



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE FONOAUDIOLOGIA**

FLANIELEN SOARES DA SILVA

**QUEIXAS DE FONAÇÃO E DEGLUTIÇÃO EM INDIVÍDUOS
COM DISTONIA DE CABEÇA E PESCOÇO**

SALVADOR

2018

FLANIELEN SOARES DA SILVA

**QUEIXAS DE FONAÇÃO E DEGLUTIÇÃO EM INDIVÍDUOS
COM DISTONIA DE CABEÇA E PESCOÇO**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Colegiado do Curso de Graduação em Fonoaudiologia da Universidade Federal da Bahia, como requisito para a obtenção do grau de Bacharel em Fonoaudiologia.

Orientador (a): Prof. Dr^a Ana Caline Nóbrega

SALVADOR

2018

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	6
MÉTODOS	7
Local de estudo e seleção da amostra	7
Entrevista e aplicação de questionário	8
Análise estatística	8
RESULTADOS	9
DISCUSSÃO	11
REFERÊNCIAS	15
APÊNDICE A	17
APÊNDICE B	21

**QUEIXAS DE FONAÇÃO E DEGLUTIÇÃO EM INDIVÍDUOS COM DISTONIA DE
CABEÇA E PESCOÇO**

*Phonation and deglutition complaints in individuals with dystonia of head and
neck*

Flanielen Soares da Silva¹, Ana Caline Nóbrega²

(1) Graduanda do curso de Fonoaudiologia do Instituto de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Bahia – UFBA – Salvador (BA), Brasil.

(2) Professora Associada I do curso de Fonoaudiologia do Instituto de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Bahia – UFBA – Salvador (BA), Brasil.

Trabalho realizado no Setor de Neurociências do Ambulatório Magalhães Neto, do Hospital Universitário Professor Edgar Santos – HUPES – Salvador (BA), Brasil.

Endereço para correspondência:

Flanielen Soares da Silva

R. Roberto Rebouças, n° 601, Varginha, Dias D'Ávila (BA), CEP: 42850-000

E-mail: silvaflany@gmail.com

RESUMO

Introdução: Os músculos acometidos na distonia se encontram predominantemente na região de cabeça e pescoço, podendo provocar alterações nas funções orais de fonação e deglutição. No entanto, são escassos os estudos que identifiquem e descrevam tais queixas nesta população. **Objetivo:** Identificar e descrever quais são as queixas relacionadas à fonação e deglutição em indivíduos adultos com distonia na região de cabeça e pescoço. **Métodos:** Foi coletado e analisado dados de entrevista e questionário aplicado em pacientes diagnosticados com um dos tipos de distonia em região de cabeça e pescoço, totalizando 11 indivíduos, sendo 07 do gênero feminino e 04 do gênero masculino. Os dados foram inseridos em um banco de dados e analisados com o auxílio do programa Excel (2007). Foi utilizada estatística descritiva para os dados demográficos e clínicos por meio de frequência relativa. **Resultados:** A amostra obtida foi constituída de 11 indivíduos, 07 do gênero feminino (64%) e 04 do gênero masculino (36%), com faixa etária média de 58 anos. Evidenciamos que 64% referiram perceber que houve modificações após o aparecimento dos sintomas da distonia na fonação e 64% referiram perceber que sua deglutição sofreu modificações após a distonia. As queixas mais frequentes foram relacionadas à deglutição, como dificuldade para engolir alimentos e comprimidos, tosse, pigarro, *globus* faríngeo e cansaço ao se alimentar e/ou mastigar. **Conclusão:** Neste estudo, evidenciamos que os indivíduos com distonia em região de cabeça e pescoço apresentam queixas referentes a fonação e deglutição.

