

## Artigos originais

## Disartria e qualidade de vida em pacientes com esclerose lateral amiotrófica

*Dysarthria and quality of life in patients with amyotrophic lateral sclerosis*Lavoisier Leite Neto<sup>(1)</sup>  
Ana Carolina Constantini<sup>(1)</sup>

<sup>(1)</sup> Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas, Campinas, SP, Brasil.

Conflito de interesses: inexistente

RECEBIDO EM: 19/03/2017  
ACEITO EM: 31/07/2017

**Endereço para correspondência:**

Lavoisier Leite Neto  
Av. José Próspero Jacobucci, 262, Parque das Universidades – Campinas, SP, Brasil  
CEP: 13086-090  
E-mail: lavoisier83@gmail.com

**RESUMO**

**Objetivo:** analisar o impacto da disartria na qualidade de vida de pacientes com esclerose lateral amiotrófica.

**Métodos:** o estudo foi composto por 32 sujeitos, divididos em dois grupos (grupo controle e grupo estudo), que realizaram uma entrevista inicial para o levantamento de dados pessoais, seguida da avaliação baseada no “Protocolo de Avaliação da Disartria” e aplicação do questionário de qualidade de vida “Vivendo com Disartria - (VcD)”. Realizou-se análise exploratória dos dados (média, mediana, desvio-padrão, mínimo e máximo) e comparação entre os grupos e correlação entre escores. O nível de significância adotado foi de 5%.

**Resultados:** de acordo com os achados, todos os subitens analisados pelo protocolo de avaliação da disartria foram estaticamente significativos ( $p < 0,001$ ) quando realizada comparação entre os grupos. Em relação à qualidade de vida, observou-se correlação positiva moderada ( $p = 0,0008$ ; coeficiente de Spearman = 0,75202) entre o escore total dos dois protocolos utilizados, indicando que quanto maior o grau da disartria, pior a qualidade de vida (QV) do sujeito relacionada aos parâmetros avaliados.

**Conclusão:** a disartria afeta todos os parâmetros da fala avaliados, em graus variados, o que dificulta a comunicação e causa impacto negativo na qualidade de vida dos mesmos.

**Descritores:** Esclerose Lateral Amiotrófica; Disartria; Qualidade de Vida; Voz; Reabilitação dos Transtornos da Fala e da Linguagem

**ABSTRACT**

**Purpose:** to analyze the impact of dysarthria on the quality of life in patients with amyotrophic lateral sclerosis.

**Methods:** the study consisted of 32 subjects, divided into two groups (control group and study group) who underwent an initial interview for background information, followed by an evaluation based on the Dysarthria Assessment Protocol and completion of quality of life questionnaire “Living with Dysarthria - (LwD)”. Exploratory data analysis was collected through mean, median, SD, minimum and maximum measures. A comparison was performed between the studied groups and a correlation was carried out between scores. The significance level adopted was 5%.

**Results:** according to the findings, all sub-items analyzed by the dysarthria assessment protocol were statically significant ( $p < 0.001$ ) when comparing the groups. Regarding quality of life, a moderate positive correlation ( $p = 0.0008$ ; Spearman's coefficient = 0.75202) was observed between the total score of the two protocols used, indicating that the higher the degree of dysarthria, the worse the Quality of Life (QOL) of the subject, according to the parameters evaluated.

**Conclusion:** dysarthria affects all speech parameters herein assessed, in varying degrees, negatively impacting communication and quality of life.

**Keywords:** Amyotrophic Lateral Sclerosis; Dysarthria; Quality of Life; Voice; Rehabilitation of Speech and Language Disorders

## INTRODUÇÃO

A esclerose lateral amiotrófica (ELA) pertence ao grupo das doenças do neurônio motor e é caracterizada pela progressão degenerativa dos neurônios motor superior (NMS) e inferior (NMI), geralmente associada ao envolvimento bulbar e do trato piramidal<sup>1</sup>.

A ELA é classificada em esporádica, que corresponde a 90 a 95% dos casos diagnosticados, de etiologia desconhecida, entretanto acredita-se que haja diversos fatores que podem contribuir para o aparecimento da doença, como excitotoxicidade pelo neurotransmissor glutamato, acúmulo de neurofilamentos, deficiência de fatores neurotróficos, alterações da imunidade, traumas físicos, infecções virais persistentes, além de fatores ambientais químicos e físicos; e familiar, a qual ocorre em 5 a 10%, com um padrão de herança autossômico dominante, podendo ocorrer mutações de enzimas e mutações de cromossomos que contribuam para o aparecimento da doença, como é o caso da mutação no gene que codifica a enzima superóxido dismutase 1 (SOD1)<sup>2</sup>. O sinal clínico mais frequente é a fraqueza muscular, que ocorre em, aproximadamente, 60% dos portadores, que compromete membros superiores, membros inferiores, e em algum momento da doença afeta a fala, a deglutição, a mastigação e a respiração<sup>3</sup>.

As alterações disártricas, presentes na sintomatologia da doença, são caracterizadas por lentidão, fraqueza, imprecisão articulatória e incoordenação do sistema estomatognático, comprometendo os sistemas respiratório, fonatório, ressonantal e articulatório. Com a evolução da doença, a comunicação torna-se cada vez mais simples, com uso de frases curtas, culminando, em fases avançadas, a responder questões por meio do uso de palavras-chaves ou “sim/não”<sup>4</sup>. Essas alterações somadas à perda da independência funcional causada pela ELA, acarretam uma situação extremamente negativa para o indivíduo<sup>5</sup>. Nesse sentido, estudos reafirmam que a qualidade de vida é amplamente afetada pela presença da disartria ocasionada por diversas doenças de base<sup>6,7</sup>.

