



PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE GOIÁS
ESCOLA DE CIÊNCIAS SOCIAIS E DA SAÚDE
CURSO DE FONOAUDIOLOGIA

ALINE FLÁVIA GARCIA FERNANDES DOS SANTOS
LEANDRO CORDEIRO DE CARVALHO

**IMPACTO DAS ALTERAÇÕES DEGLUTITÓRIAS EM INDIVÍDUOS
COM MIASTENIA GRAVIS**

GOIÂNIA
2023

ALINE FLÁVIA GARCIA FERNANDES DOS SANTOS
LEANDRO CORDEIRO DE CARVALHO

**IMPACTO DAS ALTERAÇÕES DEGLUTITÓRIAS EM INDIVÍDUOS
COM MIASTENIA GRAVIS**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à Escola de Ciências Sociais e da Saúde da Pontifícia Universidade Católica de Goiás, como parte dos requisitos para obtenção do título de Bacharel em Fonoaudiologia.

Orientadora: Angela Silveira Guerra
Silva

GOIÂNIA
2023

AGRADECIMENTOS

A Deus, nosso alicerce que dia após dia nos sustentou, direcionou, e nos envolveu com sua misericórdia e amor inesgotáveis. Agradecemos pela perseverança que nos concedeu para alcançar nossos objetivos nessa caminhada.

À nossa querida família, expressamos profunda gratidão pelo apoio ao longo desta trajetória. A paciência e compreensão que nos ofereceram foram a base que nos fortaleceram nos momentos desafiadores. Este sucesso é, sem dúvida, fruto do amor e apoio que recebemos de cada um de vocês.

À nossa dedicada orientadora, Profa. Me. Fga. Angela Guerra, expressamos nossa sincera gratidão. Sua orientação sábia e comprometimento sucederam essenciais para o desenvolvimento deste trabalho. Suas contribuições foram fundamentais para a nossa formação acadêmica, e somos imensamente agradecidos por toda a sua orientação.

À ABRAMI - Associação Brasileira de Miastenia, nossa parceira desde o início deste projeto, expressamos nossa gratidão pela oportunidade de realizar esta pesquisa. A parceria com a ABRAMI foi fundamental para o sucesso deste trabalho, e estamos honrados por contar com seu respaldo.

À banca examinadora, agradecemos sinceramente pelo aceite do convite para avaliar nosso trabalho. Suas análises críticas e valiosas contribuíram para aprimorar nossa pesquisa, enriquecendo-a com percepções valiosas.

A todos que, de alguma forma, contribuíram para este trabalho, nosso sincero agradecimento. Este momento é compartilhado com cada pessoa que, de alguma maneira, fez parte desta trajetória. Obrigado por fazerem parte desta conquista.

RESUMO

Introdução: Uma doença autoimune é caracterizada por um distúrbio do sistema imunológico em que o próprio organismo ataca e danifica seus próprios tecidos, como se fossem invasores estranhos. A Miastenia Gravis adquirida é uma doença autoimune, na qual o sistema imunológico produz anticorpos que atacam os receptores de acetilcolina na junção neuromuscular, resultando em uma falha na transmissão do impulso nervoso para os músculos, gerando fraqueza muscular e fadiga. Pode acometer grupos musculares isolados ou tornar-se difusa. Os sintomas associados aos distúrbios de deglutição, como a dificuldade em iniciar a deglutição, o refluxo nasal, a tosse durante ou após a deglutição e a sensação de que o alimento fica preso na garganta, podem levar a complicações sérias, como desnutrição, desidratação e problemas respiratórios, caso não sejam identificados e tratados adequadamente. **Objetivo:** Identificar qual o impacto das alterações deglutiórias em indivíduos com Miastenia Gravis. **Método:** Pesquisa descritiva, transversal de abordagem quantitativa. Critérios de inclusão: idade igual ou superior a 18 anos, de ambos os sexos; membros da Associação Brasileira de Miastenia; diagnóstico estabelecido entre 2 e 4 anos; e em uso de imunossuppressores e Mestinon. Critérios de exclusão: Diagnóstico de Miastenia Congênita, com idade igual ou inferior a 17 anos no início da coleta de dados, indivíduos que apresentem Miastenia Gravis associada a outras doenças neurológicas e aqueles com Miastenia Gravis que demonstrem alterações cognitivas capazes de comprometer a compreensão da pesquisa, sendo contatados por meio eletrônico, via e-mail. Foi aplicado instrumento de coleta de dados Eating Assessment Tool e questionário sociodemográfico, para alcançar os objetivos de estudo. **Resultados:** A pesquisa incluiu 56 participantes, com predominância feminina. A maioria dos participantes fazem uso de medicação como *Mestinon* e Imunossuppressores, sendo estes os mais comuns. A perda de peso devido a dificuldades na deglutição foi observada em 62,50% dos participantes, necessidade de fazer força para engolir líquido/sólido somam-se 71,43% e 87,50% dos participantes, respectivamente, tosse durante a refeição somam-se 80,36% dos participantes e sensação de comida parada na garganta contabilizam 83,93% dos participantes. **Conclusão:** Com base nos dados e análises realizadas, é possível concluir que as alterações deglutiórias em pacientes com MG têm um impacto emocional e social. Podendo afetar negativamente a vida social, especialmente em situações que envolvem refeições compartilhadas, como encontros sociais e festas. Também ressalta a relevância crítica da ingestão de medicamentos como parte integrante dos problemas enfrentados.

Palavras chave: Disfagia; Miastenia Gravis; Doença autoimune.

ABSTRACT

Introduction: An autoimmune disease is characterized by a disorder of the immune system in which the body attacks and damages its own tissues as if they were foreign invaders. Acquired Myasthenia Gravis is an autoimmune disease in which the immune system produces antibodies that attack acetylcholine receptors at the neuromuscular junction, resulting in a failure to transmit nerve impulses to the muscles, leading to muscle weakness and fatigue. It can affect isolated muscle groups or become diffuse. Symptoms associated with swallowing disorders, such as difficulty initiating swallowing, nasal reflux, coughing during or after swallowing, and the sensation of food getting stuck in the throat, can lead to serious complications, such as malnutrition, dehydration, and respiratory problems, if not identified and treated properly. **Objective:** To identify the impact of swallowing alterations in individuals with Myasthenia Gravis. **Method:** Descriptive research, cross-sectional with a quantitative approach. Inclusion criteria: age 18 or older, both sexes; members of the Brazilian Myasthenia Association; diagnosed between 2 and 4 years ago; and using immunosuppressants and Mestinon. Exclusion criteria: Diagnosis of Congenital Myasthenia, age 17 or younger at the start of data collection, individuals with Myasthenia Gravis associated with other neurological diseases, and those with Myasthenia Gravis demonstrating cognitive alterations capable of compromising the understanding of the research, contacted electronically via email. The Eating Assessment Tool and sociodemographic questionnaire were applied to achieve the study objectives. **Results:** The study included 56 participants, with a predominance of females. Most participants use medications such as Mestinon and immunosuppressants, with these being the most common. Weight loss due to swallowing difficulties was observed in 62.50% of participants, the need to exert force to swallow liquids/solids was reported by 71.43%, and 87.50% of participants, respectively. Coughing during meals was reported by 80.36% of participants, and the sensation of food being stuck in the throat was reported by 83.93% of participants. **Conclusion:** Based on the data and analyses conducted, it is possible to conclude that swallowing alterations in patients with MG have an emotional and social impact. This can negatively affect social life, especially in situations involving shared meals, such as social gatherings and parties. It also highlights the critical relevance of medication intake as an integral part of the challenges faced.