Descritores: Distonia; Queixas; Fonação; Deglutição

ABSTRACT

Introduction: The muscles affected in dystonia are predominantly in the head and neck region, and may cause changes in the oral functions of phonation and swallowing. However, there are few studies that describe and identify such complaints in this population. **Objective:** To identify and describe complaints related to phonation and deglutition in adult individuals with dystonia in the head and neck region. **Methods:** We collected and analyzed interview and questionnaire data on patients diagnosed with one of the types of dystonia in the head and neck region, totaling 11 individuals, being 07 of the female gender and 04 of the male gender. The data were entered into a database and analyzed using the Excel program (2007). Descriptive statistics were used for demographic and clinical data by means of relative frequency. **Results:** The sample consisted of 11 individuals, 07 of the female gender (64%) and 04 of the male gender (36%), with a mean age of 58 years. It was evidenced that 64% reported realizing that there were modifications after the onset of dystonia symptoms in phonation and 64% reported realizing that their swallowing had undergone changes after dystonia. The most frequent complaints were related to swallowing, such as difficulty swallowing food and tablets, coughing, throat clearing, throat globus and fatigue when feeding and / or chewing. **Conclusion:** In this study, we have shown that individuals with dystonia in the head and neck region present complaints related to phonation and swallowing.

Keywords: Dystonia; Complaints; Phonation; Swallowing

INTRODUÇÃO

A distonia é uma desordem neurológica, apresentando em seu quadro clínico espasmos involuntários dos músculos, que podem ser sustentados ou intermitentes, acometendo normalmente um mesmo grupo muscular. A etiologia da distonia é multifatorial, além disso, a sua fisiopatologia ainda não é totalmente compreendida. Atualmente a literatura traz que alguns tipos de distonias decorrem de danos dos núcleos da base, provocando uma desordem distônica hipercinética em consequência do comprometimento na integração nervosa entre os núcleos da base e o tálamo^(1,2).

A distonia, dentre elas a distonia focal, decorre da ausência de inibição em vários níveis do sistema nervoso central (SNC), além dos núcleos da base o córtex sensorio motor também está comprometido⁽³⁾.

A incidência de distonias focais é estimada em 2 novos casos por milhão de habitantes por ano, resultando em uma prevalência de 29,5 casos por 100.000 habitantes⁽⁴⁾.

De acordo com o local na região de cabeça e pescoço em que se manifestam, as distonias focais mais conhecidas são: distonia cervical, distonia oromandibular, distonia laríngea e Síndrome de Meige⁽⁵⁾. Em todos estes tipos, os indivíduos acometidos apresentam movimentos involuntários, além disso, apresentam alterações posturais ou movimentos de contorções devido às contrações musculares⁽⁶⁾. Os músculos acometidos na distonia se encontram predominantemente na região de cabeça e pescoço, podendo promover alterações nas funções da fala, voz, deglutição e mastigação^(7,8). Portanto, os indivíduos com

distonias na região de cabeça e pescoço podem apresentar alterações de fonação e deglutição.

No entanto, são escassos os estudos que identifiquem e descrevam quais são as queixas de fala, voz e deglutição nos indivíduos com distonia de cabeça e pescoço. A identificação dessas queixas contribuirá para uma melhor compreensão do indivíduo e, além disso, fomentará conhecimentos pertinentes aos profissionais da Fonoaudiologia e áreas afins, que poderão gerar subsídio que auxilie em seu tratamento.

Portanto, o presente estudo tem como objetivo identificar e descrever quais são as queixas relacionadas à fonação e deglutição em indivíduos adultos com distonia na região de cabeça e pescoço.

MÉTODOS

Trata-se de um estudo de caráter observacional, exploratório, descritivo e de delineamento transversal, aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Complexo Hospitalar Universitário Professor Edgar Santos da Universidade Federal da Bahia sob o parecer de nº 2.823.433, CAAE nº 91544918.5.0000.0049. Todos os procedimentos foram realizados respeitando a resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CONEP).

Local de estudo e seleção da amostra

O estudo foi realizado no Setor de Neurociências do Ambulatório Magalhães Neto, do Hospital Universitário Professor Edgar Santos – HUPES, no período de agosto de 2018 a novembro de 2018.