O declínio da capacidade funcional aliada a relativa preservação cognitiva observada nos sujeitos com ELA, é tratado como o principal problema a ser enfrentado e devido a isto, frequentemente presume-se que estes indivíduos são incapazes de ter prazer em viver, experimentando, necessariamente, um declínio na sua qualidade de vida<sup>8</sup>.

Desta forma, torna-se relevante a aquisição de informações que possam esclarecer a repercussão negativa dos transtornos da fala em indivíduos com ELA, a fim de aprimorar o processo terapêutico e atenuar o sofrimento dos pacientes, o que destaca o ineditismo deste estudo, haja vista que há uma escassez na literatura sobre este tema, com ausência de registros que caracterizam a relação entre o impacto da disartria, especificamente, na qualidade de vida. Nos últimos anos, algumas pesquisas tiveram como foco a qualidade de vida de sujeitos com ELA, no entanto, apesar dos protocolos utilizados referirem a comunicação, os aspectos relacionados à disartria não são abordados de forma detalhada como são no presente artigo.

Tendo em vista que os sujeitos acometidos com a ELA apresentarão alterações na fala como já descrito, assume-se como hipótese desta pesquisa que a deterioração desta função, gradativamente, irá interferir na funcionalidade da comunicação destes sujeitos, os quais, em fases avançadas, poderão ser isolados do convívio social com outras pessoas, afetando diretamente a qualidade de vida, e portanto, o presente estudo tem como objetivo analisar o impacto da disartria na qualidade de vida de pacientes com esclerose lateral amiotrófica, tomando por base as seguintes perguntas norteadoras: A disartria comum em sujeitos com ELA interfere na qualidade de vida dos mesmos? Existe relação direta entre a piora do grau da disartria com a qualidade de vida? O tempo de diagnóstico interfere na percepção de qualidade de vida relacionada à disartria na ELA?

## MÉTODOS

Trata-se de estudo transversal comparativo, e os procedimentos realizados foram aprovados pelo Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) da Universidade Estadual de Campinas com número CAAE 43795515.1.0000.5404.

### Seleção dos sujeitos

Para conduzir as análises pretendidas formaram-se dois grupos, denominados de grupo estudo (GE) e grupo controle (GC). O GC tem como propósito garantir que os achados da avaliação da qualidade de vida e disartria do GE são característicos da ELA.

A amostra contou com 32 participantes, sendo 16 do GE e 16 do GC e a coleta foi realizada durante o período doze meses, num serviço especializado em atendimento a pacientes com alterações neurológicas.

Os critérios de inclusão para o GE foram indivíduos que possuíam diagnóstico prévio de ELA esporádica e assinaram o consentimento livre e esclarecido (TCLE) e foram excluídos sujeitos anártricos, que não tivessem possibilidade de responder adequadamente aos protocolos utilizados, mesmo com ajuda do pesquisador, pois inviabilizaria a análise de alguns parâmetros sugeridos, principalmente, pelo protocolo da disartria.

A composição de GC foi pareada previamente ao GE de acordo com a faixa etária e o sexo e foram incluídos participantes sem história/queixa de alterações neurológicas e/ou sem alterações de fala decorrentes de alguma patologia de base e foram excluídos sujeitos que realizavam ou realizaram atendimento fonoaudiológico por alguma alteração de voz ou fala.

## Procedimentos

Este estudo contou com dois instrumentos de coleta de dados/avaliações, sendo eles: a) avaliação baseada no Protocolo de Avaliação da Disartria<sup>9</sup> e b) aplicação do questionário de qualidade de vida “Vivendo com Disartria”<sup>10</sup>.

As coletas de dados ocorreram em uma sala reservada, sem a presença de ruído que comprometesse a qualidade da gravação para posterior análise dos dados, de acordo com o consenso entre a equipe de pesquisa. Para as coletas das amostras de fala e voz foi utilizado dispositivo móvel (Motorola Moto X 2014 XT1097 32GB) com tela de 5,2 polegadas com painel AMOLED de 1920×1080 pixels, um competente Snapdragon 801 com processador quad-core de 2,5 GHz e GPU placa de vídeo Adreno 330, e uma câmera de 13 megapixels com flash.

As provas do parâmetro fonação foram gravadas em áudio (emissão de fonemas sustentados) assim como sugeridas pelas idealizadoras do protocolo utilizado e realizadas com os participantes sentados, com os pés apoiados no chão de forma confortável e com o dispositivo móvel a uma distância aproximada de 15 centímetros da linha média da boca. Para fins de gravação de áudio, a taxa de amostragem utilizada foi de 44100 Hz. Nas gravações de vídeo, realizadas nas provas dos parâmetros respiração, ressonância, articulação e prosódia, os sujeitos permaneciam na mesma posição e o dispositivo móvel era manipulado pelo pesquisador a uma distância que permitisse ver o tronco e a cabeça do participante, para favorecer o preenchimento adequado do protocolo de avaliação da disartria utilizado.

