesquisador no hospital das clínicas da UNICAMP, em uma sala isolada, no ambulatório de ORL/Disfagia, durante o horário de consulta agendado previamente ou durante o momento de espera de consulta, no entanto, o tempo da avaliação pode demorar mais que o previsto, haja vista a necessidade de aplicação de dois protocolos adicionais. Os dados serão analisados e utilizados em trabalhos com fins exclusivamente científicos/acadêmicos.

Desconfortos e riscos:

Você não deve participar deste estudo se sentir qualquer tipo de desconforto. O tempo de atendimento pode demorar mais que o habitual, estimado para o atendimento no ambulatório, configurando-se assim como um desconforto para o paciente.

Benefícios:

Ao participar desta pesquisa a sra (sr.) se beneficiará de orientações acerca do resultado das avaliações e problemas apresentados, acompanhamento do caso durante a realização da pesquisa com orientações e reavaliações caso seja solicitado, bem como encaminhamento para serviço de referência, quando houver necessidade de atendimento semanal. Quanto aos benefícios indiretos, serão sociais e acadêmicos à medida que surgirão novos conhecimentos quanto à avaliação e tratamento da disartria e seu impacto na qualidade de vida dos pacientes com o mesmo diagnóstico.

Sendo assim, o conhecimento que será construído a partir desta pesquisa poderá ser acrescentado aos já existentes no meio acadêmico, onde pesquisador (a) se compromete a divulgar os resultados obtidos.

Sigilo e privacidade:

Você tem a garantia de que sua identidade será mantida em sigilo e nenhuma informação será dada a outras pessoas que não façam parte da equipe de pesquisadores. Na divulgação dos resultados desse estudo, seu nome não será citado.

(rubrica do pesquisador)

Ressarcimento:

A sra (sr.) não terá nenhum tipo de despesa para participar desta pesquisa, bem como nada será pago por sua participação. O estudo será feito com a visita do pesquisador ao hospital das clínicas da UNICAMP, no dia do ambulatório de disfagia.

Contato:

Em caso de dúvidas sobre o estudo, você poderá entrar em contato com os pesquisadores:

Fonoaudiólogo Lavoisier Leite Neto ou

Profa Dra. Ana Carolina Constantini

Endereço de trabalho: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126 - CEPRE, Faculdade de Ciências Médicas, Unicamp. Distrito de Barão Geraldo, Campinas SP. CEP: 13083-887

fone: (19) 3521-8801 email: lavoisier.leite@hotmail.com e aconstantini@fcm.unicamp.br

Em caso de denúncias ou reclamações sobre sua participação e sobre questões éticas do estudo, você pode entrar em contato com a secretaria do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UNICAMP: Rua: Tessália Vieira de Camargo, 126; CEP 13083-887 Campinas – SP; telefone (19) 3521-8936; fax (19) 3521-7187; e-mail: cep@fcm.unicamp.br

Consentimento livre e esclarecido:

Após ter sido esclarecimento sobre a natureza da pesquisa, seus objetivos, métodos, benefícios previstos, potenciais riscos e o incômodo que esta possa acarretar, aceito participar:

Nome do(a) participante:

Data: ____/____/____.

(assinatura)

Responsabilidade do Pesquisador:

Asseguro ter cumprido as exigências da resolução 466/2012 CNS/MS e complementares na elaboração do protocolo e na obtenção deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Asseguro, também, ter explicado e fornecido uma cópia deste documento ao participante. Informo que o estudo foi aprovado pelo CEP perante o qual o projeto foi apresentado. Comprometo-me a utilizar o material e os dados obtidos nesta pesquisa exclusivamente para as finalidades previstas neste documento ou conforme o consentimento dado pelo participante.

Lavoisier Leite Neto

Ana Carolina Constatini

Data:

____/____/____.

Anexo 4 – Documento de Aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: DISARTRIA E QUALIDADE DE VIDA EM PACIENTES COM ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA

Pesquisador: LAVOISIER LEITE NETO

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 43795515.1.0000.5404

Instituição Proponente: Hospital de Clínicas da UNICAMP

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.047.377

Data da Relatoria: 28/04/2015

Apresentação do Projeto:

Adequada. A Esclerose lateral amiotrófica (ELA) é uma doença neurodegenerativa progressiva, que tem sua evolução entre dois a cinco anos, aproximadamente, levando o indivíduo a óbito. A ELA caracteriza-se pela paralisia e atrofia da musculatura, que se inicia nos membros inferiores e superiores, e progride na incapacitação das funções, impedindo o desenvolvimento das atividades básicas de vida diária. Dentre as alterações iniciais, observa-se a dificuldade de comunicação e deglutição, que afasta o paciente do convívio social, e o impossibilita de ingerir uma quantidade de dieta que provenha suporte hídrico e nutricional, e comumente observa-se risco de broncoaspiração, necessitando de via alternativa de alimentação. Com a evolução da doença, há uma deterioração da qualidade de vida do indivíduo, gerando problemas emocionais significativos, em relação a auto-imagem e expectativa de vida. Pacientes que apresentam início bulbar da doença começam a apresentar dificuldades de fala (disartria), dificuldades de deglutição (disfagia) ou ambos. O comprometimento bulbar pode estar relacionado a afecção do neurônio motor inferior (paralisia bulbar), do neurônio motor superior (paralisia pseudobulbar), ou ambos. A paralisia bulbar está associada a hipotonia facial, diminuição dos movimentos do palato e fasciculação de língua, enquanto que a paralisia pseudopulbar é caracterizada por labilidade emocional e disartria, que é o termo utilizado para definir as alterações da fala resultantes de distúrbios no controle de seu mecanismo, devidos aos danos no sistema nervoso ou periférico.

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126

Bairro: Barão Geraldo

CEP: 13.083-887

UF: SP

Município: CAMPINAS

Telefone: (19)3521-8936

Fax: (19)3521-7187

E-mail: cep@fcm.unicamp.br

Esta designa problemas na comunicação oral devido à paralisia, fraqueza ou incoordenação da musculatura da fala, podendo afetar um ou vários dos seus componentes: respiração, fonação, ressonância, articulação e prosódia. Na ELA, as alterações disártricas caracterizam-se por lentidão, fraqueza, imprecisão articulatória e incoordenação do sistema estomatognático, podendo, também, estarem comprometidos os aspectos de respiração, fonação, ressonância e articulação. Com a evolução da doença, a transmissão da mensagem torna-se mais simples, curta e com uso de vocabulário rotineiro, para uma melhor compreensão do ouvinte. Em fases mais avançadas, como uma disartria grave, a comunicação oral restringe-se a responder questões por meio do uso de palavras-chaves ou “sim/não”. Ainda segundo as autoras acima, outros meios de comunicação passam a ser utilizados: comunicação alternativa, comunicação gráfica, simbólica e/ou computadorizada (sistema de varredura de códigos), facilitando a comunicação do paciente com a equipe, os familiares e demais pessoas. As alterações de fala somadas a perda completa da independência funcional causada pela ELA, acarretam uma situação drástica para o indivíduo, que se vê prisioneiro no seu próprio corpo. O inexorável declínio da capacidade funcional com relativa preservação da cognição é percebido por muitos, incluindo os profissionais de saúde, como sendo o principal problema. Devido a isto, frequentemente presume-se que os indivíduos que possuem uma doença progressiva e incapacitante como a ELA são incapazes de ter prazer em viver e invariavelmente experimentam um declínio na sua qualidade de vida. O conceito de “qualidade de vida” vem sendo reestruturado ao longo dos anos e a definição anteriormente concebida pela Organização Mundial de Saúde (OMS) que refere o termo saúde como um conceito multidimensional que engloba aspectos físicos, mentais e sociais, não se limitando apenas à ausência de doença, recentemente foi ampliada, definindo-a como sendo a percepção do indivíduo de sua posição na vida, relevando-se os objetivos, expectativas, padrões sócio-culturais-econômicos e interesses pessoais, pois enfocam o bem-estar do indivíduo. A produção e validação de instrumentos de auto-avaliação da qualidade de vida é necessária para que os resultados do tratamento e seus impactos na vida do paciente sejam avaliados. Nos últimos anos, inúmeros profissionais têm procurado avaliar sistematicamente os vários aspectos da saúde de seus clientes como forma de definirem metas de tratamento específicas e implementarem intervenções mais efetivas. Muito mais do que detectar outras alterações e indicadores de progressão, os questionários de qualidade de vida focam na percepção do indivíduo sobre o seu problema, indicando, por exemplo, o que afeta mais sua vida. A percepção do indivíduo é extremamente importante para o terapeuta, pois pode, entre outras coisas, ajudar a guiar o processo terapêutico, focando no que é mais incômodo para o indivíduo.