A amostra de conveniência foi constituída por 11 sujeitos, sendo 7 do sexo feminino e 4 do sexo masculino, com faixa etária entre 25 e 67 anos, acompanhados no ambulatório de aplicação de toxina botulínica – Ambulatório Magalhães Neto (AMN). Foram considerados critérios de inclusão ter diagnóstico para algum tipo de distonia em região de cabeça e pescoço, ter idade mínima de 18 anos e concordar em participar da pesquisa mediante assinatura do TCLE (Apêndice A). Foram considerados como critérios de exclusão apresentar déficit cognitivo registrado no prontuário do participante.

Entrevista e aplicação de questionário

Os sujeitos que participaram do estudo responderam a questionamentos referentes ao sexo, idade, duração da doença, medicamentos utilizados, tempo de diagnóstico e tratamentos realizados. Em seguida, para investigação dos desfechos de interesse, os indivíduos participantes responderam a um questionário aberto elaborado pela pesquisadora, a partir de dados disponíveis na literatura especificamente para este fim visando a identificação de queixas de voz, fala, e deglutição na amostra estudada⁽⁹⁻¹¹⁾ (Apêndice B).

Análise estatística

Os dados foram inseridos em um banco de dados e analisados com o auxílio do programa Excel (2007). Foi utilizada estatística descritiva para os dados demográficos e clínicos por meio de frequência relativa.

RESULTADOS

A amostra obtida foi constituída de 11 indivíduos, 07 do gênero feminino (64%) e 04 do gênero masculino (36%), com faixa etária média de 58 anos, que foram caracterizados quanto ao sexo, idade, diagnósticos e tempo de diagnóstico, que se encontram descritos na Tabela 1.

Tabela 1 – Dados da amostra referentes ao sexo, idade, diagnóstico e tempo de diagnóstico. Salvador, 2018.

Nº	SEXO	IDADE	DIAGNÓSTICO	TEMPO DE DIAGNÓSTICO
1	F	25	Distonia Segmentar (Cervical+MSE)	14 anos
2	F	62	Blefaroespasma	7 anos
3	M	67	Distonia Cervical e Oromandibular	8 anos
4	F	50	Distonia Cervical (torcicolo à D)	12 anos
5	F	48	Distonia Generalizada	6 anos
6	M	68	Distonia Cervical (torcicolo à D e E)	6 anos
7	F	55	Blefaroespasma	4 anos
8	F	65	Distonia Cervical	1 ano
9	M	45	Distonia Cervical	15 anos
10	F	65	Distonia Cervical (torcicolo à E)	5 anos
11	M	65	Distonia Cervical (torcicolo à E)	10 anos

Na amostra estudada, quatro indivíduos (36%) referiram ter percebido modificações tanto na fonação como deglutição após o aparecimento dos sintomas da distonia. Evidenciamos também a presença de sete indivíduos (64%) que referiram perceber que houve modificações após o aparecimento dos sintomas da distonia referentes a fonação e sete indivíduos (64%) que referiram perceber que sua deglutição sofreu modificações após a distonia (TABELA 2).

Tabela 2 – Dados da amostra referentes às queixas de fonação e deglutição. Salvador, 2018.

VARIÁVEIS	N(11)	%
Queixas de voz		
Voz rouca	5	45%
Voz com falhas	3	27%
Voz trêmula	3	27%
Voz fraca	1	9%
Voz grossa	1	9%
Queixas de fala		
Esforço ao falar	4	36%
Fala embolada	3	27%
Fala intermitente	2	18%
Fala imprecisa	1	9%
Cansaço ao falar	1	9%
Garganta seca	1	9%
Queixas de deglutição		
Dificuldade para engolir alimentos	5	45%
Tosse	5	45%
Dificuldade para engolir comprimidos	4	36%
Pigarro	4	36%
<i>Globus</i> faríngeo	4	36%
Cansaço	3	27%
Dificuldade para engolir água	1	9%
Dor	1	9%
Escape extra-oral	1	9%
Falta de ar	1	9%
Queixas de mastigação		
Leva mais tempo para mastigar os alimentos	3	27%
Dificuldade para mastigar os alimentos	2	18%
Outros	3	27%

Na categoria outros, entre os três participantes que apresentaram queixas diferentes daquelas constantes no questionário, um indivíduo (33,3%) relatou omissão de fonemas durante a fala, um indivíduo (33,3%) explicitou queixa de sensação de alimento parado na garganta e outro (33,3%) referiu sialorréia durante o dia.