O protocolo, conforme adaptação para o português<sup>9</sup>, contempla cinco parâmetros: a) respiração, b) fonação, c) ressonância, d) articulação e e) prosódia, os quais foram avaliados por meio de provas específicas para posterior análise, assim como segue:

- Respiração: Contagem de ciclos respiratórios (expiração/inspiração) durante um minuto e em repouso; tempos máximos de fonação com emissão de vogais sustentadas (/a/; /i/); relação s/z; palavras por expiração por meio de contagem (40-1).
- Fonação: Emissão sustentada de vogais /a/ e /i/.
- Ressonância: Movimentação velar por meio da emissão alternada de /a/; /ã/, utilização do espelho milimetrado de *Altmann* durante a emissão de palavras com sons nasais e orais; e movimentação de parede faríngea durante emissão contínua de /ka/ /ka/.
- Articulação: Movimentação labial (i/u e pa) alternadamente; movimentação de língua com emissão de ka/ta em velocidade crescente; descrição de figura de forma espontânea; e leitura de monossílabos.
- Prosódia: Leitura de frases (afirmativa, interrogativa e exclamativa).

Com exceção do parâmetro “respiração” que utiliza dados objetivos como número de ciclos respiratórios e quantidade de palavras por expiração, os outros parâmetros envolvem a avaliação perceptivo-auditiva e visual por parte dos avaliadores, que devem determinar o grau de alteração de 0 a 6 (escore 0 equivale à ausência de alteração e escore 6 ao grau máximo de alteração possível). O escore final do protocolo é realizado pelo somatório de cada sessão, obtendo-se o grau da disartria, de forma que a pontuação final de 0 a 10 determinaria disartria leve, de 11 a 20 disartria moderada e de 21 a 30 disartria grave.

Foram convidados três avaliadores, fonoaudiólogos, com experiência em atendimento à pacientes com alterações neurológicas para realizar a análise das amostras de voz e fala seguindo o protocolo utilizado. A função dos mesmos foi a de julgar os parâmetros presentes nas avaliações a fim de garantir a imparcialidade do julgamento. Os mesmos receberam treinamento prévio, realizado pelo pesquisador, o qual ocorreu em dias diferentes com cada um dos juízes, em que foram explicados cada parâmetro a ser avaliado e a forma de mensurá-los, enfatizando o caráter subjetivo da avaliação perceptivo-auditiva e visual. O pesquisador realizou uma avaliação teste em conjunto com os profissionais a fim de exemplificar a avaliação e garantir o direcionamento da mesma.

Na sequência da coleta de dados, para avaliação da qualidade de vida relacionada especificamente à disartria, o pesquisador principal aplicou o questionário de auto-avaliação denominado “Vivendo com Disartria” traduzido e adaptado culturalmente no Brasil<sup>9</sup>. O objetivo deste questionário é verificar como os participantes percebem a si mesmos e as suas dificuldades de fala e como se ajustam as diferentes situações. O questionário compõe-se de 50 afirmações divididas em 10 seções distintas e o escore total do questionário é realizado por meio da somatória da pontuação de cada afirmação de todas as seções. A pontuação mínima é de 50 pontos, que sugere pouco impacto da disartria na qualidade de vida e a máxima de 300 pontos, que indica alto impacto da disartria na qualidade de vida do sujeito.

## Análise dos Dados

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

Foi realizada estatística exploratória de dados por meio da média, desvio padrão, mínimo, mediana e máximo para caracterização da amostra dos grupos estudados (idade, sexo, tempo de diagnóstico da

doença) e das variáveis dependentes (parâmetros da análise perceptivo-auditiva).

A partir dos resultados obtidos na avaliação percepto-auditiva, foi realizada análise de confiabilidade inter-avaliador, por meio do Índice de Concordância de Kappa Fleiss. Após a análise foi extraída a média aritmética de cada parâmetro analisado.

A comparação entre os grupos foi realizada por meio do teste de Mann-Whitney, Qui-Quadrado e exato de Fisher. O nível de significância adotado foi de 5%.

Para a análise dos dados do protocolo “Vivendo com Disartria”, inicialmente foi extraída a porcentagem individual dos itens que apresentaram “concordo bastante” e “concordo totalmente” (5 e 6) em todas as seções presentes no mesmo. Em seguida foi obtida a média e desvio-padrão, para as dez seções do questionário e escore total.

## RESULTADOS

As características da amostra foram semelhantes entre os grupos com exceção da variável “tempo de estudo”, onde é possível observar maior nível de escolaridade do GC. Desta forma, não podemos afirmar que os grupos são homogêneos, no entanto a diferença desta variável não interfere nos achados da pesquisa (Tabela 1).

**Tabela 1.** Caracterização da amostra de acordo com o sexo, idade, tempo de doença (considerando o grupo estudo)

Variáveis	Grupos		Valor de p
	GE (n=16)	GC (n=16)	
Idade	Média	58,8	0,72*
	Mediana	62	
	Mínimo-Máximo	30-79	
	DP	14,4	
Sexo	Feminino	9	1,00**
	Masculino	7	
Tempo de Estudo (anos)	Média	7,4	0,042*
	Mediana	4,5	
	Mínimo-Máximo	3-15	
	DP	4,5	
Tempo de Doença (anos)	Média	4,4	-
	Mediana	3,5	
	Mínimo-Máximo	1-12	
	DP	3,8	

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

Legenda:

DP - Desvio-Padrão

GE - Grupo estudo/GC - Grupo controle

Dos sujeitos participantes da pesquisa, nove (56,3%) são do sexo feminino e sete (43,8%) do sexo masculino, para cada grupo.

