

Aline Rejane Rosa de Castro

**ANÁLISE DA QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À VOZ EM
PORTADORES DE ESCLEROSE MÚLTIPLA COM EDSS DE 0 A 3,5**

**Trabalho apresentado à banca
examinadora para conclusão do Curso de
Fonoaudiologia da Faculdade de Medicina
da Universidade Federal de Minas Gerais.**

Belo Horizonte

2008

Aline Rejane Rosa de Castro

Título original:

**ANÁLISE DA QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À VOZ E À
DEGLUTIÇÃO EM PORTADORES DE ESCLEROSE MÚLTIPLA COM EDSS
DE 0 A 4**

Belo Horizonte

2008

Aline Rejane Rosa de Castro

**ANÁLISE DA QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À VOZ EM
PORTADORES DE ESCLEROSE MÚLTIPLA EDSS DE 0 A 3,5**

**Trabalho apresentado à banca
examinadora para conclusão do Curso de
Fonoaudiologia da Faculdade de Medicina
da Universidade Federal de Minas Gerais.**

Orientador: Marco Aurélio Lana-Peixoto –
Doutor em Oftalmologia

Co-orientadora: Laélia Cristina C. Vicente –
Mestre em Distúrbios da Comunicação

Belo Horizonte

2008

Castro, Aline Rejane Rosa de

Análise da qualidade de vida relacionada à voz em portadores de Esclerose Múltipla com EDSS de 0 a 3,5./ Aline Rejane Rosa de Castro.-- Belo Horizonte, 2008
xi, 46f.

Trabalho de conclusão de curso (Graduação) – Universidade Federal de Minas Gerais. Faculdade de Medicina. Curso de Fonoaudiologia.

Título em inglês: Analysis of the quality of life related to voice in multiple sclerosis patients with EDSS from 0 to 3.5.

1. Qualidade de vida. 2. Esclerose Múltipla. 3. EDSS. 4.Voz.

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
FACULDADE DE MEDICINA
DEPARTAMENTO DE FONOAUDIOLOGIA

Chefe do Departamento: Prof^a. Ana Cristina Côrtes Gama

Coordenadora do Curso de Graduação: Prof^a. Letícia Caldas Teixeira

Aline Rejane Rosa de Castro

**ANÁLISE DA QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À VOZ EM
PORTADORES DE ESCLEROSE MÚLTIPLA COM EDSS DE 0 A 3,5**

PARECERISTA

Dra. Carolina Reis Araújo

Aprovado em: 04/04/2007

Agradecimentos

A Deus, refúgio e inspiração.

À minha família, por me ensinar a viver, me apoiar em cada decisão e acompanhar meus passos com dedicação e carinho.

Ao Anderson, pelo companheirismo e motivação. Também à sua família, pelo acolhimento.

À Laélia, por acreditar neste projeto e ajudar em cada detalhe, com a paciência e o cuidado de uma mãe.

Aos pacientes e funcionários do CIEM, em especial Ayslan, Carolina e Dr. Marco Aurélio Lana, pela oportunidade e convivência.

À FAPEMIG, por valorizar e financiar este trabalho.

Aos parentes e amigos pela torcida e incentivo.

Às fonoaudiólogas Suzana Lopes, Michelle Diniz, Gezaine Costa e Juliana Souza, pela amizade sempre presente.

Aos professores e funcionários da UFMG, pela experiência enriquecedora.

A todos que, à sua maneira, fizeram parte desta caminhada!

Sumário

Agradecimentos.....	vi
Lista de figuras.....	viii
Lista de tabelas.....	ix
Lista de abreviaturas e símbolos.....	x
Resumo.....	xi
1 INTRODUÇÃO.....	1
1.1 Objetivos.....	2
2 REVISÃO DA LITERATURA.....	3
2.1 Esclerose Múltipla.....	3
2.2 Avaliação de incapacidade – EDSS.....	4
2.3 Qualidade de vida e Esclerose Múltipla.....	7
2.4 Voz e Esclerose Múltipla.....	9
3 MÉTODOS.....	13
4 RESULTADOS.....	15
5 DISCUSSÃO.....	22
6 CONCLUSÕES.....	26
7 ANEXOS.....	27
8 REFERÊNCIAS.....	30

Abstract

Bibliografia consultada

Lista de figuras

Figura 1. Quadro esquemático da Escala de Incapacidade Funcional Expandida (EDSS).....	6
--	---

Lista de tabelas

Tabela 1. Caracterização da amostra quanto à idade, idade do primeiro sintoma e EDSS.....	15
Tabela 2. Distribuição dos participantes quanto ao gênero, grupo etário, tipo de esclerose múltipla e tempo de evolução da doença	16
Tabela 3. Prevalência de alterações de voz entre os 33 participantes.....	17
Tabela 4. Comparação entre queixas de voz e as variáveis sexo, idade, tempo de doença e queixas de QV.....	18
Tabela 5. Comparação entre queixas de voz e idade, tempo de doença (contínuos) e escore de QVV.....	19
Tabela 6. Comparação entre o escore de QVV e sexo, idade e duração da doença.....	20
Tabela 7. Distribuição das respostas dos 6 sujeitos com queixas de qualidade de vida relacionada à voz entre os domínios físico e sócio- emocional abordados no QVV.....	21

Lista de abreviaturas

EM: Esclerose Múltipla

SNC: Sistema Nervoso Central

EDSS: Expanded Disability Status Scale

EMRR: Esclerose Múltipla Remitente-Recorrente

EMPP: Esclerose Múltipla Primariamente Progressiva

EMSP: Esclerose Múltipla Secundariamente Progressiva

EMPR: Esclerose Múltipla Progressiva-Recorrente

SF: Sistema Funcional

QV: Qualidade de Vida

V-RQOL: Voice-Related Quality of Life

QVV: Qualidade de Vida e Voz

Resumo

Objetivos: analisar a presença de queixas de disfonia e de qualidade de vida, bem como identificar fatores de risco associados à prevalência das queixas entre portadores de EM com nenhuma ou mínima incapacidade funcional ($EDSS \leq 3.5$). **Métodos:** 33 portadores de EM, com EDSS de 0 a 3.5, atendidos no CIEM-MINAS, de ambos os gêneros e com idade entre 18 e 60 anos foram submetidos ao questionário Questionário de Qualidade de Vida e Voz (QVV), validado para o português por Gasparini, Behlau (2007). Por meio do programa SPSS 12.0, foi realizada análise descritiva e estatística dos dados, utilizando-se os testes Qui-quadrado, Exato de Fisher e não-paramétrico de Mann-Whitney e de Kruskal-Wallis com nível de significância de 0,05. **Resultados:** na amostra, 72,7% eram mulheres; a idade média foi de $36,18 \pm 11,05$ anos, sendo 39,4% dos participantes adultos jovens; a média de idade ao surgimento da doença foi de $26,42 \pm 8,26$ anos, sendo que 69,7% dos pacientes apresentaram até 10 anos de evolução da EM; 93,4% tinha o tipo remitente-recorrente de EM e o escore médio na EDSS foi $2,182 \pm 1,25$. Os resultados indicaram que 18,2% da amostra apresentou queixa de voz, sendo estas referentes à diminuição da *loudness* e do suporte aéreo para a fala. Não houve diferença estatisticamente significativa na comparação entre gênero, idade e tempo de EM com relação à presença de queixas (valor- $p > 0,05$). Pacientes com queixas na QV apresentaram maior prevalência de queixas vocais (42,9%) que os demais (11,5%), havendo uma tendência a ter diferenças significativas (valor- $p = 0,07$). A idade atual, idade no início da doença e tempo de duração da doença foram maiores entre os pacientes com queixas de voz e os escores médios de QVV foram maiores entre os homens, com idade de 46 a 60 anos e tempo de doença até 10 anos, porém sem significância estatística entre os grupos (valor- $p > 0,05$). Pacientes com queixas vocais apresentaram pior QV (valor- $p < 0,001$). Queixas referentes ao domínio físico do QVV foram estatisticamente mais frequentes que as do domínio sócio-emocional (valor- $p = 0,003$). **Conclusão:** Apesar de estar abaixo da média encontrada para a população com EM, a prevalência de queixas de problemas com a voz e de QV na amostra justifica a necessidade de mais estudos sobre o tema, principalmente por se tratar de um grupo com baixo EDSS. A disfonia impacta negativamente a percepção do portador de EM sobre sua qualidade de vida, principalmente no domínio físico. Não houve grupo de risco quanto às queixas vocais e de QV entre os sujeitos, porém, estas foram mais frequentes no sexo feminino e em pacientes com idades mais avançadas e maior tempo de doença.