Os 02 participantes que referiram não perceber mudanças na voz após o aparecimento da distonia, queixaram-se de cansaço ao falar, voz fraca, voz grossa, voz trêmula e um deles voz com falhas. Apenas um indivíduo que não relatou modificações na fala queixou-se de fala intermitente

Entre os 04 participantes (36%) que referiram não terem percebido modificações na deglutição após o aparecimento da distonia, dois deles (50%) referiram pigarro e cansaço ao mastigar ou deglutir, enquanto que a sensação de bolo na garganta, tosse, falta de ar e dor em região de mandíbula foram, cada uma delas, apresentadas por um participante (25%).

DISCUSSÃO

Evidenciou-se no presente estudo, no qual foram aplicados questionários a 11 indivíduos com diagnóstico para um dos tipos de distonias em região de cabeça e pescoço, a presença de queixas referentes à fala, voz, mastigação e deglutição.

A amostra obtida foi composta em maior parte por indivíduos do sexo feminino, predominantemente idosa e com diagnóstico de distonia cervical, do tipo torcicolo. Nossos dados reforçam achados da literatura estudada, que demonstram que as mulheres são mais afetadas que os homens na distonia cervical⁽¹²⁾.

A maioria dos participantes com distonia cervical encontrada vai ao encontro de estudo que aponta a distonia cervical como o tipo mais freqüente entre as

distonias que acometem a região de cabeça e pescoço, ocasionando movimentos como torcicolo, anterocolo e retrocolo do pescoço⁽¹³⁾.

Em relação as queixas encontradas neste estudo, observa-se em maior frequência queixas de deglutição, principalmente em fase faríngea. Estudos descrevem que na distonia cervical podem ser encontradas alterações faríngeas tais como, resíduo em faringe pós-deglutição e transporte irregular do bolo alimentar. Os movimentos de pescoço, observadas na amostra estudada são citados também como um fator que podem levar ao comprometimento da deglutição⁽¹⁴⁻¹⁶⁾.

Portanto, a maior ocorrência de queixas de deglutição encontrada pode estar relacionada ao diagnóstico de distonia cervical presente na maioria da amostra obtida. Apesar de termos utilizados, um questionário que continha também tenha perguntas referentes a mastigação a não participação de sujeitos com diagnóstico para síndrome de Meige e apenas um indivíduo com diagnóstico para distonia oromandibular, pode não nos ter permitido identificar queixas mais direcionadas a fase oral da deglutição.

Como nosso estudo foi realizado em um ambulatório de aplicação de toxina botulínica tipo A (TXB-A), ressaltamos que estudos apontam a disfagia como um possível efeito colateral da aplicação da toxina botulínica nos músculos cervicais, principalmente no esternocleidomastoideo, devido à difusão da toxina para músculos da faringe⁽¹⁷⁾. Porém, apenas um participante referiu apresentar piora da deglutição após a aplicação da TXB-A. Todos os demais apresentaram queixas antes da aplicação da TXB-A que não são, portanto, sugestivas de efeito colateral do tratamento, mas, sim decorrentes do acometimento dos músculos esternocleidomastoideo e suprahióides na biomecânica da deglutição.

Ressaltamos ainda que a faixa etária da nossa amostra pode contribuir com modificações esperadas na presbifagia, a população idosa por apresentar envelhecimento no mecanismo da deglutição, demonstra maior risco para a ocorrência da disfagia, fator que pode ter contribuído com as queixas encontradas⁽¹⁸⁾.