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126**Bairro:** Barão Geraldo**CEP:** 13.083-887**UF:** SP**Município:** CAMPINAS**Telefone:** (19)3521-8936**Fax:** (19)3521-7187**E-mail:** cep@fcm.unicamp.br

A auto-avaliação de um indivíduo sobre seu problema de voz e a análise do resultado de um tratamento são meios utilizados para verificar a efetividade de uma intervenção e desenvolver procedimentos diretivos para a prática clínica na área da saúde. Instrumentos psicométricos são as ferramentas mais comuns para essa tarefa. Com o crescente volume de pesquisas sobre novas terapias para a ELA, tornou-se evidente que a avaliação tradicional não seria suficiente para detectar algumas das alterações que novos tratamentos possam trazer para esses pacientes. Assim, a busca de indicadores de progressão da doença é particularmente importante. Enquanto nenhum outro tratamento for descoberto no sentido de atenuar o sofrimento desses indivíduos, o atendimento dessa clientela por uma equipe multidisciplinar bem articulada e treinada com instrumentos de avaliação para o gerenciamento das manifestações provocadas pela doença parece, na atualidade, ser a melhor estratégia.

Objetivo da Pesquisa:**Objetivo Primário:**

Analisar a qualidade de vida às alterações de fala em pacientes com diagnóstico de Esclerose Lateral Amiotrófica.

Objetivo Secundário:

Verificar se o tempo de diagnóstico e o tempo da doença interferem na percepção de qualidade de vida relacionada à disartria; Relacionar o tipo de Esclerose Lateral Amiotrófica a severidade da disartria; Comparar a qualidade de vida relacionada à disartria com as queixas de fala, severidade da disartria e funcionalidade da comunicação.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:**Riscos:**

A pesquisa será realizada por meio da avaliação da disartria, seguindo protocolo pré-estabelecido, sem que haja qualquer procedimento invasivo, minimizando os riscos, no entanto, a participação na pesquisa pode aumentar o tempo total de permanência do participante no ambulatório e causar algum desconforto. Não haverá exposição e/ou identificação direta do participante.

Benefícios:

Os benefícios diretos aos participantes são orientações acerca do resultado das avaliações e problemas apresentados, bem como reavaliações periódicas e acompanhamento do caso durante a realização da pesquisa. Quanto aos benefícios indiretos, serão sociais e acadêmicos à medida que surgirão novos conhecimentos quanto à avaliação e tratamento da disartria e seu impacto na qualidade de vida dos pacientes.

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126**Bairro:** Barão Geraldo**CEP:** 13.083-887**UF:** SP**Município:** CAMPINAS**Telefone:** (19)3521-8936**Fax:** (19)3521-7187**E-mail:** cep@fcm.unicamp.br

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O protocolo está bem escrito, detalhado e claro. A metodologia é adequada e factível. A pesquisa será realizada nas dependências do Ambulatório de Fonoaudiologia/Disfagia, realizado semanalmente nas dependências do Ambulatório de Otorrinolaringologia do Hospital das Clínicas (UNICAMP). Pretende-se convidar para a participação nesta pesquisa todos os sujeitos que serão atendidos no Ambulatório do período de Maio a Setembro de 2015 e que obedeçam aos seguintes critérios de inclusão: possuir diagnóstico de esclerose lateral amiotrófica do tipo bulbar e concordância com os termos estipulados no consentimento livre e esclarecido; e os critérios de exclusão são impossibilidade de responder adequadamente ao protocolo, mesmo com ajuda do pesquisador, bem como aqueles que por algum motivo não concordarem com sua participação. Espera-se contatar 20 sujeitos, considerando o fluxo de pacientes do ambulatório. Os participantes serão contatados durante os atendimentos realizados no ambulatório de Fonoaudiologia/Disfagia, aonde já iriam para acompanhamento periódico com consulta pré-agendada, em horários previamente estabelecidos pelo setor e de conveniência ao participante, sem acarretar nem um prejuízo ao mesmo, nem qualquer custo adicional. Inicialmente, serão explicados os objetivos da pesquisa, com leitura do termo de consentimento livre e esclarecido e apenas depois da concordância com os termos será iniciada a coleta. Será realizada uma anamnese prévia para obtenção de dados de identificação pessoal e do tipo da doença, como sexo, idade, tempo de diagnóstico. Em seguida será realizada a avaliação fonoaudiológica da disartria, seguindo um protocolo padronizado e validado no Brasil para análise das disartrias. Serão analisados parâmetros acústicos. Em seguida será aplicado o protocolo “Vivendo com Disartria” – VcD, que consiste em um protocolo de autoavaliação contendo questionamentos que versam sobre os impactos da disartria na qualidade de vida dos indivíduos. Para obtenção dados, o participante será encaminhado, pelo pesquisador, para uma sala silenciosa, com o mínimo de ruído externo, onde serão realizadas as provas contidas no protocolo utilizado para avaliação das disartrias. Para a análise das provas de respiração, articulação, prosódia e ressonância será realizada filmagem, utilizando gravador de vídeo digital, a fim de que os dados possam ser analisados posteriormente. Para avaliação da fonação, será realizada a gravação da voz do paciente, por meio de três repetições da emissão da vogal /a/ sustentada. Para aplicação do protocolo “Vivendo com Disartria” – VcD, o próprio paciente indicará, de acordo com a sua percepção, a resposta das perguntas contidas no questionário.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Além do relatório de pesquisa, foi encaminhada a folha de rosto da CONEP assinada pela pesquisadora e complementada por autorização do Coordenador de Assistência do HC/UNICAMP. Com relação ao TCLE, a linguagem é clara e acessível.