De acordo com os resultados, podemos observar que a média de idade é de  $58,8 \pm 14,4$  anos para o GE. Dos 16 participantes que compõe este grupo, nove apresentaram idade  $\geq 60$  anos, enquanto os outros sete se encontravam na faixa etária de 30 a 59 anos. Não houve diferença ( $p=0,72$ ) entre as idades dos participantes dos grupos GE e GC, uma vez que este último apresentou média de  $57,4 \pm 12,6$ .

Já quanto ao tempo de doença, a média dos participantes é de  $4,4 \pm 3,8$  anos de diagnóstico. Entretanto, observa-se uma grande variação em relação há esse tempo com nove indivíduos apresentando entre 1 a 5

anos, cinco entre 6 e 9 anos e apenas dois com idade  $\geq 10$  anos.

Na avaliação da disartria, a análise da confiabilidade inter-avaliadores foi realizada por meio do teste Kappa Fleis e evidenciou grau de confiabilidade moderado para os parâmetros respiração, ressonância, articulação e prosódia. No entanto, obteve confiabilidade fraca para o parâmetro fonação.

De acordo com o levantamento, todos os parâmetros da disartria analisados apresentaram diferença entre os grupos ( $p < 0,001$ ). O escore geral obteve média de  $9,9 \pm 4,3$  para GE, indicando grau leve de comprometimento, no entanto, variou de grau leve a moderado de disartria (2,8-17,6 pontos) (Tabela 2).

**Tabela 2.** Caracterização da disartria quanto aos parâmetros de respiração, fonação, ressonância, articulação e prosódia do grupo estudo e do grupo controle

Variáveis	Grupos		Valor de p*	
	GE (n=16)	GC (n=16)		
Respiração	Média	3,6	0,9	<0,001
	Mediana	3,7	1	
	Min-Máx	1,0-6,0	0,0-3,0	
	Desvio-Padrão	1,3	0,8	
Fonação	Média	4,1	1,4	<0,001
	Mediana	4,2	1,2	
	Min-Máx	2,0-5,7	0,3-4,7	
	Desvio-Padrão	1	1,1	
Ressonância	Média	3	0,1	<0,001
	Mediana	3	0	
	Min-Máx	0,3-6,0	0,0-0,7	
	Desvio-Padrão	2,2	0,2	
Articulação	Média	3,3	0,1	<0,001
	Mediana	3,7	0	
	Min-Máx	0,3-6,0	0,0-1,3	
	Desvio-Padrão	2	0,3	
Prosódia	Média	2,5	0,3	<0,001
	Mediana	2,3	0	
	Min-Máx	0,3-0,6	0,0-1,3	
	Desvio-Padrão	1,9	0,4	
Escore Total	Média	9,9	1,7	<0,001
	Mediana	10,2	1,2	
	Min-Máx	2,8-17,6	0,4-5,8	
	Desvio-Padrão	4,3	1,4	

(\*) Teste de Mann Whitney

Legenda:

Min - Mínimo/Máx - Máximo

GE - Grupo estudo/GC - Grupo controle

Na análise da qualidade de vida relacionada à disartria, quatro das dez seções presentes no questionário apresentaram uma média percentual igual ou superior a 50% de indivíduos que indicaram “concordam muito” e “concordam totalmente” (5-6) nas afirmativas do questionário, a saber: “Como você percebe mudanças e a possibilidade de mudar seu jeito de falar?” (76,8%), nos quais os participantes referem estar conscientes sobre a possibilidade de piora das alterações de fala, relatando criar estratégias quando não são compreendidos, desde repetir de outro jeito o enunciado, descansar um pouco e até evitar falar; “Problemas de comunicação relacionados

principalmente a fala” (65%), em que os sujeitos com ELA se percebem com fala mais lenta e arrastada, tendo que repetir as palavras para que os outros o entendam; “Minhas dificuldades de comunicação prejudicam minhas possibilidades de...” (57,5%), em que fica claro que as dificuldades apresentadas restringem a participação social dos mesmos, como gostariam e “Efeitos na emoção” (55%), sendo possível perceber que as dificuldades ocasionadas pela doença produz efeito sobre a auto-imagem dos sujeitos.

A seção “10” apresentou maior escore obtido, com média de  $4,8 \pm 1,8$ , seguido da “1” com média de  $4,7 \pm 1,6$  e “7” com média de  $4,4 \pm 1,8$  (Tabela 3).