Em relação a fonação, observou-se em nossos dados a referência em maior frequência de queixas de fala, corroborando com o que dizem estudos prévios de que indivíduos com distonia podem apresentar alterações nas bases motoras da articulação, fonação e prosódia⁽¹⁹⁾.

No entanto, o instrumento utilizado não é sensível para identificar queixas relacionadas a distonia laríngea que tem entre os seus sintomas esforço vocal, comprometimento na produção da fala encadeada, desenvolvimento de dispneia, além de grande tensão visível do aparelho fonador⁽²⁰⁻²³⁾.

Em nosso estudo, observou-se a falta de percepção das dificuldades por parte de alguns participantes. Alguns indivíduos não referiram ter percebido modificações de deglutição após o aparecimento da distonia, no entanto, ao serem indagados de forma detalhada e específica em relação a possíveis queixas acabavam por confirmar sinais e sintomas que pressupõe dificuldades relacionadas a fonação e deglutição após o aparecimento de sintomas da distonia em curso. Por isto, é importante ao abordar o indivíduo em relação a sua percepção da queixa investigada, que se faça perguntas específicas e direcionadas. Observa-se em muitos indivíduos com alterações fonoaudiológicas, que muitas vezes o que lhe é normal, na verdade, é um padrão que lhe confere funcionalidade. Além disso, o não aprofundamento dos questionamentos pode levar a uma subnotificação das queixas secundárias as alterações funcionais já em curso.

CONCLUSÃO

Neste estudo, evidenciamos que os indivíduos com distonia em região de cabeça e pescoço apresentam queixas referentes a fonação e deglutição.

As queixas mais frequentes refere-se a deglutição em fase faríngea, em parte, devido a natureza da amostra obtida com predominância de distonia cervical.

Gostaríamos de ressaltar também que a distonia na região de cabeça e pescoço, interfere negativamente na qualidade de vida, em aspectos emocionais, físicos e sociais de forma significativa. Por isso, seria extremamente importante a realização de estudos com uma abordagem qualitativa, a fim de entender, através da escuta, o significado das queixas enunciadas e os conteúdos implícitos na sua construção.

Além disso, sugerimos a continuidade deste estudo, a fim de obter uma amostra maior e mais representativa, com a inclusão de outros tipos de distonias, bem como, a realização de estudos que busquem identificar e descrever quais são alterações de fonação e deglutição e qual o seu impacto na inserção e participação social dos indivíduos com distonias em região de cabeça e pescoço.

REFERÊNCIAS

1. Nunes ML, Marrone AC. *Semiologia neurológica*. Edipucrs; 2002.
2. Hauser S, Josephson S. *Neurologia Clínica de Harrison*. 3 ed. São Paulo: AMGH Editora; 2015.
3. Sekeff-Sallem FA, Barbosa ER. *Distonias*. In: *Tratamento Das Doenças Neurológicas*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2000.
4. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde (Brasil). Portaria SAS/MS nº 376, de 10 de novembro de 2009. Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas Distonias Focais e Espasmo Hemifacial. Diário Oficial da União 11 nov 2009; Seção 1.
5. Minerva LR, Salvador S, Ignacio VR. Síndrome de Meige. *Rev Mex de Neuro* 2009, Abril; 10 (2): 80-89.
6. Melo-Souza SE, Neto EP, Cendes F. *Tratamento Das Doenças Neurológicas*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2000.
7. Gilroy J, Holliday P. *Neurologia básica*. Rio de Janeiro: Interamericana; 1985.
8. Schneider R, Hoffman H. Oromandibular dystonia: A clinical report. *J Prosthet Dent* 2011; 106: 355-358.
9. Cipriano FG, Ferreira LP. Queixas de voz em agentes comunitários de saúde: correlação entre problemas gerais de saúde, hábitos de vida e aspectos vocais. *Rev Soc Bras Fonoaudiol*, Jan: 16 (2): 132-139.
10. Gasparini G, Diaféria G, Behlau M. Queixa vocal e análise perceptivo-auditiva de pacientes com doença de Parkinson. *Rev Ciên Med Biol* 2003, Jan/Jun; 2 (1): 72-76.
11. Gatto AR, Rehder MIBC. Comparação entre queixas de deglutição e achados videofluoroscópicos no paciente pós-acidente vascular encefálico. *Rev CEFAC [Internet]* 2006, Jul/Set; 8 (3): 320-327.
12. Soland VL, Bhatia KP, Marsden CD. Sex prevalence of focal dystonias. *J Neur [Internet]* 1996; 60(2): 204-205.
13. Toy EC, Simpson E, Tintner R. *Casos clínicos em Neurologia*. 2 ed. São Paulo: AMGH Editora; 2014.
14. Horner J, Riski JE, Weber B, Nashold BSJR. Swallowing, speech, and brainstem auditory-evoked potentials in spasmodic torticollis. *Dysphagia [Internet]* 1993, Mar; 8(1): 29-34.