INTRODUÇÃO

A Esclerose Múltipla (EM) é a doença auto-imune de maior ocorrência no sistema nervoso central (SNC). A origem da EM é inflamatória, caracterizada por lesões focais à mielina do SNC. A mielina é uma camada lipoprotéica que envolve as fibras axonais e funciona como um isolador elétrico, que acelera a condução de mensagens eletroquímicas entre o SNC e outras partes do organismo. O marcador de ataque da doença é a presença de placas endurecidas de substância branca, que consiste em uma área de baixa densidade celular bem delimitada, caracterizada pela perda de mielina, relativa preservação dos axônios e formação de cicatrizes (escleroses) de astrócitos. Os primeiros sinais e sintomas se iniciam tipicamente em adultos jovens e acomete duas vezes mais mulheres. A causa da doença é desconhecida, mas fatores genéticos são importantes (Noseworthy et al, 2000).

O SNC possui estruturas relacionadas ao comando ou execução de funções que possibilitam ao indivíduo manter sua homeostase biopsicossocial. Os focos de desmielinização espalhados pelo SNC podem atingir áreas de controle da voz (comunicação), que tem caráter multidimensional e está intrinsecamente relacionada à qualidade de vida do sujeito.

A medição da incapacidade funcional é utilizada para avaliar a evolução da doença ao longo do tempo. A Escala de Incapacidade Funcional Expandida, termo em português para "*Expanded Disability Status Scale*" (EDSS), é amplamente utilizada em portadores de EM. Além do uso de escalas de desempenho funcional, métodos de investigação da perspectiva do paciente sobre sua saúde ou doença, como questionários ou entrevistas, são necessários por apresentarem maior fidedignidade com relação à qualidade de vida do sujeito (Riazi, 2006).

Embora sejam demonstrados dados consistentes na literatura da relação entre EM e alterações de voz, poucas pesquisas têm abordado a auto-percepção quanto ao impacto destas alterações na qualidade de vida dos portadores de EM.

A associação entre questionários de investigação de qualidade de vida e escalas de determinação funcional vem sendo amplamente utilizada em pesquisas. O presente estudo busca ampliar o conhecimento científico na identificação do impacto nas alterações de voz presentes em pacientes com nenhuma ou mínima incapacidade funcional devido à EM. Visa também identificar a frequência de queixas de voz em portadores de EM quase assintomáticos e, quando presentes, se estas impactam na

qualidade de vida dos indivíduos, o que justificaria uma investigação e posterior intervenção.

1.1 Objetivos

1. Identificar a prevalência e tipo das queixas relacionadas à voz em pacientes com Esclerose Múltipla com EDSS de 0 a 3.5;
2. Verificar a percepção dos pacientes portadores de EM com EDSS de 0 a 3,5 sobre sua qualidade de vida relacionada à voz;
3. Analisar se existem fatores de risco para a ocorrência de queixas de alterações vocais e de qualidade de vida relacionadas à voz.

2 REVISÃO DA LITERATURA

2.1 Esclerose Múltipla

O curso da EM é caracterizado pela ocorrência de episódios de piora agudos (surto, exacerbações, crises ou ataques) e/ou uma deterioração gradual e progressiva de funções neurológicas. Um consenso internacional definiu as quatro formas de apresentação da EM. A forma Remitente-Recorrente (EMRR) é caracterizada por surtos seguidos de períodos de remissão, com ou sem recuperação completa. Os sintomas podem se manifestar por vários dias ou semanas e a frequência dos surtos é variável. A forma Primariamente-Progressiva (EMPP) demonstra progressão da incapacidade desde o início da doença, sem remissão dos danos neurológicos ou com estabilizações ocasionais e melhora temporária. A forma Secundariamente-Progressiva (EMSP) se inicia como a forma EMRR, os surtos são substituídos por uma lenta e estável progressão da incapacidade sem ocorrência de novas crises. Na forma Primariamente-Progressiva (EMPR), a doença progride desde o início e apresenta surtos com ou sem remissão total, sendo que os períodos entre os surtos são caracterizados por progressão contínua (Lublin, Reingold, 1996).

Segundo Compston (1994)^{*} e Hillert (1994)^{**}, uma das hipóteses de origem da EM mais aceita atualmente é a de associação entre fatores endógenos e exógenos. Acredita-se que a co-ocorrência de um fator genético (genes polimórficos que regulam a resposta imunológica ou a produção de mielina) e um fator ambiental desconhecido (geográfico, étnico etc.) estabelece ou mantém linfócitos Th-1 autorreativos. Após um período de 10 a 20 anos latente, um fator sistêmico ou local (infecção viral, gravidez etc.) ativa estas células, que ultrapassam pela barreira hematoencefálica e iniciam o ataque auto-imune contra a substância branca no SNC (citado por Moreira et al 2000).

O estudo de Moreira et al (2000), realizado com 302 portadores de EM revelou que a doença é mais comum na raça branca (94%) e em mulheres (3:1). É uma doença de adultos jovens, que acomete principalmente a faixa dos 20 aos 40 anos, sendo rara antes da puberdade e após os 60 anos de idade. A média de idade para o início das manifestações sintomatológicas encontrada no estudo foi 29,6 anos. Foram descritos como sintomas iniciais da forma benigna de EM o comprometimento óptico (25%),

* Compston A. Esclerosis multiple. In Brostoff J, Scadding GK, Male DK, Roitt IM (eds). Inmunología clínica. London: Gower Med Publ 1994:9.2-7.

** Hillert J. Human leukocyte antigen studies in multiple sclerosis. Ann Neurol 1994;36:S15-S17

seguido de lesões de tronco encefálico (23,3%) e déficits sensitivos (20%). Os achados desse estudo mostraram que a forma EMRR é a mais comum (72,8%), seguida pelas formas clínicas EMPP (13,6%) e EMSP (13,6%), com EDDS médio de 3,37. Dentre os sinais iniciais da EM, os mais comuns no início da doença são os sensitivos e ópticos e na evolução da doença predominam os piramidais e medulares. As manifestações relacionadas às lesões de tronco encefálico são mais frequentemente encontrados na evolução do quadro clínico do que como sinal ou sintoma inicial da EM.

Em 2000, utilizando-se critérios de Barkhof e col (1997)* e Tintoré e col (2000)** foi deliberado um Painel Internacional para o Diagnóstico da Esclerose Múltipla, onde se definiu três categorias de diagnóstico: EM, EM possível e Não EM, com base em achados clínicos, diagnóstico por imagem, análises laboratoriais. Além disso, o surto (ataque, recorrência, crise) foi descrito como um episódio subjetivo ou objetivo de distúrbio neurológico, julgado por um especialista, com duração mínima de 24 horas e com intervalo de no mínimo 1 mês entre o aparecimento de novas lesões (citado por Lana-Peixoto et al, 2002)

Um estudo analisou os dados de 283 portadores de EMRR inscritos na Secretaria de Saúde de Minas Gerais e observou-se predomínio do sexo feminino (3,7:1), idade média dos participantes $38,4 \pm 10,7$ anos e início da sintomatologia aos $29,7 \pm 10,2$ anos. Os sintomas iniciais foram sensitivos (46,4%), visuais (33,1%), síndrome de tronco encefálico/cerebelo (30,1%) e motores (25,9%) (Santos et al, 2007).

2.2 Avaliação da incapacidade – EDSS

A EM é considerada uma das doenças mais incapacitantes dentre as relacionadas ao SNC, principalmente por acometer adultos jovens na fase mais produtiva de suas vidas. A mensuração da incapacidade nos portadores de EM se faz indispensável no acompanhamento do curso e tratamento da doença. Com isso, começaram a ser desenvolvidas escalas de avaliação clínica para a doença. A partir destas escalas, tornou-se possível quantificar a progressão da incapacidade na EM e comparar dados de estudos populacionais sob uma base significativa. Em 1955, foi

* Barkhof F, Fillippi M, Miller DH, et al. Comparison of MR imaging criteria and first presentation to predict conversion to clinically definite multiple sclerosis. *Brain* 1997;120:2059-2064.

** Tintoré M, Rovira M, Martinez MJ, et al. Isolated demyelinating syndromes; comparisons of different MRI imaging criteria to predict conversion to clinically definite multiple sclerosis. *Am J Neuroradiol* 2000;21:702-706.

desenvolvido um sistema de pontuação para incapacidade que, posteriormente, revisto e expandido, foi denominado Expanded Disability Status Scale (EDSS) ou Escala de Incapacidade Funcional Expandida (figura 1). A EDSS possui vinte itens com escores variando de 0 a 10, com pontuação aumentando em meio ponto conforme o grau de incapacidade do paciente, apoiada por escala de avaliação de 8 sistemas funcionais (SF): visual, cerebelar, piramidal, sensitivo, vesical, tronco encefálico, vesical/intestinal e motor (Kurtzke, 1983).