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126**Bairro:** Barão Geraldo**CEP:** 13.083-887**UF:** SP**Município:** CAMPINAS**Telefone:** (19)3521-8936**Fax:** (19)3521-7187**E-mail:** cep@fcm.unicamp.br

Continuação do Parecer: 1.047.377

Nele constam o título completo da pesquisa e o nome do pesquisador responsável. Constam a justificativa, uma descrição dos procedimentos envolvidos, riscos e benefícios. Está explicado como será feito o acompanhamento, e que poderá haver esclarecimentos se necessário. Está claro o direito de recusa e a confidencialidade dos dados. Está claro no TCLE que o sujeito irá receber uma via. Há dados do CEP e formas de contato com o pesquisador.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Aprovado

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

- O sujeito de pesquisa deve receber uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado.
- O sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado.
- O pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado. Se o pesquisador considerar a descontinuação do estudo, esta deve ser justificada e somente ser realizada após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou. O pesquisador deve aguardar o parecer do CEP quanto à descontinuação, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade de uma estratégia diagnóstica ou terapêutica oferecida a um dos grupos da pesquisa, isto é, somente em caso de necessidade de ação imediata com intuito de proteger os participantes.
- O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo. É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar notificação ao CEP e à Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA – junto com seu posicionamento.

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126

Bairro: Barão Geraldo

CEP: 13.083-887

UF: SP

Município: CAMPINAS

Telefone: (19)3521-8936

Fax: (19)3521-7187

E-mail: cep@fcm.unicamp.br

Continuação do Parecer: 1.047.377

- Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Em caso de projetos do Grupo I ou II apresentados anteriormente à ANVISA, o pesquisador ou patrocinador deve enviá-las também à mesma, junto com o parecer aprovatório do CEP, para serem juntadas ao protocolo inicial.
- Relatórios parciais e final devem ser apresentados ao CEP, inicialmente seis meses após a data deste parecer de aprovação e ao término do estudo.

CAMPINAS, 04 de Maio de 2015

Assinado por:
Renata Maria dos Santos Celeghini
(Coordenador)

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: DISARTRIA E QUALIDADE DE VIDA EM PACIENTES COM ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA

Pesquisador: LAVOISIER LEITE NETO

Área Temática:

Versão: 4

CAAE: 43795515.1.0000.5404

Instituição Proponente: Hospital de Clínicas da UNICAMP

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.270.058

Apresentação do Projeto:

Parecer de apreciação de emenda. projeto original aprovado em maio de 2015.

Justificativa da emenda:

foram formados dois grupos, denominados grupo de estudo (GE) e grupo controle (GC). O GC tem como propósito garantir os achados da avaliação da qualidade de vida e disartria do GE, de modo que aumentou o número da população estudada de 26 para 52, sendo 26 de cada grupo, acrescentou um objetivo com o intuito de comparar os achados entre os dois grupos.

Objetivo da Pesquisa:

Não há alteração do objetivo primário.

Um objetivo secundário foi acrescentado: Comparar os achados clínicos da disartria e qualidade de vida do grupo estudado com os achados do grupo controle.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Não há alteração do projeto original.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A metodologia proposta, critérios de inclusão e exclusão foram alterados para incluir um grupo controle (GC). Totalizando um n de 52 participantes, 26 para cada grupo.

No projeto modelo Plataforma Brasil houve alteração do cronograma antecipando em um ano a defesa da dissertação em relação ao projeto original aprovado.

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126

Bairro: Barão Geraldo

CEP: 13.083-887

UF: SP

Município: CAMPINAS

Telefone: (19)3521-8936

Fax: (19)3521-7187

E-mail: cep@fcm.unicamp.br

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Para apreciação de emenda foram enviados projeto modelo Plataforma Brasil, projeto completo e TCLE, com alterações em destaque.

Uma autorização para abordagem dos participantes de pesquisa no ambulatório de disfagia/otorrinolaringologia do hospital das clínicas da UNICAMP foi apresentada.

Recomendações:

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Comentários das Pendências do parecer anterior considerando a carta resposta do pesquisador.

Em benefícios, no TCLE, pesquisador refere "reavaliações periódicas e acompanhamento do caso durante a realização da pesquisa". Serão necessárias reavaliações para participação? Quantas? Para os dois grupos? Esclarecer.

COMENTÁRIOS: pesquisador esclarece que "que orientações e reavaliações, após o primeiro contato, poderão ser feitas, caso o paciente sinta necessidade". O mesmo foi inserido no TCLE. PENDÊNCIA ATENDIDA.

Há indício nesta emenda de que o grupo controle já foi formado e a coleta de dados já foi iniciada para esse grupo (tempo verbal da descrição da emenda e cronograma). Justificar.

COMENTÁRIOS: Em carta resposta pesquisadora refere que adequou o projeto para que fique claro que a coleta só será iniciada após a aprovação do comitê de ética. PENDÊNCIA ATENDIDA.

Justificar alteração de cronograma. Foi justificado que a coleta de dados do grupo controle só será iniciada após aprovação.

Delimitar local de coleta de dados para o grupo controle (sala de espera de qual ou quais ambulatório) e apresentar anuência do devido responsável para abordagem dos participantes.

COMENTÁRIOS: "Quanto ao local da coleta do grupo controle, determinamos que será realizada na sala de espera do ambulatório de disfagia/otorrinolaringologia do hospital das clínicas da UNICAMP. A carta de anuência foi anexada aos documentos. PENDÊNCIA ATENDIDA

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126

Bairro: Barão Geraldo

CEP: 13.083-887

UF: SP

Município: CAMPINAS

Telefone: (19)3521-8936

Fax: (19)3521-7187

E-mail: cep@fcm.unicamp.br

Considerações Finais a critério do CEP:

- O sujeito de pesquisa deve receber uma via do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado.
- O sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado.
- O pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado. Se o pesquisador considerar a descontinuação do estudo, esta deve ser justificada e somente ser realizada após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou. O pesquisador deve aguardar o parecer do CEP quanto à descontinuação, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade de uma estratégia diagnóstica ou terapêutica oferecida a um dos grupos da pesquisa, isto é, somente em caso de necessidade de ação imediata com intuito de proteger os participantes.
- O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo. É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido.
- Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas.
- Relatórios parciais e final devem ser apresentados ao CEP, inicialmente seis meses após a data deste parecer de aprovação e ao término do estudo.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BASICAS_535127_E1.pdf	22/09/2015 13:25:26		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	22/09/2015 13:23:22	LAVOISIER LEITE NETO	Aceito

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126

Bairro: Barão Geraldo

CEP: 13.083-887

UF: SP

Município: CAMPINAS

Telefone: (19)3521-8936

Fax: (19)3521-7187

E-mail: cep@fcm.unicamp.br

Outros	CARTA_RESPOSTA.pdf	22/09/2015 13:19:59	LAVOISIER LEITE NETO	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_DETALHADO.pdf	22/09/2015 13:19:06	LAVOISIER LEITE NETO	Aceito
Outros	Autorizacao.pdf	18/09/2015 15:58:53	LAVOISIER LEITE NETO	Aceito
Folha de Rosto	Folha de Rosto.pdf	12/06/2015 20:09:46		Aceito
Outros	Autorização Coleta de Dados - Mestrado.pdf	08/04/2015 10:22:16		Aceito
Outros	Anexo 2 - Protocolo Vivendo com Disartria.pdf	07/04/2015 17:41:37		Aceito
Outros	Anexo 1 - Protocolo de Avaliação das Disartrias.pdf	07/04/2015 17:40:23		Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

CAMPINAS, 08 de Outubro de 2015

Assinado por:
Maria Fernanda Ribeiro Bittar
(Coordenador)

Endereço: Rua Tessália Vieira de Camargo, 126

Bairro: Barão Geraldo

CEP: 13.083-887

UF: SP

Município: CAMPINAS