15. Riski JE, Horner J, Nashold BSJR. Swallowing function in patients with spasmodic torticollis. *Neurology* [Internet] 1990, Set; 40 (9): 1443-1445.
16. Ertekin C, Aydogdu I, Seçil Y, Kiylioglu N, Tarlaci S, Ozdemirkiran T. Oropharyngeal swallowing in craniocervical dystonia. *J Neurology, Neuros Psysc* [Internet] 2002, Out; 73 (4): 406-411.
17. Moguel-anchieta S. et al. Botulinum toxin as a treatment for strabismus in systemic diseases. *Arch Soc Esp Oftalmol* [Internet] 2003, Jan; 78(1): 9-14.
18. Tanure CMC et al. A deglutição no processo normal de envelhecimento. *Rev CEFAC* [Internet] 2005, Mai; 7(2): 171-177.
19. Darley FL, Aronson AE, Brown JR. Differential diagnostic patterns of dysarthria. *JSHR* [Internet]; 12(2): 249-261.
20. Behlau M. VOZ, O Livro do Especialista. V 2. Rio de Janeiro: Revinter; 2004.
21. Blitzer A. Spasmodic dysphonia and botulinum toxin: experience from the largest treatment series. *Europ J Neuro* [Internet] 2010, Jun; 17(1): 28-30.
22. Cannito MP, Kahane JC, Chorna L. Vocal aging and adductor spasmodic dysphonia: response to botulinum toxin injection. *Clin Interv Aging* [Internet] 2008, Mar; 3(1): 131-151.
23. Teive HAG et al. O uso da toxina botulínica no tratamento da distonia laríngea (disfonia espasmódica): estudo preliminar com doze pacientes. *Arq Neuropsiquiatr* [Internet] 2001, Mar; 59(1): 97-100.

APÊNDICE

APÊNDICE A

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Título do Estudo: Queixas de fonação e deglutição em indivíduos com distonia de cabeça e pescoço.

Pesquisador Responsável: Ana Caline Nóbrega

O (A) Senhor (a) está sendo convidado (a) a participar de uma pesquisa. Por favor, leia este documento com bastante atenção antes de assiná-lo. Caso haja alguma palavra ou frase que o (a) senhor (a) não consiga entender, converse com o pesquisador responsável pelo estudo ou com um membro da equipe desta pesquisa para esclarecê-los.

A proposta deste termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) é explicar tudo sobre o estudo e solicitar a sua permissão para participar do mesmo.

OBSERVAÇÃO: Caso o paciente não tenha condições de ler e/ou compreender este TCLE, o mesmo poderá ser assinado e datado por um membro da família ou responsável legal pelo paciente.

Objetivo do Estudo

Os objetivos do estudo são: identificar e descrever quais são as queixas de fonação e deglutição em indivíduos com distonia de cabeça e pescoço.

Duração do Estudo

A duração total do estudo é de aproximadamente 1 ano e 7 meses, com período de coleta de dados de 2 meses.

A sua participação no estudo será de aproximadamente 30 minutos.

Descrição do Estudo

Participarão do estudo aproximadamente 20 indivíduos.