Keywords: Dysphagia; Myasthenia Gravis; Autoimmune Disease.

SUMÁRIO

1. Introdução	7
2. Método	12
3. Resultados	15
4. Discussão	22
5. Conclusão	27
6. Referências	28
Anexo 1 TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido Online	30
Anexo 2 Questionário Sociodemográfico	32
Anexo 3 EAT-10 Eating Assessment Tool	33

1. INTRODUÇÃO

Uma doença autoimune é caracterizada por um distúrbio do sistema imunológico em que o próprio organismo ataca e danifica seus próprios tecidos, como se fossem invasores estranhos. Embora, o sistema imunológico normalmente proteja o organismo contra agentes patogênicos, como vírus ou bactérias, em uma doença autoimune ela passa a reconhecer erroneamente as células e tecidos saudáveis como ameaças e inicia uma resposta imunológica contra eles. Dentre as doenças autoimunes encontra-se a Miastenia (Bontempo, 2021).

A Miastenia acontece por duas classificações: Miastenia Gravis Adquirida (MG) e Miastenia Congênita. A principal diferença entre a MG e a congênita reside em duas causas. A Miastenia Congênita é uma doença genética, causada por mutações em genes responsáveis pela formação e funcionamento dos receptores de acetilcolina na junção neuromuscular, levando a uma disfunção neuromuscular que pode ser presente desde o nascimento ou se manifestar logo nos primeiros anos de vida (De Lima 2009).

A MG adquirida é uma doença autoimune, na qual o sistema imunológico produz anticorpos que atacam os receptores de acetilcolina na junção neuromuscular, resultando em uma falha na transmissão do impulso nervoso para os músculos, gerando fraqueza muscular e fadiga. Pode acometer grupos musculares isolados ou tornar-se difusa. Com uma prevalência de 1/10.000, a MG pode afetar pessoas de todas as idades e apresenta prevalência em mulheres (Pêgo-Fernandez e Mariani, 2011).

O diagnóstico da MG é estabelecido por meio de uma abordagem abrangente, considerando os seguintes critérios: avaliação da história médica pessoal e familiar, exame clínico e exames laboratoriais, presença de sintomas indicativos de fadigabilidade muscular, seguida de recuperação após períodos de descanso, identificação de anticorpos contra o receptor de acetilcolina, observação de uma diminuição na atividade elétrica durante a estimulação nervosa repetitiva e a exclusão de outras condições neurológicas como possíveis diagnósticos alternativos (Oda et al., 2002).

A avaliação da gravidade da MG fundamenta-se na Classificação Clínica da Fundação Americana de Miastenia Gravis (MGFA). Essa classificação é amplamente aceita como um padrão para identificar grupos de pacientes com MG que apresentam características clínicas semelhantes ou diferentes níveis de gravidade da doença, o que pode indicar prognósticos distintos ou diferentes respostas ao tratamento (Oda et al., 2002).

A fadigabilidade é uma característica marcante da MG, manifestando-se de maneira abrangente em todos os grupos musculares ou de forma isolada em grupos específicos. Nos estágios iniciais da doença, os principais sintomas incluem visão dupla, queda da pálpebra unilateral ou bilateral, dificuldades na articulação das palavras, complicações para deglutir, dificuldade na mastigação, falta de ar, enfraquecimento muscular generalizado, debilidade na musculatura do pescoço e fraqueza facial (Oda et al., 2002).

A distribuição da fraqueza muscular na MG segue um padrão característico que impacta diferentes regiões. Inicialmente a musculatura extraocular, responsáveis pelo movimento das pálpebras, são frequentemente afetados, resultando em diplopia (visão dupla) e ptose (queda das pálpebras). À medida que a doença progride, pode surgir desafios na deglutição devido a fraqueza do palato, língua ou faringe, podendo resultar em complicações como regurgitação nasal ou aspiração de líquidos ou alimentos. Quanto ao déficit motor dos membros, estão geralmente relacionado aos movimentos ascendentes, como pentear o cabelo, subir escadas e levantar-se de uma posição sentado; pode ser assimétrico, com reflexos tendíneos profundos preservados (Pêgo-Fernandez e Mariani, 2011).

Os sintomas de origem bulbar, como disartria, disfagia, disfonia e dispneia, são manifestações clínicas frequentes na doença. Esses sintomas são consistentemente associados à fraqueza nas estruturas envolvidas, apresentando a característica distintiva de flutuação na sintomatologia. Os nervos bulbares, também chamados de nervos cranianos, são aqueles que emergem diretamente do tronco cerebral (ou “bulbo”), e são responsáveis por controlar diversas funções importantes, como a respiração, deglutição, fala, audição, equilíbrio, movimentos oculares e sensibilidade facial (De Souza Neto e Modolo, 2020; Silval e Lopes, 2016).

A junção mioneural, encontro da parte terminal de um axônio motor com uma placa motora, permite a contração muscular de vários músculos envolvidos nas funções citadas. Sendo assim, na MG se observa que o comprometimento dos nervos bulbares impacta nos músculos por eles inervados, podendo resultar uma disartria, disfagia, regurgitação nasal e limitação dos movimentos faciais (De Souza Neto e Modolo, 2020).

A disartria é um distúrbio motor da fala de origem neurológica, impacta o controle neuromuscular dos músculos responsáveis pela produção da fala, comprometendo a articulação, a fluência, a força e o ritmo da fala. Comumente está associada à disfonia, é um sintoma frequente no início da evolução da MG, podendo ocorrer em até 27% dos pacientes. As alterações na voz por sua vez são listadas, como: fadiga vocal e afonia intermitente, associadas a paralisia das pregas vocais em abdução ou a um déficit na mobilidade (Ferreira, 2007).

A disfagia é uma disfunção que compromete a capacidade de engolir alimentos sólidos e líquidos de maneira segura e eficiente. Surge de um desequilíbrio na coordenação dos músculos e nervos envolvidos na dinâmica deglutitória. Importante notar que, embora a disfagia possa se manifestar como parte mais ampla da condição, ela raramente se apresenta como característica inicial da MG (Padovani, 2007).

A dificuldade na deglutição pode ser uma característica da disfagia., levando à ingestão inadequada de alimentos, ocasionando penetração de via aérea, sucedendo a tosse, sufocação/asfixia, complicações pulmonares e risco de aspiração. Além disso, a disfagia pode resultar em déficits nutricionais, desidratação, perda de peso, pneumonia e, em casos mais graves, pode levar à mortalidade (Padovani, 2007).

A disfagia de origem neurogênica surge de alterações na deglutição causadas por eventos neurológicos, como Acidente Vascular Encefálico, doenças progressivas ou degenerativas, MG e outras patologias. A maioria dos sintomas e complicações associados à disfagia neurogênica resulta de um distúrbio neurológico sensório-motor nas fases oral, envolvendo contenção, preparo e posicionamento do bolo alimentar na cavidade oral e na fase faríngea responsável pelo transporte do bolo alimentar da faringe até o esôfago (Silva e Lopes. 2015).