**Tabela 3.** Comparação das médias e desvio padrão das dez seções e escore total do protocolo “vivendo com disartria”

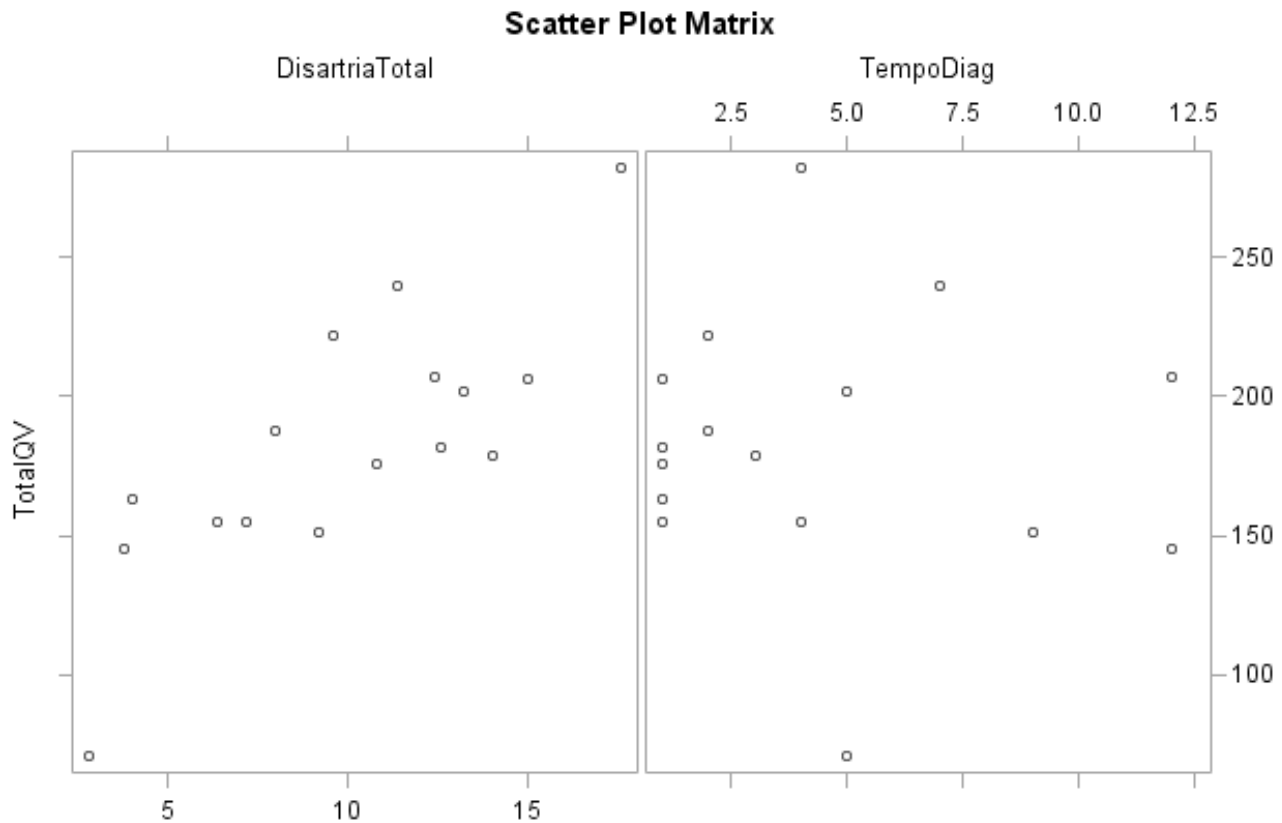
	GE	GC
1. Problemas de comunicação relacionados principalmente á fala	$4,7 \pm 1,6$	$1,7 \pm 1,3$
2. Problemas de comunicação relacionados principalmente à linguagem/cognição	$2,3 \pm 1,8$	$2,2 \pm 1,6$
3. Problemas de comunicação relacionados principalmente ao cansaço	$1,8 \pm 2,1$	$1,8 \pm 1,3$
4. Efeitos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

Legenda:

GE - Grupo estudo/GC - Grupo controle

Para correlacionar a disartria e tempo de diagnóstico com a qualidade de vida foi realizada correlação por meio do coeficiente de Spearman que evidenciou correlação positiva moderada entre o escore total de disartria e o escore total de qualidade de vida no GE ( $p=0,0008$ ; coeficiente de Spearman=

$0,75202$ ), no entanto não houve correlação entre tempo de diagnóstico e a QV ( $p=0,84$ ; coeficiente de Spearman=  $-0,05469$ ) (Figura 1). Este achado nos possibilita dizer que, para o grupo estudado, quanto maior o escore total da Disartria, maior o impacto na qualidade de vida do indivíduo com ELA.



**Figura 1.** Correlação de Spearman entre Disartria e tempo de diagnóstico com a Qualidade de vida no grupo estudo

## DISCUSSÃO

A amostra estudada apresentou dados diferentes dos descritos na literatura em relação ao gênero, uma vez que estudos referem maior incidência da doença em homens em detrimento de mulheres<sup>11,12</sup>, entretanto os resultados referentes a idade e tempo de doença são semelhantes e se correlacionam com estudos epidemiológicos que relatam início de diagnóstico entre a 5ª década de vida<sup>13</sup>.

Os parâmetros de fala e voz analisados foram sensíveis para diferenciar os sujeitos do GE e do GC. Todos os itens do protocolo relacionados à respiração, fonação, ressonância, articulação e prosódia do GE apresentaram-se alterados e garantindo que os achados da disartria são característicos do grupo com ELA estudado.

Especificamente para os parâmetros de respiração, os achados do GE, sugerem grau moderado de alteração ( $4,1 \pm 1$ ) e corroboram a literatura que refere insuficiência respiratória<sup>14</sup> e indica que em indivíduos com ELA é possível observar alterações no controle da ventilação, aparecimento de sinais de fadiga muscular respiratória, alterações nas propriedades mecânicas do sistema respiratório, mudanças na troca gasosa,

especialmente no período noturno, e disfunção do trato respiratório superior, fazendo com que, em fases avançadas, o portador da doença necessite do uso de ventilação mecânica para melhora da qualidade de vida e aumento da sobrevida<sup>15</sup>.