Desde sua publicação por Kurtzke (1983), a EDSS vem sendo amplamente empregada, por indicar escores observáveis clinicamente. A EDSS criou uma espécie de linguagem padronizada para os investigadores da EM e, por isso, é a escala mais utilizada no mundo (Moreira et al, 2002).

Amato e Ponziani (1998)*, discutiram sobre as escalas de incapacidade para EM e concluíram que apesar de ser a escala mais difundida, a EDSS possui algumas limitações metodológicas. Os pacientes são classificados com base apenas no último exame realizado, o que gera uma visão fragmentada da doença em seu processo evolutivo. A escala baseia-se muito na capacidade de deambulação do paciente e não é sensível a mudanças clínicas e fatores que afetam o paciente, como problemas de fadiga, dor, cognição, continência e psicossociais (citado por Haase et al, 2004).

Na relação entre a progressão dos escores e a apresentação clínica da EM quanto aos sistemas avaliados, nota-se que a progressão além do nível 3.5 de EDSS geralmente apresenta um impacto maior na qualidade de vida dos pacientes, pois isto representa uma deterioração na capacidade de trabalhar e um aumento da necessidade de dependência de outras pessoas (Kraght et al, 2006).

Segundo Sharrack et al (1999)** e Hobart et al (2000)***, apesar de ser bastante utilizada e caracterizar estágios cruciais na evolução da EM, a EDSS é criticada por alguns autores, os quais afirmam que a escala pouco diz sobre dificuldades que o paciente experimenta em outras áreas da saúde, que não a deambulação. No entanto, alguns dos parâmetros avaliados pela escala dependem do relato do paciente, podendo ser uma ponte para a investigação da auto-percepção sobre o impacto da doença (citado por Riazi, 2006).

* Amato M P, Ponziani G. Quantification of impairment in MS: discussion of scales in use. *Multiple Sclerosis* 1998;5:216-9.

** Sharrack B, Hughes RA, Soudain S, Dunn G. The psychometric properties of clinical rating scales used in multiple sclerosis. *Brain* 1999;122:141-59.

***Hobart J, Freeman J, Thompson A. Kurtzke scales revisited: the application of psychometric methods to clinical intuition. *Brain* 2000; 123:1027-40.

0.0	Exame neurológico normal (todos SF grau 0; grau 1 SF mental é aceitável)
1.0	Nenhuma incapacidade, sinais mínimos em 1 SF
1.5	Nenhuma incapacidade, sinais mínimos em mais de 1 SF
2.0	Incapacidade mínima em 1 SF (1 SF grau 2, outros 0 ou 1)
2.5	Incapacidade mínima em 2 SF (2 SF grau 2, outros 0 ou 1)
3.0	Incapacidade moderada em 1 SF (1 SF grau 3, outros 0 ou 1), ou incapacidade discreta em 3 ou 4 SF (3 ou 4 SF grau 2, outros 0 ou 1)
3.5	Pode caminhar a distância que quiser. Incapacidade moderada em 1 SF (grau 3) e 1 ou 2 SF grau 2; ou 2 SF grau 3; ou 5 SF grau 2 (outros 0 ou 1)
4.0	Pode caminhar sem ajuda ou descanso até 500m. Auto-suficiente. (1 SF grau 4 (outros 0 ou 1), ou vários graus 3 ou menores)
4.5	Pode caminhar sem ajuda ou descanso até 300m. Hábil para trabalhar todo o dia, podendo apresentar alguma limitação ou requerer mínima assistência. (1 SF grau 4 - outros 0 ou 1 - ou combinação de graus menores que excedam limites de estágios anteriores)
5.0	Pode caminhar sem ajuda ou descanso até 200m. Apresenta incapacidade que compromete as atividades diárias. (1 SF grau 5 - outros 0 ou 1 - ou combinação de graus menores que excedam especificações para o grau 4)
5.5	Pode caminhar sem ajuda ou descanso até 100m. Incapacidade grave suficiente para impedir a realização das atividades diárias. (1 SF grau 5 - outros 0 ou 1 - ou combinação de graus menores que excedam especificações para o grau 4)
6.0	Auxílio intermitente ou unilateral constante (bengalas, muletas) para caminhar cerca de 100m com ou sem descanso. (combinações de SF com mais de 2 com grau 3)
6.5	Auxílio bilateral constante para caminhar 20m sem descanso. (combinações de SF com mais de 2 com grau 3)
7.0	Incapacidade para caminhar mais de 5m, mesmo com auxílio; uso de cadeira de rodas; capaz de entrar e sair da cadeira sem ajuda. (combinações com mais de 1 SF grau 4; mais raramente, SF piramidal grau 5 isolado)
7.5	Não consegue dar mais do que alguns poucos passos, essencialmente restrito à cadeira de rodas; pode precisar de ajuda para entrar e sair da cadeira; não consegue permanecer na cadeira de rodas comum o dia inteiro (somente na motorizada). Combinações com mais de 1 SF grau 4
8.0	Essencialmente confinado à cadeira de rodas ou à cama. Consegue se locomover com a cadeira de rodas, porém não consegue ficar fora da cama por muito tempo. Consegue realizar algumas funções de sua higiene e mantém o uso dos braços. (combinações, geralmente grau 4 em várias funções)
8.5	Permanece na cama a maior parte do dia; consegue realizar algumas funções para cuidar de sua própria higiene e mantém algum uso dos braços. (combinações, geralmente grau 4 em várias funções)
9.0	Acamado e desamparado; consegue se comunicar e comer. Não realiza higiene própria. (combinações, geralmente grau 4 em várias funções).
9.5	Totalmente desamparado; não consegue se comunicar efetivamente ou de comer/engolir. (combinações, geralmente grau 4 em várias funções).
10	Morte devido envolvimento tronco ou falência respiratória; ou morte conseqüente longo tempo acamado no leito com pneumonia, sepsis, uremia ou falência respiratória.

Figura 1 – Quadro esquemático da Escala de Incapacidade Funcional Expandida (EDSS)

Fonte: www.nationalmssociety.org/edss_ms - Acessado em 04/04/2007

2.3 Qualidade de Vida e Esclerose Múltipla

Ferramentas de mensuração da qualidade de vida são geralmente apresentados na forma de questionários, que resultam no relato ou classificação do paciente sobre algum comportamento ou sintomas e sentimentos relacionados à sua condição. Tais instrumentos podem ser dirigidos à saúde em geral ou serem específicos para uma doença. Sendo amplos, os questionários possuem diferentes domínios ou categorias, como os níveis emocional, social e funcional. O desenvolvimento de um instrumento de avaliação envolve a validação em uma população, considerando sua confiabilidade, validade e a sensibilidade (Hogikyan, Sethuraman, 1999)

Nas últimas décadas houve crescente preocupação não só com a frequência e a gravidade das doenças, mas também com seu impacto na qualidade de vida do paciente, tanto no comprometimento funcional que altera suas atividades diárias, quanto na mudança de sua percepção sobre sua saúde física e psicossocial. Isso levou à busca de um consenso quanto à definição de qualidade de vida. Segundo o Grupo de Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (1998)*, o termo foi fidedignamente definido como “a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”. Nota-se com isso, a perspectiva multidimensional em que se colocou o tema (Fleck, 2000).

Um estudo realizado com 305 portadores de EM e seus familiares notou-se que a ansiedade e a depressão são sintomas comuns e recorrentes, tanto nos portadores de EM quanto em seus familiares. Observou-se que, quanto mais grave o estágio da doença, maior é o sofrimento frente à incapacidade. A EM gera impacto na homeostase biopsicossocial do indivíduo e com isso causa prejuízo em seu bem-estar e de seus familiares. Além das seqüelas físicas, o paciente experimenta limitações sociais inaptidão ocupacional, alterações emocionais, supressão de atividades de lazer, exclusão social, declínio dos padrões de vida, etc (Hakim et al, 2000).

Em estudo experimental, 97 pacientes com EMRR foram divididos entre os grupos de tratamento com Interferon- α e placebo. Os pacientes foram acompanhados por 12 meses após a intervenção e então foram reaplicados o questionário SF-36 de qualidade de vida e a escala EDSS. Observou-se associação direta entre escores elevados de auto-classificação da qualidade de vida e baixos escores de EDSS. Os

* The WHOQOL Group 1998b. Development of the World Health Organization WHOQOL-B: quality of life assessment. *Psychological Medicine* 28:551-558.

pacientes que tiveram uma diminuição no escore da EDSS apresentaram escores de qualidade de vida maiores dos que os apresentados antes do tratamento. Dos pacientes que tiveram aumento no EDSS, 42 % consideraram sua saúde ruim ou razoável e apenas 23% consideraram sua saúde boa, muito boa ou excelente (Nortvedt et al, 2000).

Em estudo realizado com 199 portadores de EM, observou-se que os indivíduos mais velhos e com maior tempo de duração da doença relataram melhor qualidade de vida quando comparados aos mais jovens e com diagnóstico recente. Apesar da progressão da doença significar um aumento das limitações e inaptidões nas atividades de vida diária, não houve correlação direta entre o estado real de saúde e sua percepção por parte do doente. Isso significa que ao avaliar dados subjetivos de qualidade de vida, deve-se considerar a adaptação do sujeito à doença. (Ford et al, 2001).

Para avaliação da qualidade de vida é fundamental a utilização de instrumentos adequados, de fácil aplicação, quantificáveis, reprodutíveis e que possuam sensibilidade e especificidade para o que se busca descobrir. Vários questionários específicos foram desenvolvidos para avaliar a qualidade de vida na EM. No entanto, não há consenso quanto ao melhor questionário a ser utilizado. Em estudo realizado com 143 portadores de EM, avaliou-se a relação entre a incapacidade funcional causada pela doença e a qualidade de vida dos pacientes. A severidade da apresentação clínica da doença foi proporcional ao aumento do escore na EDSS e diminuição do escore de qualidade de vida. Observou-se que os pacientes com escore de EDSS abaixo de 3,5 apresentaram sintomas leves e melhor qualidade de vida, enquanto pacientes com EDSS acima de 3,5 apresentaram sintomas moderados e pior qualidade de vida (Mendes et al, 2004).

A avaliação da QV relacionada a aspectos demográficos foi realizada em um estudo com 413 sujeitos, 166 portadores de EM e 247 indivíduos normais, em Estocolmo, cidade de alta prevalência de EM. Na amostra, 71% eram mulheres, a média de idade foi 51 anos e 60% tinham EDSS menor que 6.0, subdividido entre 0 a 3.0 e 3.5 a 5.5 pontos. Observou-se que o grupo com EM, mesmo apresentando baixo EDSS (0 a 3.0), forma remitente da doença (EMRR) e pouco tempo de EM (menos de 10 anos) demonstraram escores de QV piores do que os do grupo controle. Com relação à comunicação, foram verificadas queixas apenas entre pacientes com mais de 10 anos de doença, com EDSS acima de 3.0, principalmente no grau muito severo (7.0

a 9.5), e nas formas clínicas progressivas da doença. Isto sugere que dificuldades de comunicação ocorram em estágios mais avançados da doença ou em pacientes que apresentam maior número de surtos sem posterior remissão dos sinais e sintomas (Gottberg et al, 2006).

2.4 Voz e Esclerose Múltipla

Doenças neurológicas geralmente alteram diversas funções no organismo, dentre elas a produção da voz. A esclerose múltipla, por sua característica desmielinizante, ataca áreas do SNC responsáveis pelo controle do fluxo aéreo, tensão muscular e coordenação motora das estruturas do sistema fonatório. Em pesquisa realizada com 20 portadores de EM e 20 indivíduos controle pareados por gênero e idade observou-se divergência no padrão de intensidade e frequência fundamental da voz entre os dois grupos. Achado mais relevante mostrou a presença de instabilidade em bandas críticas de frequência, como tremor de aproximadamente 8 Hertz e tremulações de 17 a 18 Hertz (Hartelius et al, 1997).

Estudo realizado com 26 portadores de EM do tipo remitente-recorrente entre 23 e 44 anos, de ambos os sexos, fez a análise comparativa dos parâmetros perceptivo-auditivo e acústicos da voz e dados laringológicos dos pacientes. Os resultados obtidos indicaram predomínio de alterações na coaptação glótica, caracterizada por fendas glóticas, redução dos tempos máximos de fonação, qualidade vocal soprosa e rouca e instabilidade (Gomes, 2000).

A voz é o som básico produzido pela laringe por meio da vibração das pregas vocais à passagem de corrente aérea. No entanto, uma visão mais ampla da produção vocal considera esta uma complexa função que interliga diferentes sistemas orgânicos, não só a laringe. O conceito de voz normal é bastante discutido e modifica-se ao longo do tempo. Ele é amplamente influenciado pelo meio e cultura em que se vive. Três questões podem ser levadas em consideração para julgar a normalidade de uma voz: se a voz é adequada para oferecer ao ouvinte inteligibilidade da fala, se as propriedades acústicas são esteticamente aceitáveis e se ela preenche as demandas profissionais e sociais do falante. Quando há alguma alteração, seja ela orgânica, perceptivo-auditiva ou acústica, surge a disfonia. A disfonia representa qualquer dificuldade na emissão vocal que impeça a produção natural da voz. Tal dificuldade é na verdade apenas um sintoma presente em vários e diferentes distúrbios, ora se

manifestando como queixa secundária, ora como principal. O indivíduo disfônico pode sofrer limitações de ordem física, emocional e social já que a voz é multidimensional, expressa a individualidade do sujeito e dinamiza suas relações com o mundo (Behlau, 2001).

Alguns estudos internacionais apontam que aproximadamente 50% dos portadores de EM apresentam sintomas otorrinolaringológicos, como tontura, nistagmo, disfagia, disartria e outras alterações vocais (Garfinkle, Kimmelman 1982* citado por Behlau, 2005). A ocorrência de disfonia entre pessoas com EM varia de 23% (Beukelman, Kraft, Freal, 1985** citado por Behlau, 2005) a 78% (Jensen, 1960*** citado por Behlau, 2005), sendo que quando a voz é afetada, a qualidade é áspero-soprosa e sem controle da intensidade, caracterizando uma fala escandida, imprecisa, hesitante e silabada, com instabilidade fonatória e alteração na adução das pregas vocais. A intensidade apresenta-se reduzida e pode haver hipernasalidade proeminente (Behlau, 2005).

Os aspectos vocais analisados com métodos objetivos compõem algumas pesquisas mais recentes. Um estudo realizado com 106 sujeitos, de ambos os gêneros, entre 20 e 55 anos de idade, investigou a presença de disfonia e a comparação de parâmetros vocais quantitativos entre 30 pacientes com EM de um centro de referência de São Paulo e 76 indivíduos controle. Observou-se que 70% dos portadores de EM apresentaram disfonia, contra 33% do grupo controle. A frequência fundamental foi maior entre os pacientes com EM. Mulheres portadoras de EM apresentaram desvio da frequência fundamental estatisticamente maior que as mulheres do grupo controle. A medida de *jitter* foi maior em homens com EM que em todos os outros grupos. A partir deste estudo, os autores consideram que a EM pode intensificar o efeito de gênero nos desvios de frequência fundamental, ruído e *jitter*, sendo que as mulheres com EM apresentaram menos variações vocais que os homens (Feijó, 2004).

Em estudo recentemente publicado, avaliou-se a qualidade vocal de 27 mulheres com EMRR, entre 21 e 56 anos e EDSS de 0 a 3, e 27 mulheres sem qualquer alteração respiratória ou neurológica. Foi utilizado método de avaliação multidimensional composto por exame de videolaringoestroboscopia, análise acústica e

* Garfinkle TJ, Kimmelman CP. Neurologic disorders: amyotrophic lateral sclerosis, myasthenia gravis, multiple sclerosis, polyomyelitis. *Amer J Otolaryngol* 1982;3:204-12

** Beukelman DR, Kraft GH, Freal J. Expressive communication disorders in people with multiple sclerosis: a survey. *Arch Phys Med Rehab* 1985;66:675-7

*** Jensen JR. A study of certain motor-speech aspects of speech of multiple sclerotic patients. [tese] University of Wisconsin. Madison, 1960.

medidas subjetivas (escala GRBAS e Índice de Desvantagem Vocal). Encontrou-se disfonia em 33,4% dos indivíduos com EM, sendo que as principais diferenças com relação ao grupo controle foram a qualidade vocal astênica, tempo máximo de fonação reduzido e aumento na aperiodicidade *jitter* e *shimmer*. O nível de ruído glótico e a frequência fundamental foi semelhante nos dois grupos. Concluiu-se que pacientes com EM apresentam parâmetros acústicos piores que os de indivíduos que não apresentam a doença (Dogan et al., 2007).