Aproximadamente 15% dos indivíduos diagnosticados com MG apresentam dificuldades na deglutição, caracterizando a disfagia como uma manifestação relevante. No entanto, essa porcentagem diminui para cerca de 6% quando se

consideram apenas as manifestações iniciais da doença. Destaca-se que, em pelo menos 60% dos casos em que a disfagia é uma manifestação inicial, também estão presentes manifestações oculares que são mais evidentes do que as manifestações orofaríngeas (Ferreira, 2007).

A disfagia pode surgir como um sintoma inicial da doença ou tornar-se um sintoma significativo à medida que a doença se agrava. Contudo, frequentemente, passa despercebida devido ao seu desenvolvimento gradual e pode ser disfarçada por mecanismos compensatórios, seja de forma consciente ou inconsciente (Oda et al., 2002).

Os sintomas associados aos distúrbios de deglutição, como a dificuldade em iniciar a deglutição, o refluxo nasal, a tosse durante ou após a deglutição e a sensação de que o alimento fica preso na garganta, podem levar a complicações sérias, como desnutrição, desidratação e problemas respiratórios, caso não sejam identificados e tratados adequadamente (Oda et al., 2002).

Conforme análises eletrofisiológicas, na MG, os músculos que predominantemente manifestam disfagia e disartria incluem os da língua, como os extrínsecos (o genioglosso, o palatoglosso, o hipoglosso e o estiloglosso) e intrínsecos (longitudinal superior e inferior, transversos e o vertical). Além disso, os elevadores da laringe, como o cricótireóideo, o cricoaritenóideo posterior e o cricoaritenóideo lateral, podem ser afetados. Os constritores da faringe, que desempenham um papel crucial na deglutição, também são suscetíveis à fraqueza na MG, incluindo os músculos constritores superior, médio e inferior (Oda et al., 2002).

O sintoma de maior relevância proporcionalmente na MG é a fraqueza respiratória, que pode estar combinada com uma paresia da deglutição, sendo este um cenário comum durante a crise miastênica. Nesse contexto, a fraqueza muscular é tão intensa que contribui para um comprometimento da função respiratória. Isso, por sua vez, tem um impacto direto nos mecanismos de proteção de vias aéreas superior e inferior durante a deglutição (Silva e Lopes, 2016).

Uma falha nos mecanismos de proteção de vias aéreas superior e/ou inferior é preditiva de uma disfagia, resultando em penetração laríngea e/ou aspiração traqueal. Essa condição pode progredir para episódios frequentes ou não de pneumonias broncoaspirativas e/ou doenças pulmonares infecciosas (Silva e Lopes, 2016).

Considerando essas dificuldades que envolvem o momento da alimentação, indivíduos com MG muitas vezes se veem propensos ao afastamento social,

resultando em um cenário de isolamento, essa tendência surge da incapacidade decorrente da doença, que altera significativamente a execução de atividades de vida diária. Quando os sintomas da doença melhoram, essas pessoas se sentem mais fortes emocionalmente, independentes e confiantes. Contudo, no retorno dos sintomas, ocorre uma reversão desafiadora, impactando negativamente não apenas a autonomia conquistada, mas também os vínculos familiares e amizades. Este revés emocional desencadeia desânimo e o afastamento do convívio social (De Lima, 2009).

A dinâmica da expressão facial, que vai além da mera manifestação de um sorriso, desempenha um papel crucial nas interações sociais. Nos pacientes diagnosticados com MG, é notável uma significativa assimetria no sorriso devido à fraqueza nos músculos responsáveis, como o bucinador, o risório, o zigomático maior e menor. Essa condição pode gerar desafios para os indivíduos, afetando não apenas a sua qualidade de vida e autoestima, mas também influenciando suas relações interpessoais. A manifestação da MG pode ser tão abrangente que alguns pacientes se veem impedidos de compartilhar refeições em família (Oda et al., 2002).

Ruffino Netto (1992) define a qualidade de vida da seguinte forma:

Vou considerar como qualidade de vida boa ou excelente aquela que ofereça um mínimo de condições para que os indivíduos nela inseridos possam desenvolver o máximo de suas potencialidades, sejam estas: viver, sentir ou amar, trabalhar, produzir bens e serviços, fazendo ciência ou artes.

Considerando a tendência ao isolamento, que muitas vezes afeta os indivíduos com MG em relação aos membros de suas famílias, mesmo coabitando sob o mesmo teto, devido à vergonha e às complicações associadas às dificuldades alimentares decorrentes da condição, observa-se um aumento significativo nas refeições realizadas de maneira isolada. Esta prática pode, inclusive, levar a uma restrição em sair de casa. É imperativo reconhecer a importância de permitir a integração dessas pessoas através do compartilhamento de momentos durante as refeições. Além disso, é crucial destacar que tal integração não apenas contribui para superar os desafios alimentares, mas também desempenha um papel vital no fortalecimento das relações afetivas e na promoção da integração familiar, aspectos intrínsecos à qualidade de vida de maneira subjetiva (Oliveira e Santos, 2020).

O Eating Assessment Tool (EAT-10) tem como propósito servir como uma ferramenta de autoavaliação destinada a identificar o risco de disfagia e sintomas, além de destacar as respostas clínicas ao tratamento. Originado nos Estados Unidos,

foi desenvolvido com base em dados de 482 pacientes. A adaptação cultural da versão brasileira do EAT-10 foi conduzida em conformidade com as diretrizes do Scientific Advisory Committee of Medical Outcome Trust (SACMOT). Resultou na geração de uma única tradução denominada Instrumento de Autoavaliação da Alimentação (EAT-10). A estrutura do EAT-10 mantém a configuração original em inglês, composta por dez questões distribuídas em três domínios: funcional, emocional e físico (Gonçalves, Remaili e Behlau, 2013).

A qualidade de vida do paciente com MG pode estar associada ou não com o tratamento medicamentoso, já que por sua vez pode causar efeitos adversos. Mas, em grande parte dos casos, está associado a uma melhora significativa, diminuindo os sintomas, encurtando o número de crises, com isso mudando o estilo de vida, retornando para uma vida comum e proporcionando melhor qualidade de vida. Associando tempo, qualidade e quantidade de vida para o sujeito (Carvalho, 2006).

No contexto do presente estudo, é crucial considerar a abordagem abrangente de qualidade de vida, conforme delineada por alguns autores. Essa perspectiva vai além do diagnóstico e tratamento de uma doença, englobando aspectos que transcendem o âmbito médico, como estilo de vida, interações na comunidade e dinâmica familiar. Este entendimento ressalta que qualquer restrição ou transtorno alimentar pode exercer um impacto negativo significativo sobre a qualidade de vida dos indivíduos afetados (De Lima, 2009).

Este estudo busca investigar os efeitos das alterações na deglutição em pacientes com a MG, visando aprofundar a compreensão sobre como a disfagia repercute na vida desses indivíduos. Além disso, almeja-se compreender a percepção desses pacientes em relação aos desafios que enfrentam em sua rotina diária devido ao risco de disfagia. Para alcançar esses objetivos, será conduzido um levantamento abrangente por meio de questionários, explorando as experiências vividas por esses indivíduos e investigando os desafios cotidianos enfrentados em decorrência do risco de disfagia. Este estudo tem como objetivo principal utilizar o questionário EAT 10 para identificar o impacto das alterações na deglutição em indivíduos com MG. A relevância científica desta pesquisa reside na contribuição para o aprimoramento do conhecimento nessa área, proporcionando benefícios tanto para profissionais de saúde quanto para pessoas afetadas pela MG.