Os efeitos das alterações respiratórias podem ser sentidos desde os primeiros momentos na comunicação, uma vez que interfere na fluência da mesma, tornando-a mais laboriosa e prejudicando a inteligibilidade. Segundo a literatura, a respiração está diretamente ligada à fonação, pois compromete o sincronismo necessário entre os mecanismos aerodinâmicos e mioelásticos, levando o indivíduo a apresentar um quadro de incoordenação<sup>16</sup>.

Em relação à fonação, os achados evidenciam grau moderado de comprometimento no GE ( $3 \pm 2,2$ ), sendo rouquidão, sopro, aspereza e instabilidade as alterações mais frequentemente observadas neste estudo. Alguns autores referem que a deterioração vocal em indivíduos com ELA é comum, e que esta é uma característica relevante na sintomatologia clínica dos falantes diagnosticados com tal enfermidade, uma vez que sinaliza o envolvimento bulbar<sup>15</sup>. O principal sintoma vocal na ELA é a rouquidão<sup>17</sup>, no entanto,

outras alterações também podem ser observadas, como: tensão, sopro, aspereza, hipernasalidade, frequência grave, intensidade baixa, voz monótona<sup>18</sup> e tremor<sup>19</sup>.

Na análise da fonação, realizada pelos avaliadores, não houve consenso entre o grau de comprometimento analisado. Desta forma, é importante salientar que a experiência dos examinadores é fundamental para diminuir a subjetividade em relação à definição correta do tipo vocal utilizado pelo sujeito e ainda é importante atentar que a avaliação perceptivo-auditiva é sensível à qualidade da gravação, a presença de ruído ambiente em níveis variáveis e a diversidade dos sujeitos participantes da pesquisa, neste caso, principalmente em relação à idade e grau de evolução da doença que apresentou grande variabilidade. É importante ressaltar que este parâmetro foi o que apresentou maior escore no GC e apesar dos participantes deste grupo não terem apresentado queixas vocais iniciais, a nossa hipótese sobre o nível de alteração percebido pelos juízes pode ser devido aos efeitos que a voz sofre de vários fatores ao longo do tempo, relacionados à alimentação, tabagismo, etilismo, práticas vocais abusivas ou até mesmo do próprio envelhecimento, causando algum tipo de alteração.

No que se refere ao parâmetro ressonância, os achados evidenciaram grau moderado de alteração dentre os participantes do GE ( $3 \pm 2,2$ ), com presença de hipernasalidade. Apesar das alterações ressonanciais não serem estudadas com frequência na literatura específica, pesquisas corroboram os achados deste estudo e relatam que hipernasalidade<sup>20</sup> está presente na ELA devido ao comprometimento da musculatura velofaríngea e é acusticamente, relacionada à diminuição da projeção e redução de intensidade vocal, o que comumente também interfere na inteligibilidade da fala<sup>21</sup>.

O sistema articulatório está frequentemente comprometido em indivíduos com ELA e faz parte das alterações disártricas encontradas em decorrência da doença desde as fases iniciais. Doravante, tornam-se piores e comprometem de forma significativa a inteligibilidade de fala dos mesmos<sup>13,16</sup>. Na maior parte dos casos, as alterações articulatorias acontecem devido à deficiência da musculatura orofacial e atrofia de língua e lábios<sup>22</sup>. Os achados deste estudo indicaram grau de alteração moderado para este parâmetro ( $3,3 \pm 2$ ), o que reafirma o que é encontrado na literatura científica.

Já no tocante à prosódia, a qual está relacionada à três parâmetros, sendo estes: frequência fundamental,

correlato físico correspondente ao *pitch*; a duração, correspondente ritmo da fala (incluindo taxa de elocução e articulação, por exemplo); e a intensidade, relacionado à energia vocal utilizada pelo falante<sup>23</sup>, o levantamento sugere grau de comprometimento de leve a moderado no GE ( $2,5 \pm 1,9$ ). Em sujeitos com ELA é possível observar ritmo de fala lentificado, que acontece devido à diminuição da tonicidade e força muscular, redução da amplitude dos movimentos articulatórios e eventualmente, tremor das estruturas orofaciais<sup>14,16</sup>. Outra justificativa está ligada aos achados vocais de intensidade reduzida e voz monótona<sup>18</sup>, que dificultam as variações melódicas da fala. Pesquisa anterior que utilizou o mesmo protocolo para avaliação da disartria, tendo como foco a Doença de Parkinson (DP), evidenciou que a prosódia é um parâmetro que se encontra significativamente alterado, desde as fases iniciais e influenciam negativamente na QV dos sujeitos com DP<sup>6</sup>.

A análise da qualidade de vida revelou que há correlação entre disartria e qualidade de vida dos sujeitos com ELA, ou seja, à medida que as alterações disártricas se tornam mais severas, há piora da QV relacionada à disartria. Este achado confirma a hipótese inicial desta pesquisa e faz alusão a importância do diagnóstico precoce com o propósito de atenuar os efeitos da doença na comunicação. Em contrapartida, não houve correlação entre qualidade de vida com tempo de diagnóstico. A ausência da correlação mostra que indivíduos com pouco tempo de doença podem apresentar grande impacto na QV relacionada à disartria, ou o contrário, sujeitos com mais tempo de diagnóstico podem apresentar menor impacto. O que contradiz estudo anterior que apontou correlação entre essas variáveis, baseado na justificativa que em estágios avançados da ELA os indivíduos apresentam comprometimentos respiratórios, dificultando as AVD's e as comunicações dos portadores de ELA<sup>24</sup>. O fato de a presente pesquisa avaliar apenas o domínio comunicação pode justificar este achado, uma vez que outros aspectos como mobilidade e atividades de vida diária tem maior interferência na qualidade de vida<sup>25</sup>.

Os resultados após aplicação do VcD indicaram dificuldades que refletem em uma auto-imagem negativa do GE. Tais dificuldades estão relacionadas à participação ativa destes indivíduos no meio social, levando ao isolamento. Estudo anterior<sup>16</sup> afirmou que na ELA, o afastamento social, provocado inclusive pela dificuldade em se comunicar, afeta profundamente os sentimentos do paciente de esperança, auto-estima e



dignidade pois o portador da doença não é entendido com frequência pelos seus interlocutores, necessitando de repetição constante de palavras ou frases ou optando por não falar na maior parte das situações. Outro estudo sugere que as dificuldades do interlocutor em entender a fala do sujeito com ELA e as repetições necessárias diminuem a taxa de comunicação destes indivíduos <sup>7</sup>. Entretanto, estas dificuldades já foram descritas em outras doenças neurodegenerativas, como a Doença de Parkinson <sup>6</sup>.

A percepção do indivíduo em relação à própria doença e dificuldades de comunicação também foram autoreferidas com frequência pelos participantes do presente estudo, como nas afirmações: “Eu me preocupo com as minhas dificuldades de fala” e “Eu acho que minha fala pode mudar”, que foram assinadas com alto índice de concordância por 87,5% dos participantes.

Quando realizada a comparação com entre os grupos, o GC apresentou escores reduzidos na avaliação da qualidade de vida, sugerindo que as dificuldades de fala, eventualmente encontradas, não tem impacto significativo na QV.

Diante do exposto, é possível concluir que as desordens encontradas na fala dos portadores de ELA interferem na comunicação, comprometendo sua efetividade, reduzindo o contato social e influenciando de forma negativa na QV. Em razão disto, analisar o impacto dessas alterações na qualidade de vida é extremamente importante, uma vez que possibilita relacionar os achados das avaliações realizadas pelos profissionais de saúde com a percepção dos próprios indivíduos sobre a sua comunicação, auxiliar na escolha da conduta terapêutica, permitindo traçar um planejamento adequado, além de analisar os avanços da intervenção realizada. Assim, será possível a permanência desse sujeito no meio social e ainda permitirá que o mesmo participe do processo de tomada de decisões, elaboração de planejamentos e planos de intervenção em conjunto com a equipe médica e de apoio, tratamento e serviços <sup>25</sup>.

### Limitação do Estudo

Como toda pesquisa científica, este estudo contém algumas limitações, como a uso do dispositivo móvel que foi utilizado devido à praticidade e possibilidade de gravação simultânea das amostras de áudio e vídeo. Entretanto, mesmo que este recurso seja uma importante ferramenta na prática clínica e seu uso cada vez mais encorajado, a utilização em estudos

científicos ainda é pequena e necessita de pesquisas mais aprofundadas que possam comparar as amostras obtidas por meio deste tipo de instrumento e da gravação direta a fim de avaliar os possíveis efeitos nas análises de fala e voz e a efetividade de aplicação.

O uso de protocolos traduzidos, porém não validados para o português brasileiro, também pode ser considerado como um entrave do estudo, mesmo que a experiência da utilização dos dois protocolos tenha sido rica e permitido a obtenção de diversos dados acerca da disartria na ELA e do impacto na qualidade de vida que os indivíduos com ELA apresentam.

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

### CONCLUSÃO

O presente estudo evidenciou que há correlação positiva moderada entre a QV e disartria na ELA, revelando que quanto maior o grau de severidade da disartria, mais negativo é o impacto desta na qualidade de vida dos indivíduos portadores da doença. Além disso, todos os parâmetros da fala avaliados: respiração, fonação, ressonância, articulação e prosódia estão alterados neste grupo, em graus variados e concorrem para deterioração na comunicação.

Fica evidente que às questões ligadas às alterações na fala, em diferentes situações do dia a dia, comprometem a funcionalidade da comunicação e restringem a participação social, mesmo com família e amigos próximo, o que influencia no agravamento da qualidade de vida.

Deste modo, torna-se importante a avaliação e acompanhamento da disartria, bem como dos aspectos da qualidade de vida, a fim aprimorar a prática clínica e prover o melhor tratamento para os indivíduos com ELA, e permitir sua inserção social mesmo em fases avançadas.

### REFERÊNCIAS

1. Lima SR, Gomes KB. Esclerose lateral amiotrófica e o tratamento com células-tronco. Rev Bras Clin Med. 2010;8(6):531-7.