Apesar de medidas objetivas, como análises epidemiológica e fisiológicas, serem amplamente utilizadas, pesquisas recentes mostram a importância da inclusão de parâmetros subjetivos, como as impressões do paciente sobre seu estado de saúde ou doença, neste processo. O questionário *Voice-Related Quality of Life* (V-RQOL) foi traduzido para o português (QVV – Qualidade de Vida e Voz) devido à sua alta validade, confiabilidade e sensibilidade quanto ao impacto das alterações vocais na qualidade de vida dos indivíduos. O QVV é um questionário composto de 10 perguntas divididas nos domínios físico e sócio-emocional, com pontuação de 0 (não é um problema) a 5 (é um problema muito grande) e escore total variando de 0 (pior QV) a 100 (QV excelente). Este instrumento tem sido amplamente utilizado, principalmente nas últimas décadas. Não há correlação com uma doença específica, apenas com a presença da disfonia. A validação para o português contou com uma amostra de 234 indivíduos de ambos os sexos, sendo 114 disfônicos e 120 sem queixa de disfonia. Os indivíduos com queixa vocal apresentaram escores mais baixos do que os do grupo controle, principalmente no domínio físico do QVV. Entre os pacientes que apresentavam disfonia orgânica, como a causada pela EM, os escores também foram menores em comparação com os tipos funcional e organo-funcional (Gasparini, Behlau, 2007).

A utilização do QVV foi alvo de um estudo com 31 pacientes disfônicos. As queixas "Tenho dificuldades em falar forte (alto) ou ser ouvido em ambientes ruidosos" e "O ar acaba rápido e preciso respirar muitas vezes enquanto eu falo" foram as mais frequentes entre todas as queixas, sendo ambas pertencentes ao domínio físico. As queixas que mais incomodaram os pacientes no domínio sócio-emocional foram "Fico ansioso ou frustrado (por causa da minha voz)" e "Fico deprimido (por causa da minha voz)". A análise das questões de maior ocorrência do QVV não foi encontrada na literatura (Kasama, Brasoloto, 2007).

A EM pode disseminar focos de surtos que afetam músculos respiratórios, principalmente os expiratórios e os laríngeos. A dificuldade no controle neural resulta em menor pressão do que a necessária para a produção vocal, principalmente em emissões contínuas ou na fala encadeada, que envolve controle fino do tempo de inspiração e expiração (Darley, Brown, Goldstein, 1972^{*}; Beukelman, Kraft, Freal, 1985^{**}; Gosselink, Kovacs, Decramer, 1999^{***}; Aboussouan, 2005^{****}; Filippi, Rocca, 2005^{*****} citados por Chiara et al. 2007). Um estudo abordando a força expiratória foi realizado com 31 pessoas, sendo 17 portadores de EM e 14 indivíduos controle. Dos pacientes com EM, 82% eram mulheres, o EDSS médio foi $3,62 \pm 1,31$ pontos e a duração média da EM $11,76 \pm 6,56$ anos. Foram utilizadas medidas acústicas e o questionário *Voice-Related Quality of Life* (V-RQOL), já validado para o português como título “Qualidade de Vida e Voz” (QVV). O EDSS e o tempo de duração da EM tiveram grande influência sobre a máxima pressão expiratória, encontrando-se melhores resultados em escores mais baixos de EDSS e menos anos de EM. Quanto aos dados do V-RQOL, tanto no aspecto físico quanto no sócio-emocional, o grupo com EM apresentaram escores menores do que os indivíduos controle, sendo que os pacientes com EM moderada tiveram pontuação pior do que os pacientes com EM leve. Os aspectos físicos demonstraram ter maior influência sobre a qualidade de vida relacionada à voz e à EM (Chiara et al, 2007).

* Darley FL, Brown JR, Goldstein NP. Dysarthria in multiple sclerosis. J Speech Hear Res. 1972;15(2):229-45.

** Beukelman DR, Kraft GH, Freal J. Expressive communication disorders in persons with multiple sclerosis: a survey. Arch Phys Med Rehabil. 1985;66(10):675-7.

*** Gosselink R, Kovacs L, Decramer M. Respiratory muscle involvement in multiple sclerosis. Eur Respir J. 1999;13(2):449-54.

**** Aboussouan LS. Respiratory disorders in neurologic diseases. Cleve Clin J Med. 2005;72(6):511-20.

***** Filippi M, Rocca MA. MRI evidence for multiple sclerosis as a diffuse disease of the central nervous system. J Neurol. 2005; 252 S16-24.

3 MÉTODOS

3.1 Casuística

Para a realização do presente estudo, foram entrevistados 48 pacientes atendidos no Centro de Investigação em Esclerose Múltipla de Minas Gerais CIEM-MINAS. Todos os 48 indivíduos concordaram em compor a amostra da pesquisa, sendo informados dos itens obrigatórios constantes em termo de consentimento. Após o aceite, os pacientes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Anexo 1).

Foram incluídos na pesquisa, sujeitos com diagnóstico de EM confirmado por neurologista do CIEM-MINAS, com idades entre 18 e 60 anos, classificação EDSS de 0 a 3,5 e vínculo ativo com o CIEM-MINAS. Os critérios de exclusão foram alguma condição clínica da doença que impossibilitasse o indivíduo de responder ao questionário por si próprio ou outras doenças neurológicas associadas.

3.2 Métodos

Trata-se de um estudo transversal observacional desenvolvido em uma única fase. Foi aplicado o questionário de Qualidade de Vida e Voz (Anexo 2), elaborado por Hogikyan e Sethuraman (1999), traduzido e adaptado para o Português (Behlau et al., 2001) e validado por Gasparini e Behlau (2007). Trata-se de um questionário com dez perguntas envolvendo domínios físico e sócioemocional da voz. O protocolo é respondido por meio da pontuação de 1 a 5 em uma escala, em consideração à gravidade do problema e sua freqüência de aparecimento. Na escala, o número 1 corresponde a "nunca acontece e não é um problema", o número 2 a "acontece pouco e raramente é um problema", o número 3 a "acontece às vezes e é um problema moderado", o número 4 a "acontece muito e quase sempre é um problema" e o número 5 "acontece sempre e realmente é um problema ruim". Os escores do funcionamento físico, do domínio sócio-emocional e o escore total de cada participante foram calculados para posterior análise. Este instrumento permite estabelecer escores de qualidade de vida relacionadas a atividades ou funções relacionadas à voz. O QVV não é padronizado para a população com EM, porém vem sendo utilizado em estudos recentes com estes pacientes.

O questionário foi aplicado individualmente, antes ou após consulta neurológica agendada no ambulatório do CIEM-MINAS localizado no Hospital São Geraldo, anexo

ao HC/UFMG em Belo Horizonte/MG, em local reservado, nas instalações do CIEM-MINAS, conforme autorização do responsável pelo serviço. A pesquisadora, aluna do curso de graduação em Fonoaudiologia da UFMG, autora da pesquisa, leu as questões e as opções de respostas de forma imparcial, registrando as escolhas dos participantes.

3.3 Análise dos resultados

Os dados levantados a partir dos questionários foram inseridos no programa SPSS 12.0. Utilizando ferramentas deste programa, foi realizada a análise descritiva para a obtenção dos resultados, tendo como base de interpretação os mesmos parâmetros utilizados por Hogikian e Sethuraman (1999) e por Gasparini e Behlau (2007).

Para comparar a prevalência de queixas de voz entre os grupos foram utilizados os testes Qui-quadrado e exato de Fisher, que comparam proporções quando utilizamos pequenas amostras. Para as variáveis contínuas foi utilizado o teste não-paramétrico de Mann-Whitney (comparação de dois grupos) ou teste não-paramétrico de Kruskal-Wallis (comparação de 3 ou mais grupos). Optou-se por testes não-paramétricos devido ao caráter assimétrico das variáveis analisadas e ao reduzido tamanho da amostra. Em todas as análises foi considerado o nível de 5% de significância. A análise dos dados foi utilizado o software SPSS 12.0.

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais em 12 de abril de 2007, sob o parecer nº ETIC 087/07.

4 RESULTADOS

Tabela 1. Caracterização da amostra quanto à idade, idade do primeiro sintoma e EDSS.

Estatísticas	Idade	Idade de início da EM	EDSS
Média	36,18	26,42	2,182
Mediana	34	27	2,5
Desvio-padrão	11,05	8,624	1,255
Mínimo	19	9	0
Máximo	57	43	3,5

Tabela 2. Distribuição dos participantes quanto ao gênero, grupo etário, tipo de esclerose múltipla e tempo de evolução da doença

Características	n	%
Sexo		
Masculino	9	27,3
Feminino	24	72,7
Grupo etário		
15 a 30 - adulto jovem	13	39,3
31 a 45 - idade madura	12	36,5
46 a 60 - envelhecimento	8	24,2
Tipo de EM		
EMRR	31	93,4
EMSP	1	3,3
EMPP	1	3,3
Tempo de evolução da EM		
Até 10 anos	23	69,7
11 anos ou mais	10	33,3

Legenda: n = número

EMRR: Esclerose Múltipla Remitente-Recorrente

EMSP: Esclerose Múltipla Secundariamente Progressiva

EMPP: Esclerose Múltipla Primariamente Progressiva

A prevalência das alterações de voz se baseou na resposta dos participantes à pergunta feita pela entrevistadora: “Você tem algum problema ou dificuldade com a sua voz?”. Observou-se que 6 participantes (18,2%) apresentaram queixas subjetivas, que estão descritas na tabela 3. Deve-se ressaltar que a resposta “A voz está diferente, mais baixa” foi transcrita e refere-se à diminuição da intensidade vocal, não do *pitch*.

Tabela 3. Prevalência de alterações de voz entre os 33 participantes

Queixa sobre a voz	n	%
“Às vezes, a voz falha”	3	50
“A voz está diferente, mais baixa”	5	83,3

Legenda: n = número

Tabela 4. Comparação entre queixas de voz e as variáveis sexo, idade, tempo de doença e queixas de QV

Variáveis	Queixa de voz		Valor-p*
	Não n=27 (81,8%)	Sim n=6 (18,2%)	
Sexo			
Masculino	7 77,8%	2 22,2%	0,999
Feminino	20 83,3%	4 16,7%	
Idade			
15 a 30 - adulto jovem	11 84,6%	2 15,4%	0,864
31 a 45 - idade madura	10 83,3%	2 16,7%	
46 a 60 - envelhecimento	6 75,0%	2 25,0%	
Tempo de doença			
Até 10 anos	20 87,0%	3 13,0%	0,261
11 anos ou mais	7 70,0%	3 30,0%	
Disfonia afeta a qualidade de vida			
Sim	4 57,1%	3 42,9%	0,077
Não	23 88,5%	3 11,5%	

Legenda: n = número

* Teste exato de Fisher

Tabela 5. Comparação entre queixas de voz e idade, tempo de doença (contínuos) e escore de QVV

Presença de queixas de voz					
	Estatísticas	Idade	Idade de início da EM	Tempo de EM	Escore do QVV
Não	Média	35,3	26,2	9,1	100,0
	Mediana	34,0	26,0	6,0	100,0
	Desvio-padrão	10,6	8,3	8,9	0,0
	Mínimo	19,0	12,0	1,0	100,0
	Máximo	55,0	43,0	34,0	100,0
Sim	Média	40,2	27,5	12,7	78,7
	Mediana	37,5	31,0	12,5	92,5
	Desvio-padrão	13,4	10,8	8,8	28,62
	Mínimo	27,0	9,0	2,0	22,5
	Máximo	57,0	38,0	24,0	95,0
	Valor-p*	0,455	0,498	0,302	<0,001

Legenda: n = número

* Teste de Mann-Whitney

Tabela 6. Comparação entre o escore de QVV e sexo, idade e duração da doença

Variáveis		Média	Mediana	DP	Mínimo	Máximo	Valor-p
Sexo	masculino	98,9	100,0	2,2	95,0	100,0	0,857*
	feminino	95,1	100,0	16,4	22,5	100,0	
Idade	15 a 30 - adulto jovem	97,7	100,0	7,0	75,0	100,0	0,877**
	31 a 45 - idade madura	93,1	100	22,3	22,5	100,0	
	46 a 60 - envelhecimento	98,1	100,0	3,7	90,0	100,0	
Tempo doença	até 10 anos	96,2	100,0	16,1	22,5	100,0	0,244*
	11 anos ou mais	96,0	100	8,1	75,0	100,0	

Legenda: n = número

*Teste de Mann-Whitney

**Teste Kruskal-Wallis

Tabela 7. Distribuição das respostas dos 6 sujeitos com queixas de qualidade de vida relacionada à voz entre os domínios físico e sócio-emocional abordados no QVV

Domínios do QVV	Queixa na QV		Valor-p*
	Não n=35 (58,3%)	Sim n=25 (41,7%)	
Físico	69%	31%	0,003
Sócio-emocional	90%	10%	

Legenda: n = número

*Teste Qui-quadrado

5 DISCUSSÃO

Neste estudo, verifica-se na tabela 1, que dentre os 33 participantes, a média de idade foi de $36,18 \pm 11,05$ anos, a média de idade quando ocorreu o primeiro sinal ou sintoma da EM foi de $26,4 \pm 8,6$ anos e o EDSS médio $2,182 \pm 1,25$. Estes dados corroboram com achados da literatura (Moreira et al, 2000; Gottberg et al, 2006; Chiara et al, 2007; Dogan et al, 2007). O escore de EDSS é amplamente utilizado em pacientes com EM, pois, apesar de suas limitações, é uma escala difundida mundialmente e permite acompanhar a evolução do paciente por meio de parâmetros observáveis clinicamente (Kurtzke, 1983; Moreira et al, 2002; Haase et al, 2004; Kraght et al, 2006).

Os dados apresentados na tabela 2 complementam a caracterização da amostra, evidenciando que 72,7% são mulheres; 39,4% dos participantes são adultos jovens; 69,7% apresentam até 10 anos de evolução da doença. Os participantes foram categorizados em grupos etários para possibilitar a realização da análise estatística dos dados. Os achados acima estão em consonância com a literatura, que classifica a EM como uma doença de adultos jovens, entre 20 e 40 anos, que acomete principalmente mulheres (Moreira et al, 2000; Santos et al, 2007). A EM pode seguir diversos cursos de acordo com a presença dos surtos e recuperação dos danos causados ao SNC (Lublin, Reingold, 1996; Lana-Peixoto et al, 2002). Observou-se, assim como em outros estudos (Moreira et al, 2000; Gottberg et al, 2006; Chiara et al, 2007, predomínio da forma EMRR (93,4%).

Segundo o que se observa na tabela 3, queixas vocais foram apresentadas por 6 pacientes (18,2%), referentes à diminuição da intensidade vocal (83,3%) e interrupção do fluxo aéreo transglótico durante a fala (50%). Estes dados corroboram com achados de diversos estudos (Hartelius et al, 1997; Gomes, 2000; Dogan et al, 2007; Chiara et al, 2007; Gasparini, Behlau, 2007; Kasama, Brasoloto, 2007), que citam qualidade vocal astênica, associada à baixa intensidade vocal e dificuldade em manter a pressão aérea expiratória, e a qualidade vocal áspera, como os principais achados nas vozes de pacientes com EM. No entanto, a prevalência de queixas de voz está abaixo do que é citado na literatura (Behlau, 2005). Acredita-se que a limitação do estudo a um grupo homogêneo com nenhuma ou mínima incapacidade funcional possa ter refletido em uma menor prevalência das queixas, assim como citam os estudos de Gottberg et al (2006), Kraght et al (2006) e Chiara et al (2007). Por outro lado, não pode-se considerar baixa

a prevalência de quase 20% de queixa de disfonia numa população em estágio inicial da doença e este estudo demonstra ser pertinente a intervenção fonoaudiológica junto a estes pacientes.

A investigação de possíveis fatores de risco para o aparecimento de queixas com relação à voz foram apresentadas na tabela 4. Entre os homens, a prevalência de queixa de voz foi de 22,2% e entre as mulheres de 16,7%, não havendo diferenças significativas por sexo (valor- $p > 0,05$). Este dado discorda de Gasparini e Behlau (2007), que afirmam haver maior prevalência de alterações de voz entre mulheres, acompanhando maior número de queixas, e concorda com o de Feijó et al (2004) que encontrou maior prevalência de alterações vocais entre homens com EM. Também não houve diferença significativa entre a prevalência de queixas por idade, mas descritivamente podemos observar maior prevalência entre aqueles com idade de 46 a 60 anos. A prevalência de queixa foi de 30% entre pacientes com 11 anos ou mais de doença, contra 13% para os com menor tempo, não sendo essa diferença significativa (valor- $p > 0,05$). Este dado corrobora com estudos que fazem correlação entre o aumento no tempo de doença e o aparecimento de sintomas de tronco encefálico, relacionados ao prejuízo das funções de comunicação (Moreira et al, 2000; Gotteberg et al, 2006). Por último, percebe-se que para aqueles pacientes nos quais a disfonia afeta a qualidade de vida, a prevalência de queixas foi de 42,9% enquanto para os demais foi de apenas 11,5%, sendo que há uma tendência a ter diferenças significativas (valor- $p = 0,07$). Os estudos de Hogikyan e Sethuraman (1999), Chiara et al (2007), Gasparini e Behlau (2007) e Kasama e Brasoloto (2007), utilizando também o QVV para a investigação do impacto de alterações vocais na qualidade de vida, corroboram com este dado.