Este estudo será realizado no Setor de Neurociências do Ambulatório Magalhães Neto, do Hospital Universitário Professor Edgar Santos – HUPES.

O (a) Senhor (a) foi escolhido (a) a participar do estudo porque possui diagnóstico para algum tipo de distonia em região de cabeça e pescoço, e a idade igual ou maior que 18 anos.

O (a) Senhor (a) não poderá participar do estudo se apresentar déficit cognitivo.

Riscos Potenciais, Efeitos Colaterais e Desconforto

Não são esperados nenhum tipo de risco físico quando da aplicação do questionário que visa investigar a presença de queixas relacionados a voz, fala e deglutição dos participantes. No entanto, os riscos psicológicos e emocionais previstos na execução desta pesquisa são mínimos, já que existe a possibilidade de desconforto mediante a explicitação da queixa, mobilização emocional ao relatar limitações, existência de demandas sociais e emocionais e se por qualquer motivo houver algum constrangimento, ou desconforto demasiado, percebida pela pesquisadora ou explicitado pelos participantes, a coleta de dados será interrompida imediatamente.

Benefícios para o participante

Há benefício direto para o participante desse estudo, visto que a partir dos dados obtidos mediante a investigação de possíveis queixas relacionadas a fala, voz e deglutição em indivíduos com diagnóstico de distonia de cabeça e pescoço poderá levar a um diagnóstico e possível tratamento. Logo, os indivíduos com queixas investigadas no presente estudo serão encaminhados ao final do estudo ao serviço de Fonoaudiologia no ambulatório de Neurociências – AMN.

Compensação

Você não receberá nenhuma compensação para participar desta pesquisa e também não terá nenhuma despesa adicional.

Participação Voluntária/Desistência do Estudo

Sua participação neste estudo é totalmente voluntária, ou seja, você somente participa se quiser.

A não participação no estudo não implicará em nenhuma alteração no seu acompanhamento médico tão pouco alterará a relação da equipe médica com o mesmo. Após assinar o consentimento, você terá total liberdade de retirá-lo a qualquer momento e deixar de participar do estudo se assim o desejar, sem quaisquer prejuízos à continuidade do tratamento e acompanhamento na instituição.

Novas Informações

Quaisquer novas informações que possam afetar a sua segurança ou influenciar na sua decisão de continuar a participação no estudo serão fornecidas a você por escrito. Se você decidir continuar neste estudo, terá que assinar um novo (revisado) Termo de Consentimento informado para documentar seu conhecimento sobre novas informações.

Em Caso de Danos Relacionados à Pesquisa

Em caso de dano pessoal, diretamente causado pelos procedimentos ou tratamentos propostos neste estudo (nexo causal comprovado), o participante tem direito a tratamento médico na Instituição, bem como às indenizações legalmente estabelecidas.

Utilização de Registros Médicos e Confidencialidade

Todas as informações colhidas serão analisadas em caráter estritamente científico, mantendo-se a confidencialidade (segredo) do paciente a todo o momento, ou seja, em nenhum momento os dados que o identifique serão divulgados, a menos que seja exigido por lei.

Os registros médicos que trazem a sua identificação e esse termo de consentimento assinado poderão ser inspecionados por agências reguladoras e pelo CEP.

Os resultados desta pesquisa poderão ser apresentados em reuniões ou publicações, contudo, sua identidade não será revelada nessas apresentações.

Quem Devo Entrar em Contato em Caso de Dúvida

Em qualquer etapa do estudo você terá acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa para esclarecimento de eventuais dúvidas. A responsável pelo estudo nesta instituição é a Fga^o Dr^o Ana Caline Nóbrega, que poderá ser encontrada no endereço: Rua Augusto Viana S/N, Canela, sala de Neurociências do Hospital Infantil Hosannah de Oliveira, 4^o andar ou nos respectivos telefones: (71) 32476982 (71) 99975-9905.