2. Linden Junior E, Linden D, Mathia GB, Brol AM, Heller P, Traverso MED et al. Esclerose lateral amiotrófica: artigo de atualização. *Fisioterapia em Ação-Anais eletrônicos* [periódico na Internet]. 2016 [acesso em 02/08/2017]; p. 47-62. Disponível em: <https://editora.unoesc.edu.br/index.php/fisioterapiaemacao/article/view/10241>.
3. About ALS and The ALS Association. Chicago: The ALS Association. [citado em 08/05/2017]. Disponível em: <http://www.alsa.org/about-als/>.
4. Chiappetta ALM, Oda AL. Doenças neuromusculares. In: Ferreira LP, Befi-Lopes DM, Limongi SCO (eds). *Tratado de Fonoaudiologia*. São Paulo: Roca; 2004. p. 330-41.
5. Borges CF. Dependência e morte da “mãe de família”: a solidariedade familiar e comunitária nos cuidados com a paciente de esclerose lateral amiotrófica. *Psicol. estud.* 2003;8(spe):21-9.
6. Lirani-Silva C, Mourão LF, Gobbi LTB. Dysarthria and Quality of Life in neurologically healthy elderly and patients with Parkinson’s disease. *CoDAS*. 2015;27(3):248-54.
7. Bandeira FM, Quadros NNCL, de Almeida KJ, Caldeira RM. Avaliação da qualidade de vida de pacientes portadores de Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) em Brasília. *Rev Neurocienc.* 2010;18(2):133-8.
8. Hardiman O, Hickey A, O’Donerty LJ. Physical decline and quality of life in amyotrophic lateral sclerosis. *Amyotroph Lateral Scler Other Motor Neuron Disord.* 2004;5(4):230-4.
9. Fracassi AS, Gatto AR, Weber S, Spadotto AA, Ribeiro PW, Schelp AO. Adjustment to the Portuguese and application to patients with Parkinson’s disease of protocol within central origin dysarthrias’ assessment. *Rev. CEFAC.* 2011;13(6):1056-65.
10. Puhl AE, Diaféria G, Padovani M, Behlau MS. Auto avaliação da disartria em pacientes com doença de Parkinson. 17º Congresso Brasileiro de Fonoaudiologia e 1º Congresso Ibero-Americano de Fonoaudiologia. 21-24 de Outubro de 2009. Salvador, BA. p.1755 <http://www.sbfaf.org.br/portal/suplementorsbfaf>, 2009.
11. Mitchell JD. Amyotrophic lateral sclerosis: toxins and environment. *Amyotroph Lateral Scler Other Motor Neuron Disord.* 2000;1(4):235-50.
12. Norris F, Shepherd R, Denys EUK, Mukai E, Elias L, Holden D et al. Onset, natural history and outcome in idiopathic adult motor neuron disease. *J Neurol Sci.* 1993;118(1):48-55.
13. Xerez DR. Reabilitação na esclerose lateral amiotrófica: revisão da literatura. *Acta Fisiatr.* 2008;15(3):182-8.
14. Presto B, Orsini M, Presto LDN, Calheiros M, Freitas MRG, Mello MP et al. Ventilação não-invasiva e fisioterapia respiratória para pacientes com esclerose lateral amiotrófica. *Rev Neurocienc.* 2009;17(3):293-7.
15. Ortiz K. Distúrbios neurológicos adquiridos: fala e deglutição. Manole, 2006.
16. Pontes RT, Orsini M, de Freitas MRG, Antonioli RS, Nascimento OJN. Alterações da fonação e deglutição na esclerose lateral amiotrófica: revisão de literatura. *Rev Neurocienc.* 2010;18(1):69-73.
17. Casper J, Colton R. Compreendendo os problemas da voz. Artes Médicas, 1996.
18. Love R, Webb W. *Neurology for the speech-language pathologist*. Butterworth-Heinemann, 2001.
19. Lundy DS, Roy S, Xue JW, Casiano RR, Jassir D. Spastic-spasmodic vs tremulous vocal quality. Motor speech profile analysis. *J Voice.* 2004;18(1):146-52.
20. Yorkston KM, Spencer K, Duffy J, Beukelman D, Golper LA, Miller R et al. Guidelines for dysarthria. management for velopharyngeal function. *J Med Speech Lang Pathol.* 2001;9(4):257-74.
21. Behlau M, Azevedo R, Madazio G. Anatomia da laringe e fisiologia da produção vocal. In: Behlau M (Ed). *Voz: o livro do especialista*. Rio de Janeiro: Revinter; 2008. p. 2-36.
22. Orient-López F, Terré-Boliart R, Guevara-Espinosa D, Bernabeu-Guitart M. Tratamiento neurorrehabilitador de la esclerosis lateral amiotrófica. *Rev Neurol.* 2006;43(9):549-55.
23. Souza, RL, Cardoso MCAF. Fluência e prosódia: aspectos diferenciais frente aos distúrbios. *Rev Neurocienc.* 2013;21(3):468-73.
24. de Mello MP, Orsini M, Nascimento OJM, Pernes M, de Lima JMB, Heitor C et al. O paciente oculto: Qualidade de vida entre cuidadores e pacientes com diagnóstico de esclerose lateral amiotrófica. *Rev Bras Neurol.* 2009;45(4):5-16.
25. Ware J, Sherbourne C. The MOS 36-item Short-Form Health Survey. 1. conceptual framework and item selection. *Med Care.* 1992;30(6):473-83.