A qualidade de vida é um conceito multidimensional que se relaciona diretamente com as experiências do paciente, tanto com relação à sua saúde quanto com qualquer sintoma de alteração desta (Fleck et al, 2000, Hakim et al, 2000). Escores elevados de qualidade de vida se relacionam a pouco impacto da doença, ou seja, menor progressão e menos alterações bio-psico-sociais (Ford et al, 2000; Norvedt et al, 2000). De acordo com a tabela 5 as médias e medianas de idade atual, idade no início da doença e tempo de duração da doença foram maiores entre os pacientes com queixas de voz se comparados àqueles sem queixas. Entretanto, em nenhum dos casos houve diferenças estatisticamente significativas (valores- $p > 0,05$). Apesar de não terem sido encontrados estudos que relacionam a idade do paciente à presença de

alterações de voz para confrontação destes achados, a literatura mostra que com o avanço da idade, e considerando que a EM se inicia por volta dos 20 a 40 anos, há mais tempo de doença e, conseqüentemente, maior manifestação da EM (Moreira et al, 2000; Gotteberg et al, 2006). Quanto ao escore total do QVV, significativo do grau que qualidade de vida relacionada à voz, todos os pacientes que não apresentaram queixa de voz, tiveram escore total (100) e para aqueles que apresentaram queixa de voz a houve média de 78,5 pontos e mediana de 92,5 pontos, havendo diferença estatisticamente significativa entre os dois grupos (valor- $p < 0,001$). Este dado corrobora com os estudos de Hogikyan e Sethuraman (1999), Chiara et al (2007), Gasparini e Behlau (2007) e Kasama e Brasoloto (2007) ao colocar a disfonia como fator de piora na qualidade de vida do indivíduo.

Ao investigar a ocorrência de fatores associados à piora na qualidade de vida relacionada à voz, os escores médios de QVV foram maiores entre os homens (concorda com Moreira et al (2000), Mendes et al (2002), Chiara et al (2007) e Gasparini, Behlau (2007)), com idade de 46 a 60 anos (discorda de Moreira et al (2000), Gottberg et al (2006) e Santos et al (2007)) e tempo de doença até 10 anos (concorda com Moreira et al (2000), Gottberg et al (2006) e Santos et al (2007)) (tabela 6). Entretanto, os escores medianos foram iguais para todos os grupos comparados (valor=100) e não há diferença estatisticamente significativa para nenhuma variável analisada (valores- $p > 0,05$).

O impacto na qualidade de vida do paciente pode trazer conseqüências que *a priori* não são associadas à queixa (Behlau, 2001). O QVV possui dois domínios, o físico e o sócio-emocional. Neste estudo, o domínio físico se sobrepôs ao sócio-emocional, havendo relação estatisticamente significante entre estas variáveis (valor- $p = 0,003$). Este dado está de acordo com os estudos de Chiara et al (2007) e Gasparini, Behlau (2007), que além de terem encontrado escores de QV menores no domínio físico, atribuem o achado ao fato de as limitações físicas serem mais facilmente associadas à diminuição de capacidade e por estas serem mais objetivas para o sujeito.

Ferramentas de mensuração da qualidade de vida são geralmente apresentadas na forma de questionários. Com relação ao instrumento de avaliação utilizado, o QVV demonstrou validade e sensibilidade para a proposta do estudo. Segundo Hogikyan, Sethuraman (1999), esta questão pode se relacionar com a maior confiabilidade de instrumentos já validados e utilizados para com a população alvo do estudo em relação

a instrumentos ainda em fase de experimentação. A proposta de seguimento desta pesquisa é a padronização do QVV para a população de indivíduos com EM, utilizando-se também um grupo controle de sem esclerose múltipla.

6 CONCLUSÕES

1. Os resultados indicaram que 18,2% da amostra apresentou queixa de voz, associada à diminuição da intensidade vocal e interrupção do fluxo aéreo transglótico durante a fala. Apesar de estar abaixo da média encontrada para a população com EM, a prevalência de queixas de problemas com a voz e de QV na amostra justifica a necessidade de mais estudos sobre o tema, principalmente por se tratar de um grupo com baixo EDSS.
2. A disfonia impacta negativamente a percepção do portador de EM sobre sua qualidade de vida, sendo esta relação mais forte em relação ao domínio físico do que o sócio-emocional (valor-p=0,003). Houve relação estatisticamente significativa entre a presença de queixas de voz e de queixas na qualidade de vida (valor-p<0,001).
3. Não houve diferença estatisticamente significativa quanto ao gênero, idade, idade de início da doença e tempo de evolução da EM com relação aos indivíduos com e sem queixas vocais e de qualidade de vida relacionada à voz.

Anexo 1

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Prezado (a) Sr (a),

A Esclerose Múltipla (EM) é uma doença do sistema nervoso central que acomete adultos jovens em diversos sistemas funcionais, dentre os quais, aqueles relacionados diretamente às áreas de interesse da Fonoaudiologia. Este projeto visa analisar a percepção de qualidade de vida quanto à eficiência vocal e alimentar de pacientes portadores de EM com EDSS de 0 a 4. O EDSS é uma escala que avalia a capacidade do indivíduo em realizar funções, principalmente às relacionadas ao caminhar, e é amplamente utilizada para estabelecer marcos de evolução da doença. Para tanto, eu, Aline Rejane Rosa de Castro, aluna do curso de Fonoaudiologia da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), sob a orientação do professor Marco Aurélio Lana-Peixoto (CRM 5934) e co-orientação da professora Laélia Cristina Caseiro Vicente (CRFa 5232/T) estou realizando um estudo com pacientes atendidos pelo Centro de Investigação em Esclerose Múltipla de Minas Gerais – CIEM-MINAS. Participarão da pesquisa indivíduos entre 18 e 60 anos, de ambos os sexos, que estejam atualmente classificados com pontuação de 0 a 4 na escala funcional EDSS e que possam responder por si próprios aos questionários usados como método do estudo. Nesta ordem, serão aplicados o questionário de Qualidade de Vida e Voz e o Questionário Handicap de Disfagia. O questionário de Qualidade de Vida e Voz consta de 10 perguntas fechadas com graduação de 5 níveis de resposta. O Questionário Handicap de Disfagia conta com 26 perguntas fechadas e 2 abertas sobre a ocorrência de problemas de deglutição e seu impacto psicossocial na vida do paciente. Os questionários deverão ser respondidos após o esclarecimento do participante e seu consentimento em figurar como objeto do estudo de forma voluntária. Não há riscos previstos na execução desta pesquisa. Os resultados desta pesquisa serão importantes para ampliar o conhecimento científico na identificação das principais perdas funcionais fonoaudiológicas associadas a um marco na evolução da EM, o EDSS 4, bem como favorecer o embasamento de um possível prognóstico para a doença e intervenção fonoaudiológica. Ainda, caso os pesquisadores observem nos dados coletados qualquer indicativo de alteração de voz ou deglutição, poderão encaminhar o participante para avaliação e, se necessária, intervenção fonoaudiológica no Ambulatório de Fonoaudiologia, situado no 3º andar do Hospital São Geraldo, HC – UFMG.

Garantimos a confidencialidade do participante, que terá liberdade de se recusar a participar ou retirar seu consentimento, sem penalização alguma e sem que isto prejudique seu atendimento no HC–UFMG. Os custos deste estudo serão de inteira responsabilidade dos

Anexo 2

Protocolo de Qualidade de Vida e Voz

Nome: _____ Data: ____/____/____

Idade: _____

Estamos procurando compreender melhor como um problema de voz pode interferir nas atividades de vida diária. Apresentamos uma lista de possíveis problemas relacionados à voz. Por favor, responda a todas as questões baseadas em como sua voz tem estado nas últimas semanas. Não existem respostas certas ou erradas.

Para responder ao questionário, considere tanto a gravidade do problema, como sua frequência de aparecimento, avaliando cada item abaixo de acordo com o tamanho do problema que você tem. A escala que você utilizará é a seguinte:

- 1 = não é um problema
- 2 = é um problema pequeno
- 3 = é um problema moderado/médio
- 4 = é um grande problema
- 5 = é um problema muito grande

Por causa de minha voz,

O quanto isto é um problema?

- | | | | | | |
|--|---|---|---|---|---|
| 1. Tenho dificuldades em falar forte (alto) ou ser ouvido em lugares barulhentos. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 2. O ar acaba rápido e preciso respirar muitas vezes enquanto eu falo. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 3. Às vezes, quando começo a falar não sei como minha voz vai sair. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 4. Às vezes, fico ansioso ou frustrado (por causa da minha voz). | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 5. Às vezes, fico deprimido (por causa da minha voz). | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 6. Tenho dificuldade em falar ao telefone (por causa da minha voz). | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 7. Tenho problemas no meu trabalho ou para desenvolver minha profissão (por causa da minha voz). | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 8. Evito sair socialmente (por causa da minha voz). | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 9. Tenho que repetir o que falo para ser compreendido. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 10. Tenho me tornado menos expansivo (por causa da minha voz). | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

8 REFERÊNCIAS

- Behlau M, Azevedo R, Pontes P. Conceito de voz normal e classificação das disfonias. In: Behlau M. Voz - O livro do especialista. Volume I. Rio de Janeiro: Revinter; 2001. p53-74.
- Behlau M, Madazio G, Azevedo R, Brasil O, Vilanova LC. Disfonias neurológicas. In: Voz - O livro do especialista. Volume II. Rio de Janeiro: Revinter; 2005. p151.
- Chiara T, Martin D, Sapienza C. Expiratory Muscle Strength Training: Speech Production Outcomes in Patients with Multiple Sclerosis. *Neurorehabil Neural Repair* 2007;21:239-49.
- Dogan M, Midi I, Yazici MA, Kocak I, Günal D, Sehitoglu AM. Objective and Subjective Evaluation of Voice Quality in Multiple Sclerosis. *J Voice* 2006 jun;21(6):735-40.
- Feijó AV, Parente MA, Behlau M, Haussen S, De Veccino MC, Martignago BCF. Acoustic analysis of voice in multiple sclerosis patients. *J Voice* 2004;18:341-7.
- Fleck MPA. O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. *Cien saúde coletiva* 2000 jan;5(1):33-8.
- Ford HL, Gerryoe E, Johnsin MH, Tennant A. Health status and quality of life of people whit multiple sclerosis. *Disabil Rehabil* 2001;23(12):516-21.
- Gasparini G, Behlau M. Quality of Life: Validation of the Brazilian Version of the Voice-Related Quality of Life (V-RQOL) Measure. *J Voice* 2007 [epub].
- Gomes C. Análises perceptivo-auditiva e acústica da voz e achados laringoscópicos de pacientes portadores de esclerose múltipla [dissertação]. São Paulo: Universidade Federal de São Paulo; 2000.

Gottberg K, Einarsson U, Ytterberg C, Cuesta JP, Fredrikson S, Von Koch L et al. Health-related quality of life in a population-based sample of people with multiple sclerosis in Stockholm County. *Multiple Sclerosis* 2006;12:605-12

Haase VG, Lima EP, Lacerda SS, Lana-Peixoto MA. Desenvolvimento da versão brasileira da Multiple Sclerosis Functional Composite Measure (MSFC-BCTRIMS): estudo piloto. *Arq Neuro-Psiquiatr* 2004 jun;62(2-A):363-70.

Hakim EA, Bakheit AMO, Bryant TN, Roberts MWH, McIntosh-Michaelis AS, Spackman AJ et al. The social impact of multiple sclerosis – a study os 305 patients and their relatives. *Disabil Rehabil* 2000;22(6):288-93

Hartelius L, Buder EH, Strand EA. Long-term phonatory instability in individuals with multiple sclerosis. *J Speech Lang Hear Res* 1997 oct;40(5):1056-72.

Hogikyan ND, Sethuraman G. Validation of an instrument to measure voice-related quality of life (V-RQOL). *J Voice* 1999;13:557–69.

Kasama ST, Brasoloto AG. Percepção vocal e qualidade de vida. *Pró-Fono Rev Atual Cient* 2007 jan-abr;19(1):19-28.

Kragt JJ, Nielsen JM, Van der Linden FAH, Uitdehaag BMJ, Polman CH. How similar are commonly combined criteria for EDSS progression in multiple sclerosis? *Mult Scler* 2006;12:782-6

Kurtzke JF. Rating neurological impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS). *Neurol* 1983;33:1444-52.

Lana-Peixoto MA, Callegaro D, Moreira MA, Campos GB, Marchiori PE, Gabbai MA et al. Consenso expandido do BCTRIMS para o tratamento da esclerose múltipla: III. Diretrizes baseadas em evidências e recomendações. *Arq Neuro-Psiquiatr* 2002 set;60(3-B):881-6

Lublin FD, Reingold SC. Defining the clinical course of multiple sclerosis. *Neurol* 1996; 46:907-11.

Mendes MF, Balsimelli S, Stangehaus G, Tilbery CP. Validação de escala de determinação funcional da qualidade de vida na esclerose múltipla para a língua portuguesa. *Arq Neuro-Psiquiatr* 2004 mar;62(1):108-13.

Moreira MA, Felipe E, Mendes MF, Tilbery CP. Esclerose Múltipla: estudo descritivo de suas formas clínicas em 302 casos. *Arq Neuro-Psiquiatr* 2000 jun;58(2B):460-6.

Moreira MA, Tilbery CP, Lana-Peixoto MA, Mendes MF, KaimenMaciel DR, Callegaro D. Aspectos clínicos de la esclerosis multiple. *Rev Neurol* 2002;34(4):378-83

Nortvedt MW. Quality of life as a predictor of change in multiple sclerosis. *Neurol* 2000 jul;55(1):51-4

Noseworthy JH, Lucchinetti C; Rodriguez M; Weinshenker BG. Medical progress: multiple sclerosis. *J Med* 2000;343(13):938-52.

Riazi A. Patient-reported outcome measures in multiple sclerosis. *The Int MS J* 2006;13:92–9

Santos EC, Yokota M, Dias NFR. Esclerose múltipla: estudo de pacientes com a forma surto-remissão cadastrados na Secretaria de Estado da Saúde de Minas Gerais. *Arq Neuro-Psiquiatr* 2007 set; 65(3-B):885-8.

Abstract

Purpose: to analyse the occurrence of dysphonia and quality of life complaints, as well as to identify risk factors related to the prevalence of the complaints among the MS patients without or with low disability (EDSS 0 to 3.5). **Methods:** 33 patients with neurological diagnosis of MS, with EDSS score from 0 to 3.5, attended in CIEM-MINAS, both genders and aged between 18 and 60 years, were submitted to Quality of life and Voice questionnaire (QVV), which was validated to portuguese by Gasparini and Behlau (2007). Through the SPSS 12.0 program, it has done the descriptive and estatistica analysis of the database, using Fisher's exact test and Mann-Whitney and Kruskal-Wallis non-parametric tests with a significance of 0,05. **Results:** In the sample, 72,7% were women; the average age was $36,18 \pm 11,05$ years, where 39,4% were young adults; the age on the onset time MS media was $26,42 \pm 8,26$ years, where 69,7% of the patients shown until 10 years of disease evolution; 93,4% of the sample had RRMS and the medium EDSS score was $2,182 \pm 1,2.5$. The results showed that 18,2% of the sample has voice complaints, which is related to the reduction of *loudness* and the air support to the speech. There were no statistical significance on the comparison between gender, age and time of MS related to complaints' occurrence ($p\text{-value} > 0,05$). Patients with complaints on QoL showed more prevalence of voice complaints (42,9%) than the others (11,5%), so that there is a tendency to significant differences ($p\text{-value} = 0,007$). The actual age, the age on the onset of the disease and the MS duration time were bigger among the patients with voice complaints than with no-complaints ones and the QVV average scores were bigger on men, 46 to 60 years old and MS duration time until 10 years, but there was no statistical significance between the groups ($p\text{-value} > 0,05$). Patients with voice complaints showed lower QoL scores ($p\text{-value} < 0,001$). **Conclusion:** Although the prevalence of voice and QoL problems found is under the expected average of MS population, it justifies the necessity of further researchs, mainly because we found it in a low EDSS score group. The patient's perception of quality of life is badly impacted by dysphonia, mainly in the physical domain. There were risk group for vocal and QoL complaints prevalence, despite having worse scores in women and patients with higher age and MS duration.

Bibliografia consultada

Minas Gerais (MG). Centro de Investigação em Esclerose Múltipla de Minas Gerais – CIEM-MINAS. Brasil.

Rother ET, Braga MER. Como elaborar sua tese: estrutura e referências. São Paulo: Edição do Autor; 2001.

Soares JF, Siqueira AL. Introdução à Estatística Médica. 2 ed. Belo Horizonte: COOPMED; 2002.