Em caso de dúvidas com respeito aos aspectos éticos deste estudo, você poderá consultar:

PESQUISADOR(A) RESPONSÁVEL: ANA CALINE NÓBREGA DA COSTA

ENDEREÇO: RUA AUGUSTO VIANA S/N – HOSPITAL INFANTIL HOSANAH DE OLIVEIRA

SALA: DINEP

ANDAR: 4^o ANDAR

HORÁRIOS DE ATENDIMENTO: TERÇA (MANHÃ)

SALVADOR (BA) - CEP: 40110-170

FONE: (71) 99975-9905 / E-MAIL: ANACALINEN@GMAIL.COM

CEP/HUPES- COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO PROF. EDGARD SANTOS- UFBA

R. Dr. Augusto Viana, s/n - canela, Salvador - BA, 40110-060

SALVADOR (BA) - CEP: 4011060

FONE: (71) 3283-8043 / E-MAIL: cep.hupes@gmail.com

Declaração de Consentimento

Concordo em participar do estudo intitulado "Queixas de fonação e deglutição em indivíduos com distonia de cabeça e pescoço".

Li e entendi o documento de consentimento e o objetivo do estudo, bem como seus possíveis benefícios e riscos. Tive oportunidade de perguntar sobre o estudo e todas as minhas dúvidas foram esclarecidas. Entendo que estou livre para decidir não participar desta pesquisa. Entendo que ao assinar este documento, não estou abdicando de nenhum de meus direitos legais.

Eu autorizo a utilização dos meus registros médicos (prontuários médico) pelo pesquisador, autoridades regulatórias e pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da instituição.

Todas as folhas deverão ser rubricadas em conformidade com a Resolução 466/12 item IV.5.d.

Eu receberei uma via desse documento assinado por mim e pelos responsáveis por esta pesquisa, para minha guarda.

Nome do Participante de Pesquisa Letra de Forma ou à Máquina

Data

Assinatura do Participante de Pesquisa

Nome do Representante Legal do Participante de Pesquisa Letra de Forma ou à Máquina (quando aplicável)

Data

Assinatura do Representante Legal do Participante de Pesquisa (quando aplicável)

Nome da pessoa obtendo o Consentimento

Data

Assinatura da Pessoa Obtendo o Consentimento

Nome do Pesquisador Principal

Data

Assinatura e Carimbo do Pesquisador Principal

APÊNDICE B**QUESTIONÁRIO DE QUEIXAS DE FONAÇÃO E DEGLUTIÇÃO**

Nº participante:

Data:

1. Você percebe que sua voz se modificou depois do aparecimento dos sintomas da distonia que você apresenta? sim não

Se sim, como você descreve essas modificações?

2. Você considera que sua voz passou a apresentar as características abaixo, depois do aparecimento dos sintomas da distonia?

voz rouca voz fraca perda da voz voz com falhas

voz fina voz grossa voz tremula () outros-

Qual(is)?

3. Você percebe que sua fala se modificou depois do aparecimento dos sintomas da distonia que você apresenta? sim não

Se sim, como você descreve essas modificações?

4. Você considera que sua fala passou a apresentar as características abaixo, depois do aparecimento dos sintomas da distonia?

fala intermitente fala embolada fala imprecisa

outros-Qual(is)?

5. Ao falar você sente:

- dor ardor sensação de garganta seca cansaço
 coceira na garganta outros-Qual(is)?

6. Você faz esforço para falar? sim não

7. Você percebe que sua deglutição se modificou depois do aparecimento dos sintomas da distonia que você apresenta? sim não

Se sim, como você descreve essas modificações?

8. Você tem dificuldade para engolir sim não

Se sim: alimento água comprimidos saliva

9. Ao mastigar ou deglutir, pode ocorrer:

- tosse pigarro sensação de bolo na garganta mudança na voz
 cansaço falta de ar escape extraoral dor-onde?

10. Você tem dificuldade para mastigar os alimentos? sim não

11. Você leva mais tempo para mastigar os alimentos? sim não

12. Você baba durante o dia? sim não

Você gostaria de acrescentar alguma informação?

Data:

Responsável: