

Repercussão dos sintomas disfágicos na qualidade de vida em adultos com paralisia cerebral

Dysphagia-related quality of life in adults with cerebral palsy on full oral diet without enteral nutrition

Repercussion of dysphagic symptoms in the quality of life in adults with cerebral palsy

Rodrigo Alves de Andrade*

Hilton Justino da Silva*

Maria Deluana da Cunha*

Maria das Graças Wanderley de Sales Coriolano*

Muitos estudos avaliam a repercussão de mudanças na deglutição, considerando idade, etiologia e qualidade de vida (QV) em crianças com paralisia cerebral (PC)¹⁻⁴, porém, poucos são os estudos que discorrem sobre a temática na população adulta.

Nessa abordagem, o estudo, “Dysphagia-related quality of life in adults with Cerebral Palsy on full oral diet without enteral nutrition”, foi desenvolvido por You Gyoung Yi et al. (2019), grupo de médicos do departamento de Reabilitação Médica do Hospital da Universidade Nacional de Seoul, vinculado à Faculdade de Medicina da Universidade Nacional de Seoul/Coreia do Sul.

O mesmo se propôs a investigar quantitativamente as características dos sintomas disfágicos e seus impactos na qualidade de vida de adultos com PC em via oral plena sem nutrição enteral

comparado a adultos saudáveis, além de determinar os fatores que afetam a QV relacionadas à disfagia nesta população, e investigar a relação entre duração de alimentação e *status* nutricional.

Trata-se de um estudo transversal, desenvolvido entre os meses de janeiro e junho de 2018, com pacientes adultos (idade ≥ 20 anos) em atendimento em um Centro Comunitário Especializado para pessoas com PC, que foram comparados a adultos saudáveis (> 20 anos). Os participantes foram submetidos a dez questionamentos da versão coreana do “*Mini-Mental State Examination questionnaire*”, no qual, a inabilidade de responder corretamente mais de duas perguntas conjugava exclusão do estudo. Os adultos saudáveis foram excluídos mediante diagnóstico de doença neurológica ou alterações anatômicas de cabeça e pescoço.

* Universidade Federal do Pernambuco, Recife, PE, Brasil

E-mail para correspondência: Rodrigo Alves de Andrade e-mail: rodrigoandrade10@gmail.com

Recebido: 10/09/2019

Aprovado: 20/12/2019

Entre os adultos com PC, o tipo de distúrbio motor (espástica, discinética, espástica mista e discinética ou atáxica do tipo motor) e distribuição de diminuição motora (hemiplegia, diplegia ou tetraplegia) foram classificadas com base nas orientações europeias. Estes passaram por uma avaliação médica, em que foi avaliado o estado funcional de cada participante, tendo como base o GMFCS (Sistema de Classificação da Função Motora Grossa) para a habilidade motora e o MACS (Sistema de Classificação da Habilidade Manual) para habilidade manual. A escala FOIS (Escala Funcional de Ingestão por Via Oral) foi conduzida por um terapeuta da deglutição com experiência há mais de dois anos, e os informantes foram os próprios adultos com PC e/ou cuidadores.

Informações da história demográfica e médica, incluindo idade, sexo, altura, peso, comorbidades, história de epilepsia, e parto prematuro também foram obtidas junto aos participantes.

Para avaliação do *status* nutricional os pesquisadores utilizaram o IMC como ferramenta, mesmo alegando não ser uma medida suficiente para medir tal *status*. Os mesmos também não referem porque **não fizeram uso de outras medidas, a exemplo, as dobras cutâneas.**

Os participantes foram divididos de acordo com o tempo médio de alimentação em quatro grupos: Grupo 1, <15 min; Grupo 2, 15-30 min; Grupo 3, 30-45 min; Grupo 4, > 45 min.

Os sintomas disfágicos foram divididos em três categorias, abarcando 14 itens, Categoria 1 – Sete sintomas faríngeos (asfixia de alimentos, engasgo com líquido, tosse quando o alimento fica preso na garganta, tosse, pigarrear, sensação de alimento furando a garganta, e náusea); Categoria 2 – Dois sintomas salivares (saliva espessa e hiperssalivação) e Categoria 3 – Cinco sintomas orais (problemas na mastigação, sensação de alimentos furando na boca, ingestão de alimento sólido associado ao líquido, salivação excessiva, e regurgitação de alimento ou líquido pelo nariz).

O questionário de QV relacionado à deglutição (SWAL - QOL), foi aplicado por uma terapeuta especialista em disfagia com experiência de no mínimo dois anos com pacientes disfágicos. Diante da dificuldade do participante em expressar suas respostas, o avaliador o incentivava com assistência do cuidador ou de um dispositivo de comunicação a torná-la mais clara.

O SAWL – QOL é um instrumento válido e de confiança na Coreia, para avaliação da qualidade de vida de disfágicos. Possui 44 itens, dentro de 11 domínios (peso, duração da alimentação, desejo de comer, restrição alimentar, medo, saúde mental, participação social, comunicação, sono, fadiga e frequência dos sintomas disfágicos). A escala foi ponderada de 0 a 100, em que, quanto menor a pontuação, maior o impacto na qualidade de vida.

Foram entrevistados 117 adultos com PC, com idade entre 20 e 79 anos, IMC médio 20,67 kg/m². Destes, 29,9% estavam abaixo do peso (IMC < 18,5Kg/m²), enquanto 24,8% estava com peso em excesso (IMC ≥ 23Kg/m²). Os tipos, discinética e espástica, prevaleceram em 52,1% e 42,7% respectivamente. Mais da metade da amostra era cadeirante, necessitava de alguma ajuda nas atividades de vida diária e variavam na escala FOIS entre 5 e 7, necessitando de alguma modificação ou restrição alimentar.