2. MÉTODO

Este é um estudo descritivo, transversal de abordagem quantitativa. A presente pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa da PUC Goiás (CEP). O estudo foi iniciado após a aprovação do CEP da PUC GO sob protocolo 6.431.871, em 17 de Outubro de 2023. As condutas da pesquisa seguiram as disposições da Resolução nº 466/12, do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde.

A amostra foi composta por indivíduos com diagnóstico de MG, membros da ABRAMI, com idade igual ou superior a 18 anos, de ambos os sexos. A primeira etapa deste presente estudo consistiu no convite aos indivíduos, sendo enviado link para os associados da ABRAMI, através da própria associação, via e-mail. Os convidados a participarem da pesquisa leram através da plataforma Google Forms o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e após concordarem com o mesmo foi dado o segundo passo ainda na plataforma, respondendo o questionário sociodemográfico e protocolo de autoavaliação EAT-10, validado no Brasil (Gonçalves, Remaili e Behlau, 2013).

Na presente pesquisa, foram incluídos participantes com diagnóstico de MG que atendam aos seguintes critérios: idade igual ou superior a 18 anos, de ambos os sexos; membros da ABRAMI - Associação Brasileira de Miastenia; diagnóstico estabelecido entre 2 e 4 anos; e em uso de imunossupressores e Mestinon. Serão excluídos da amostra aqueles com diagnóstico de Miastenia Congênita, com idade igual ou inferior a 17 anos no início da coleta de dados, indivíduos que apresentem MG associada a outras doenças neurológicas e aqueles com MG que demonstrem alterações cognitivas capazes de comprometer a compreensão da pesquisa. Esses critérios de inclusão e exclusão visam garantir uma amostra homogênea e relevante para os objetivos da investigação.

Os dados foram coletados de 01 a 15 de novembro de 2023. Foi realizada análise estatística, e as respostas aos instrumentos da pesquisa foram submetidas a uma abordagem quantitativa. A relação entre as variáveis foi explorada por meio de análises de correlação, contribuindo para a compreensão mais aprofundada das nuances relacionadas à Miastenia Gravis e a Disfagia.

A fim de evitar possíveis riscos aos participantes, tais como constrangimento ao responder ao instrumento de coleta de dados, quebra de sigilo e ansiedade ao recordar experiências difíceis relacionadas à MG, a coleta de dados ocorreu de forma

online, com garantia de segurança e exclusão de registros na plataforma utilizada, após a conclusão desta pesquisa.

Os benefícios incluem o acesso aos resultados da pesquisa pela ABRAMI, contribuindo para a identificação de estratégias para melhorar o impacto social e emocional dos indivíduos com MG. Após a conclusão da pesquisa, os participantes terão acesso a uma aula informativa sobre deglutição, abordando temas cruciais para o bem-estar e o dia a dia do sujeito com MG.

Esse conhecimento indireto visa conscientizar a comunidade científica e as pessoas com MG, sobre a importância do profissional fonoaudiólogo na equipe multidisciplinar de cuidados. Em caso de desconforto, os participantes desfrutaram de interromper o questionário, retomando de onde pararam, sem penalizações em caso de desistência. A assistência integral foi oferecida para eventuais complicações decorrentes da pesquisa, incluindo orientações online em grupo e atendimento individual, se necessário. Essas medidas buscam garantir a participação ética e segura na pesquisa.

Os dados coletados estão guardados pelos pesquisadores de forma segura, armazenados em um único dispositivo (HD externo) e deletados de qualquer registro das plataformas online, a fim de evitar qualquer tipo de exposição e constrangimento dos participantes da pesquisa.

Os resultados foram catalogados e submetidos à análise descritiva e quantitativa por meio de gráficos. As variáveis analisadas foram as sociodemográficas e das respostas ao formulário EAT-10.

O questionário sociodemográfico é um instrumento de coleta de dados utilizado para obter informações sobre características sociais e demográficas de um grupo de pessoas. Essas informações incluem dados como idade, gênero, educação, ocupação, renda, estado civil, etnia, entre outros. O objetivo é entender a composição demográfica e social de uma população ou amostra, fornecendo contexto para análises mais detalhadas (Stangor, 2015).

O EAT-10 foi desenvolvido com o objetivo de ser uma ferramenta robusta de autoavaliação para identificar o risco de disfagia. O referido protocolo EAT-10 é composto por 10 perguntas objetivas e 2 discursivas. Nesse estudo foram consideradas as 10 perguntas objetivas, uma vez que facilita a compreensão dos participantes da pesquisa e vem de encontro a metodologia proposta sendo uma pesquisa quantitativa. Essas perguntas abrangem várias áreas, como a capacidade

de engolir diferentes tipos de alimentos e líquidos, sensações de desconforto ou dor durante a alimentação e os impactos emocionais e sociais causados pelos problemas de deglutição (Gonçalves, Remaili e Behlau, 2013).

3. RESULTADOS

Foram contatados 123 participantes, dos quais 67 não atenderam aos critérios de inclusão da pesquisa. Os motivos da exclusão se deram pelos seguintes critérios: 2 por terem idade inferior a 18 anos; pelo requisito estágio da doença se excluiu 10 participantes com início dos sintomas menor que 1 ano e 54 participantes com estágio inicial dos sintomas igual e/ou superior a 5 anos. E 1 participante não aceitou o TCLE. Conforme esquematizado no fluxograma a seguir.

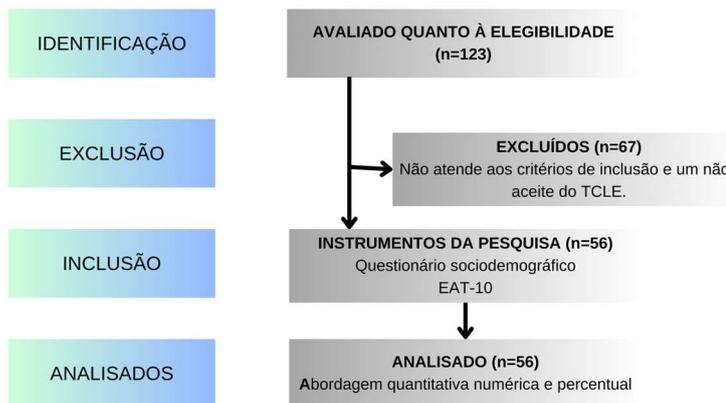
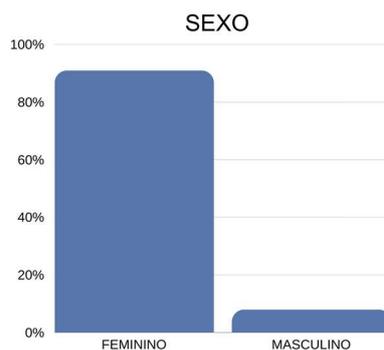


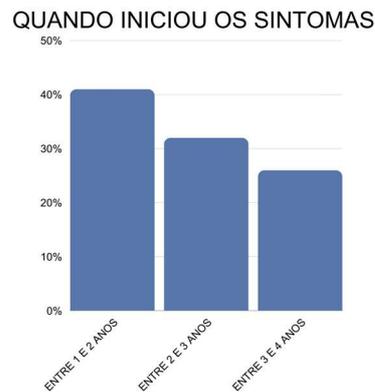
Figura 1. Fluxograma quanto a participação e participantes selecionados (STROBE - Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology)

Foram incluídos um total de 56 indivíduos habilitados a participarem da pesquisa, sendo 51 (91,07%) participantes do sexo feminino e 5 (8,93%) do masculino, com idades entre 19 e 67 anos.