Observaram que a asfixia de alimento foi o sintoma faríngeo frequentemente mais relatado (76,9%), seguido pela tosse e asfixia de **líquido**. Entre os sintomas orais, problemas na mastigação foi o de maior prevalência (59,0%) e saliva espessa prevaleceu entre os sintomas salivares.

A pontuação SWAL-QOL foi significativamente maior em adultos saudáveis do que em adultos com PC (97,39 vs. 60,60, P < 0,001). Comparado com adultos saudáveis, adultos com PC exibiu pior QV relacionada com a disfagia em todos os itens SWAL-QOL (duração da refeição teve a menor média de pontuação, seguido de comunicação, peso, fadiga, sono e desejo de comer).

Apesar da análise de regressão linear **múltipla** (R= 0,608) mostrar impacto na SWAL-QOL entre, nível FOIS, MACS, e idade, questiona-se uma faixa etária de idade de grande extremo (20-79).

A duração média de alimentação foi significativamente maior entre os adultos com PC do que em adultos saudáveis (P = 0,010). A maioria dos adultos saudáveis relataram durações de suas refeições dentro de 15 min (62 participantes, 53,0%), e nenhum comeram mais do que 45 min. Entre os adultos com PC, houve uma diferença estatisticamente significativa no IMC de acordo com a duração de alimentação (P = 0,006). IMC baixo foi observado para os indivíduos que necessitavam de mais de 45 min (média de IMC 16,87kg/m²; variando entre 10.7-23.9kg/m²) comparado com < 15 minutos para comer uma refeição.

O estudo levanta a discussão para prevalência de sintomas faríngeos em indivíduos diagnosticados com PC que se alimentam com via oral plena. Mostram que, apesar de alguns se encontrarem no nível sete da escala FOIS, assim como indivíduos saudáveis, os adultos com PC possuem uma alimentação diferenciada, com presença de algum sintoma disfágico no momento da alimentação.

Os achados do estudo reforçam a necessidade de uma avaliação fonoaudiológica mais objetiva e precisa voltada para deglutição, sugerindo como complemento a Videofluoroscopia como recurso. No Brasil, a realidade para a realização do exame no Sistema Único de Saúde – SUS ainda é difícil, uma vez que, poucos são os hospitais ou serviços especializados que dispõem do aparelho. Apesar dos autores considerarem a Videofluoroscopia um exame objetivo para deglutição, o mesmo depende da subjetividade do avaliador, do seu olhar clínico e tempo de experiência com o exame, o que abre a discussão do que é objetivo e subjetivo na avaliação da deglutição.

O estudo perde força quando utiliza apenas o IMC como medida para avaliação nutricional, apesar de exporem que a duração prolongada de uma refeição repercute no *status* nutricional. A falta de dados, como, dobras cutâneas e índice de massa magra, compromete a interpretação dos dados, deixando lacunas abertas no estudo.

Por falta de estudos com a mesma temática, os autores comparam o impacto da disfagia na QV de adultos com PC, com estudos realizados com sujeitos com Parkinson e Esclerose Lateral Amiotrófica, e foi observado pior QV nos adultos com PC. Os autores sugerem futuros estudos considerando as modificações na alimentação e o impacto na QV dessa população.

Diferente de outros artigos, os autores expõem as limitações de seu estudo, reforçando uma amostra não representativa, uma vez que desenvolveram o estudo apenas com alguns adultos atendidos no Centro Comunitário Especializado em atendimento a pessoas com PC. Além de ser um estudo transver-

sal, fato que impede uma avaliação dos sintomas longitudinais da disfagia e seus impactos na QV.

Apesar de os autores não trazerem como limitação do estudo o método de aplicação da escala FOIS, o estudo abre lacunas, uma vez que essa não foi preenchida após uma avaliação funcional da deglutição por um especialista experiente, mas sob a percepção do sujeito avaliado e/ou seu cuidador.

Apesar das insuficiências teóricas e metodológicas aqui apontadas, o artigo tem o mérito de propor analisar o impacto da disfagia na qualidade de vida de adultos com PC, um tema que necessita de mais estudos. Espera-se que pesquisas com delineamento longitudinal, com amostras maiores e representativas, sejam mais disseminadas nas diferentes culturas e populações mundiais, inclusive no Brasil, e que os resultados colaborem com a melhor compreensão dos fenômenos que ultrapassam os limites do contexto clínico nos casos de disfagia em PC com via oral exclusiva.

Referências

1. Clancy KJ, Hustad KC. Longitudinal changes in feeding among children with cerebral palsy between the ages of 4 and 7 years. *Dev Neurorehabil.* 2012;14:191–8. <https://doi.org/10.3109/17518423.2011.568467>.
2. Benfer KA, Weir KA, Bell KL, Ware RS, Davies PS, Boyd RN. Longitudinal study of oropharyngeal dysphagia in preschool children with cerebral palsy. *Arch Phys Med Rehabil.* 2016;97:55260.e9. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2015.11.016>.
3. Edvinsson SE, Lundqvist LO. Prevalence of orofacial dysfunction in cerebral palsy and its association with gross motor function and manual ability. *Dev Med Child Neurol.* 2016; 58: 385–94. <https://doi.org/10.1111/dmcn.12867>.
4. Westbom L, Bergstrand L, Wagner P, Nordmark E. Survival at 19 years of age in a total population of children and young people with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2011; 53: 808–14. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2011.04027.x>.
5. Yi YG, Oh BM, Seo HG, Shin HI, Bang MS. Dysphagia-Related Quality of Life in Adults with Cerebral Palsy on Full Oral Diet Without Enteral Nutrition. *Dysphagia.* (2019) 34: 201–9.