(Gráfico 1 - Dados sobre sexo)

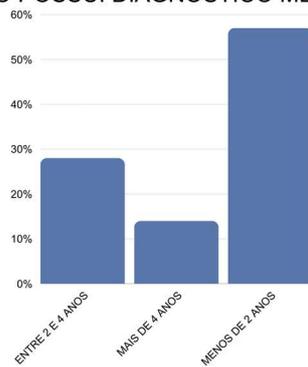
Obteve-se um maior número de respostas dos indivíduos com início dos sintomas entre 1 e 2 anos (41,07%), seguido de sintomas iniciais entre 2 e 3 anos (32,14%) e por último entre 3 e 4 anos (26,79%).



(Gráfico 2 - Dados sobre início dos sintomas)

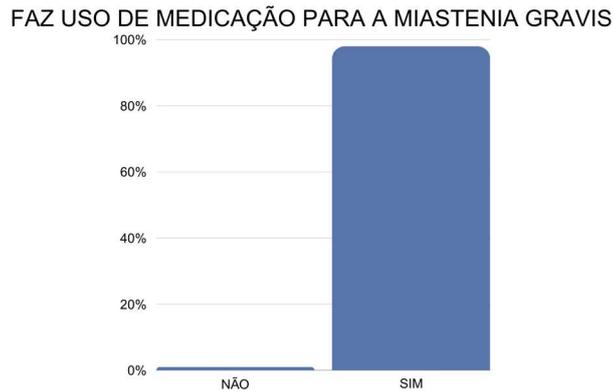
Sendo que todos os participantes possuem diagnóstico médico maior que 1 ano e não superior a 4 anos.

HÁ QUANTO TEMPO POSSUI DIAGNÓSTICO MÉDICO DE MIASTENIA



(Gráfico 3 - Dados acerca de quanto tempo possui diagnóstico médico)

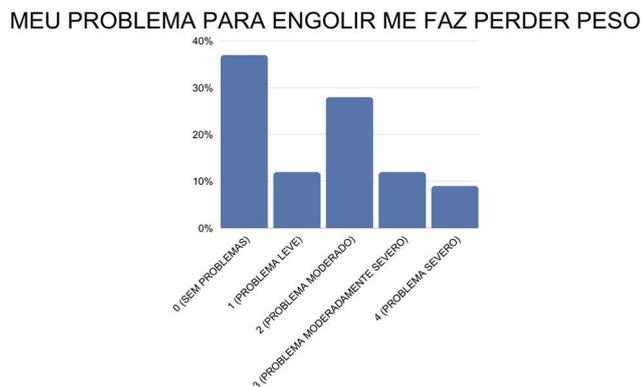
Apenas 1 participante (1,79%) relatou não utilizar medicação para o tratamento da doença.



(Gráfico 4 - Quantidade de participantes que fazem uso de medicação)

Dentre as medicações como opção, estiveram *Mestinon* e Imunossupressor. Além disso foi aberta uma caixa de resposta para relato de outros medicamentos, tendo as seguintes respostas: *Prednisona*, *Deflazacort* que são corticoides, Protocolo Coimbra com uso de Vitamina D, Azatioprina como imunossupressor, Imunoglobulina e *Rituximabe* como anticorpo.

Quanto à perda de peso associada à dificuldade de engolir, conforme evidenciada pelos dados, 62,50% dos participantes experimentam algum grau de perda de peso devido ao problema de deglutição, somando aqueles que relataram haver um problema.

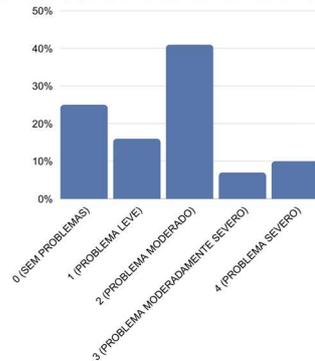


(Gráfico 5 - Pergunta 1 do questionário EAT-10)

Dos 56 participantes analisados, 25,00% não enfrentam problemas significativos ao engolir (pontuação 0), enquanto outros 16,07% relatam problemas leves (pontuação 1). Uma parcela mais substancial de 41,07% pessoas enfrentam um desafio moderado (pontuação 2), e 7,14% indivíduos lidam com uma dificuldade

moderadamente severa (pontuação 3). Além disso, 10,71% participantes enfrentam problemas graves de deglutição (pontuação 4).

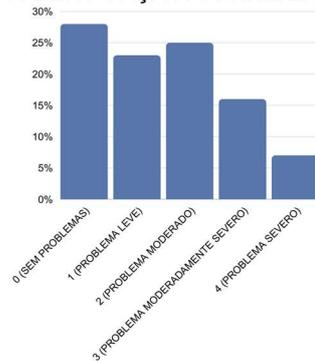
MEU PROBLEMA PARA ENGOLIR NÃO ME DEIXA COMER FORA DE CASA



(Gráfico 6 - Pergunta 2 do questionário EAT-10)

Uma parcela dos participantes (23,21%) encontra desafios leves ao consumir líquidos, registrando uma pontuação de 1. Além disso, 25,00% relatam uma dificuldade moderada, marcando uma pontuação de 2. Nota-se que uma proporção menor (7,14%) atinge a pontuação mais elevada na escala, indicando um problema severo, representado pela pontuação 4.

PRECISO FAZER FORÇA PARA BEBER LÍQUIDOS

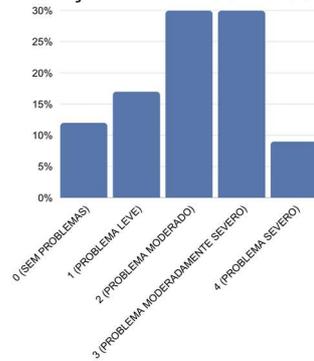


(Gráfico 7 - Pergunta 3 do questionário EAT-10)

Ao analisar os dados, observa-se que uma parcela considerável dos participantes (30,36%) experimenta obstáculos ao ingerir alimentos sólidos em um grau moderado e moderadamente severo, indicado pelas pontuações 2 e 3. Além disso, 17,86% mencionam um nível leve de dificuldade, expresso pela pontuação 1.

Destaca-se ainda que uma porção menor (8,93%) atinge a pontuação mais alta na escala, denotando um problema severo, representado pela pontuação 4.

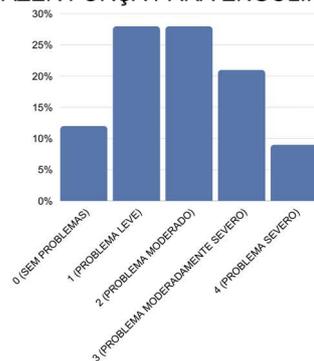
PRECISO FAZER FORÇA PARA ENGOLIR COMIDA (SÓLIDOS)



(Gráfico 8 - Pergunta 4 do questionário EAT-10)

Ao examinar os dados, constata-se que uma parte considerável dos participantes (28,57%) enfrenta desafios ao engolir medicamentos, evidenciados pelas pontuações 1 e 2. Adicionalmente, 21,43% mencionam um grau moderadamente severo de dificuldade, expresso pela pontuação 3. Vale ressaltar que uma proporção menor (8,93%) atinge a pontuação mais alta na escala, indicando um problema severo, representado pela pontuação 4.

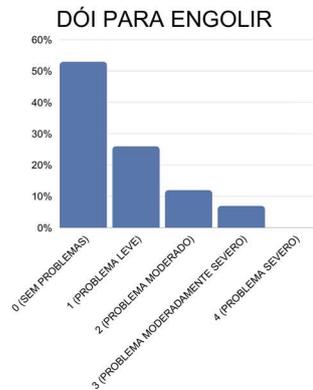
PRECISO FAZER FORÇA PARA ENGOLIR REMÉDIOS



(Gráfico 8 - Pergunta 5 do questionário EAT-10)

Mais de um quarto dos participantes (26,79%) mencionam um nível de desconforto leve ao engolir, refletido pela pontuação 1, enquanto 12,50% descrevem uma experiência moderada, representada pela pontuação 2. A maioria dos

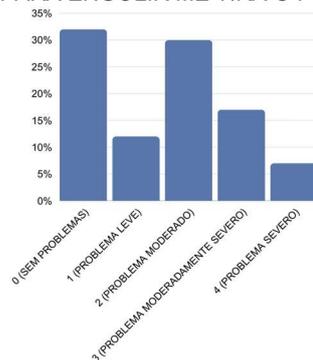
participantes (53,57%) assinala a ausência de problemas significativos ao engolir, registrando a pontuação 0.



(Gráfico 9 - Pergunta 6 do questionário EAT-10)

A análise dos dados destaca que uma parte significativa dos participantes (30,36%) enfrenta uma interferência moderada no prazer de comer, indicada pela pontuação 2, e 17,86% relatam um nível moderadamente severo (pontuação 3). É interessante observar que uma parcela considerável dos participantes (32,14%) não reportou qualquer interferência significativa no prazer de comer, recebendo a pontuação 0.

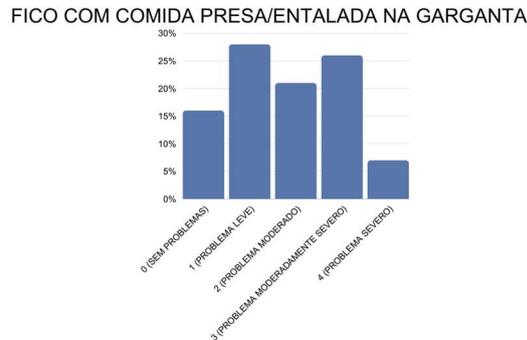
MEU PROBLEMA PARA ENGOLIR ME TIRA O PRAZER DE COMER



(Gráfico 10 - Pergunta 7 do questionário EAT-10)

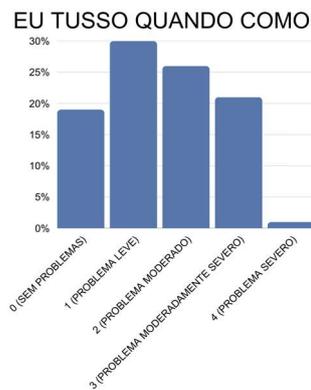
A análise dos números destaca que uma parte significativa dos participantes (28,57%) menciona a sensação de comida presa ou entalada na garganta, refletida pela pontuação 1, enquanto 26,79% indicam um nível moderadamente severo de desconforto, representado pela pontuação 3. A pontuação mais alta na escala,

pontuação 4 indicando um problema severo, indica que 7,14% sugerindo que algumas pessoas enfrentam desafios severos nesse aspecto.



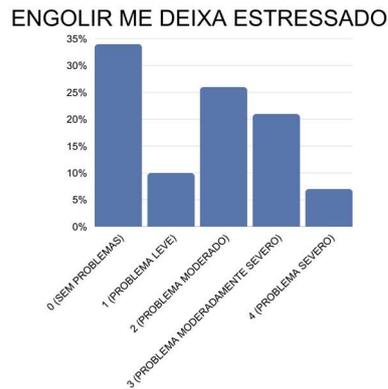
(Gráfico 11 - Pergunta 8 do questionário EAT-10)

A presença de tosse durante a alimentação revela que uma parcela significativa dos participantes (30,36%) relata esse sintoma, identificado pela pontuação 1, enquanto 26,79% indicam um nível moderado de tosse, representado pela pontuação 2. A pontuação mais alta na escala, pontuação 4 indicando um problema severo, indica que 1,79% enfrentam desafios severos nesse contexto.



(Gráfico 12 - Pergunta 9 do questionário EAT-10)

Uma parcela considerável dos participantes experimenta diferentes níveis de estresse associados ao ato de engolir. A maioria indicou níveis moderados e moderadamente severos de estresse, com pontuações 2 e 3. A pontuação mais alta na escala, 7,14% com pontuação 4 indicando um problema severo, sugere que algumas pessoas enfrentam níveis severos de estresse associados à deglutição.



(Gráfico 13 - Pergunta 10 do questionário EAT-10)

4. DISCUSSÃO

Com base nos resultados da pesquisa, que incluiu 56 participantes, foi evidenciada uma prevalência significativa no sexo feminino 51 dos participantes, em comparação com os 5 do sexo masculino. Essa distribuição de gênero está em consonância com os achados de Kabashima et al. (2017), que também identificaram uma predominância de mulheres, com uma razão de 2 a 4:1.

Quanto ao início dos sintomas da MG, destaca-se que a incidência entre 2 e 3 anos ocupou a segunda posição, totalizando 18 indivíduos. Essa observação está alinhada com as descobertas de Kabashima et al. (2017), os quais notaram que a crise miastênica frequentemente se manifesta no período de 2 a 3 anos após o diagnóstico.

No aspecto nutricional, 23 participantes relataram a ausência de problemas (pontuação 0). Dentre os 58 artigos revisados para essa pesquisa que exploravam a relação entre deglutição e miastenia gravis, identificou-se que 9 trabalhos abordaram a perda de peso como sintoma. Em um estudo conduzido por Oda (2006), todos os participantes compartilharam suas experiências em relação à perda de peso. Essa percepção assume importância destacada, pois as alterações associadas à MG podem resultar em uma significativa redução das funções olfativas e gustativas durante o ato de se alimentar. Esse declínio sensorial pode conduzir a um desinteresse pela alimentação, contribuindo, assim, para a perda de peso e a

instauração de quadros de desnutrição, conforme documentado em relatos encontrados na literatura (Godoy et al., 2021).

A relação do indivíduo que possui MG com a deglutição ganha outra dimensão, nessa pesquisa as respostas para a pergunta “Meu problema para engolir não me deixa comer fora de casa” observou-se uma pontuação 3 (moderadamente severo) como a mais frequente, representando 23 participantes. É importante notar que uma parcela significativa 6 participantes, relataram enfrentar problemas severos (pontuação 4) nesse contexto. Em sua pesquisa, Oda (2006), compartilhou relatos impactantes de participantes com MG, como: “Me dava até um frio na barriga só de pensar em comer. Era só começar a comer, para começar a engasgar. Daí era um sufoco só! Tinha hora que eu preferia nem comer.” Conforme salientado por Huang, King e Chien (1988), pacientes diagnosticados com MG podem iniciar a deglutição normalmente nos primeiros momentos da refeição. Entretanto, ao longo do processo alimentar, podem enfrentar dificuldades progressivas devido à fraqueza muscular, especialmente na região esofágica. Para uma deglutição segura e eficaz é necessário a integridade das estruturas e funções da cavidade oral, faringe, laringe e esôfago (Gonçalves, et al., 2023).

Os sintomas predominantes da MG são caracterizados por fadiga e fraqueza muscular, resultando em alterações na deglutição. Estudo indica que cerca de 15% dos indivíduos diagnosticados com MG apresentam disfagia, sendo que em 27% dos casos, a disfagia se manifesta como o primeiro sintoma. Além disso, a MG pode ocasionar transtornos na mobilidade, tonicidade e sensibilidade dos órgãos fonoarticulatórios, como língua, lábios e bochechas (Tsai, Morais, Andrade, 2021).

No questionário, ao explorar a questão relacionada à tosse, notou-se que uma parcela significativa 17 participantes, mencionaram a presença desse sintoma, atribuindo-lhe pontuação 1, indicativa de um grau leve. Além disso, 15 participantes indicaram um nível moderado de tosse, conferindo-lhe uma pontuação 2. A identificação de uma pontuação mais elevada na escala 1 participante com pontuação 4, indicando um problema severo, sugere que, embora menos frequente, algumas pessoas enfrentam dificuldades mais pronunciadas nesse contexto. A manifestação desse sintoma sugere a possibilidade de entrada de alimentos ou líquidos nas vias

respiratórias durante a deglutição, desencadeando a tosse como um mecanismo de proteção de via aérea inferior (Silva e Lopes, 2016).

A constatação de obstrução ou entalamento na garganta, conforme evidenciado nos resultados, manifesta-se como um sintoma preocupante, que indica desafios significativos no processo de deglutição. A análise detalhada dos dados revela que uma proporção considerável dos participantes, correspondendo a 16 indivíduos, experimentou essa sensação em grau leve (pontuação 1), enquanto 15 indivíduos relataram um desconforto moderadamente severo (pontuação 3). A identificação da pontuação mais elevada na escala (pontuação 4), indicando um problema severo, foi observada em 4 participantes, sugerindo que alguns indivíduos enfrentam desafios particularmente pronunciados nesse aspecto específico (Silva e Lopes, 2016).

No contexto dos indivíduos com MG, a análise clínica destaca a recorrência de ausência, lentidão ou elevação incompleta do osso hióide, da laringe e da adução glótica em indivíduos afetados. Adicionalmente, são observadas modificações na peristalse faríngea, disfunção do músculo cricofaríngeo e a falta de sincronia entre a deglutição e a respiração. Esses achados estão em consonância com a revisão integrativa realizada porque sublinha que esses pacientes frequentemente manifestam sintomas como pigarros, tosses e engasgos. Estes sintomas, conforme indicado pela literatura, podem ser indicativos da presença de penetração e/ou aspiração durante o processo de deglutição. Importante frisar que o processo final da mastigação, a pulverização, impacta diretamente na fase oral da deglutição, que por sua vez irá impactar respectivamente nas fases faríngea e esofágica da deglutição. O que justifica a sensação de desconforto, como; bolus faríngeo e entallos (empachamento) relatados por alguns indivíduos (Silva e Lopes, 2016).

A necessidade de fazer força para beber líquidos, conforme indicado pelos dados apresentados, sugere a presença de dificuldades significativas na deglutição. A análise dos números revela que houve uma quantidade maior de respostas com uma proporção de 14 indivíduos para o nível moderado (pontuação 2). A pontuação mais alta na escala (pontuação 4) indicando problema severo, apresentou 4 participantes, sugere que alguns participantes estão enfrentando desafios ainda mais

substanciais, o que pode ter impactos significativos na ingestão de líquidos e, conseqüentemente, na hidratação adequada.

Em relação a necessidade de fazer força para engolir alimentos sólidos, conforme os dados apresentados, sugere a presença de dificuldades substanciais na deglutição desses tipos de alimentos. A análise dos números revela que uma proporção significativa 17 participantes enfrentam essa dificuldade em grau moderado a moderadamente severo (pontuações 2 e 3). Conforme Castro, (2017) que realizou um estudo foi revelado uma diminuição da sensibilidade laríngea em 40,5% dos participantes, sendo observada uma perda prematura mais proeminente, especialmente em relação à consistência sólida (32,4%) e líquida. As estases identificadas, predominantemente de grau leve, demonstraram um desempenho inferior à medida que a consistência do alimento aumentava, como evidenciado nos casos de purê e alimentos sólidos (Castro, 2017).

Ainda conforme Castro, (2017) a fraqueza na musculatura orofaríngea emerge como um fator crucial que pode comprometer integralmente o processo de deglutição, dificultando a contenção oral do bolo alimentar e prejudicando sua preparação. Isso resulta em desafios na mastigação e trituração de consistências mais densas, como alimentos sólidos, assim como na retenção do líquido, demandando um controle motor oral mais refinado. À medida que a fraqueza se intensifica, há uma interferência mais pronunciada na progressão do bolo alimentar na faringe. Esses fatores, combinados ao déficit sensorial, podem agravar a situação, pois mesmo estases de consistências mais espessas podem passar despercebidas.

A análise dos dados revela que a percepção de dor ao engolir é predominantemente ausente de problemas significativos para a maioria dos participantes, sendo 30 indivíduos, indicando uma pontuação de 0. Isso sugere que, para a maioria, a realização dessa função fisiológica fundamental ocorre sem dor. No entanto, a constatação de que a dificuldade ao engolir interfere no prazer de comer destaca um impacto emocional e funcional significativo associado a essa condição, conforme Oda, Chiappetta, Medrano, 2006. Os resultados demonstram que 17 participantes experimentam uma interferência moderada no prazer de comer (pontuação 2), enquanto 10 indivíduos relatam um nível moderadamente severo (pontuação 3).

A relação entre a dificuldade de engolir e a perda do prazer em comer é complexa e pode ter diversas origens. Além dos desafios físicos ligados à deglutição, a experiência de desconforto, esforço ou mesmo dor durante as refeições pode ter um impacto psicológico significativo, resultando em uma diminuição do prazer alimentar. É notável que 18 participantes não relataram interferência significativa no prazer de comer (pontuação 0), indicando uma diversidade de experiências entre os envolvidos (Oda, Chiappetta, Medrano, 2006).

Quanto à percepção de que engolir causa estresse, a análise revela que, embora a maioria dos participantes não relate problemas significativos ao engolir, 19 indivíduos (pontuação 0), uma parcela considerável experimenta níveis variados de estresse associados a essa função fisiológica. A maioria indicou níveis moderado e moderadamente severo de estresse (pontuações 2 e 3). A pontuação 4 (severo), indicou 4 participantes, sugere que algumas pessoas enfrentam níveis mais acentuados de estresse relacionados à deglutição. Esses dados reforçam a necessidade de considerar não apenas os aspectos físicos, mas também os impactos emocionais na abordagem clínica de pacientes com dificuldades na deglutição (Oda, Chiappetta, Medrano, 2006).

Foi observado que a fraqueza muscular pode comprometer as 3 fases da deglutição. Na fase oral, se observam alterações relacionadas ao fraco vedamento labial, controle da motricidade lingual e ejeção do alimento da fase oral para a fase faríngea. Na fase faríngea o mais preocupante se dá em relação aos mecanismos de proteção das vias aéreas inferiores, evidenciados por sintomas como tosse, engasgos, sensação de alimento parado na garganta e dificuldade em deglutir comprimidos. As alterações já citadas podem impactar na fase esofágica.

Para a realização desta pesquisa foram analisados 68 artigos na literatura onde um percentual de 85,2% desses estudos citaram a relação entre a MG e as alterações na deglutição. Muitas vezes, essas mudanças ocorrem de maneira silenciosa, escapando à devida atenção dos profissionais de saúde e até mesmo dos próprios pacientes. Quando investigadas, frequentemente já se encontram em estágios avançados. Isso acarreta impactos substanciais emocionais e sociais, conforme revelado pelos resultados do questionário EAT-10. Essa ferramenta nos permite concluir que de fato há uma correlação existente entre a MG e a disfagia, impactando

no social e emocional desses indivíduos conforme os achados na literatura (Oda et al., 2002).

Esta pesquisa evidencia a importância da atuação do profissional fonoaudiólogo integrado na equipe multidisciplinar junto a essa população, contribuindo com a possibilidade de reabilitação em aspectos essenciais para a qualidade de vida dos indivíduos com MG, como a deglutição. Como evidenciado neste trabalho, o impacto da disfagia transcende aspectos orgânicos, que envolvem o ser integral, incluindo o seu psicoemocional (Oda, Chiappetta, Medrano, 2006).

5. CONCLUSÃO

Com base nos dados coletados e das análises realizadas, é evidente que as alterações deglutitórias em pacientes com MG exercem um efeito significativo emocionalmente e socialmente desses indivíduos. Os resultados do questionário EAT-10 indicam que o impacto dos problemas de deglutição, vão desde a ingestão de líquidos até a adesão ao tratamento medicamentoso. Esse cenário implica diretamente não apenas na capacidade de desfrutar das refeições como um momento prazeroso, mas também ressalta a relevância crítica da ingestão de medicamentos como parte integrante dos problemas enfrentados. A diversidade de respostas ressalta a individualidade das experiências, enfatizando a necessidade de abordagens personalizadas no manejo desses casos por parte do fonoaudiólogo.

Diante do exposto, este estudo contribui para a compreensão de alguns dos possíveis desafios enfrentados por pacientes com MG em relação às alterações deglutitórias, contribuindo para um melhor conhecimento dessas alterações. Além disso, destaca a importância da atenção integral a esses pacientes, abordando não apenas os aspectos clínicos, mas também os emocionais e sociais, visando melhorar sua qualidade de vida e promover intervenções mais assertivas no cuidado desses indivíduos.

6. REFERÊNCIAS

- CARVALHO, Nise de Brito. **Influência da Terapêutica sobre a Qualidade de Vida do Paciente com Miastenia Gravis**. 2006. Tese (Doutorado em Neurologia) - Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo.
- CASTRO, Andrea de Carvalho Anacleto Ferrari et al. **Manifestações laringeas, alterações da voz e da deglutição da miastenia gravis**. 2017. Tese de Doutorado. Universidade de São Paulo.
- DE LIMA, Márcia Caminha. **Qualidade de Vida da Pessoa com Miastenia Gravis**. 2009. Tese (Doutorado) - Universidade Técnica de Lisboa (Portugal).
- DE SOUZA NETO, Edmundo Pereira; MODOLO, Norma Sueli Pinheiro. Miastenia gravis: implicações anestésicas. **Brazilian Journal of Anesthesiology**, v. 43, n. 6, p. 373-382, 2020.
- FERREIRA, Sara et al. Disfagia e disartria: forma invulgar de apresentação da Miastenia Gravis. **Acta Médica Portuguesa**, v. 20, n. 5, p. 463-6, 2007.
- GODOY, Juliana Fernandes et al. Investigação da pressão da língua em indivíduos com Miastenia Gravis. 2021.
- GONÇALVES, Maria Inês Rebelo; REMAILI, Carla Bogossian; BEHLAU, Mara. Cross-cultural adaptation of the Brazilian version of the Eating Assessment Tool-EAT-10. In: **Codas**. Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia, 2013. p. 601-604.
- HUANG, Min-Hsiung; KING, Kuang-Liang; CHIEN, Kwang-Yu. Esophageal manometric studies in patients with myasthenia gravis. **The Journal of thoracic and cardiovascular surgery**, v. 95, n. 2, p. 281-285, 1988.
- KABASHIMA, Leticia Suzue Oya et al. Miastenia Gravis em Adolescente: Relato de Caso: Myasthenia Gravis in Adolescent: Case Report. **Revista do Hospital Universitário Getúlio Vargas**, v. 16, n. 1, p. 80-84, 2017.
- MOREIRA, Ana Tereza Ramos; RUTHES, Hilton Iran; BIGOLIN, Silvane. Miastenia gravis congênita e oftalmoplegia externa. **Arquivos Brasileiros de Oftalmologia**, v. 64, p. 477-480, 2001.
- ODA, Adriana Leico et al. Avaliação clínica, endoscópica e manométrica da deglutição em pacientes com miastenia grave autoimune adquirida. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, v. 60, p. 986-995, 2002.
- ODA, Adriana Leico; CHIAPPETTA, Ana Lúcia de Magalhães Leal; MEDRANO, Lígia Maria Martins. Miastenia grave: o resgate do sorriso na reabilitação fonoaudiológica. **O mundo da saúde**, v. 30, n. 1, p. 65-72, 2006.
- OLIVEIRA, Mayara Sanay da Silva; SANTOS, Ligia Amparo da Silva. Guias alimentares para a população brasileira: uma análise a partir das dimensões

culturais e sociais da alimentação. **Ciência & saúde coletiva**, v. 25, p. 2519-2528, 2020.

PADOVANI, Aline Rodrigues et al. Protocolo fonoaudiológico de avaliação do risco para disfagia (PARD). **Revista da sociedade Brasileira de Fonoaudiologia**, v. 12, p. 199-205, 2007.

PÊGO-FERNANDEZ, P. M.; MARIANI, Alessandro Wasum. Miastenia Grave. **Tópicos de atualização em Cirurgia Torácica. São Paulo: Sociedade Brasileira de Cirurgia Torácica**, 2011.

RELVAS, Rute; GONÇALVES, Manuel; VIANA, J. Pinto. Miastenia Gravis e síndromes miasténicos. **Medicina Interna**, v. 6, n. 2, p. 128-133, 1999.

SILVA, F. A.; LOPES, M. K. D. Perfil fonoaudiológico de pacientes portadores de miastenia gravis com disfagia: Revisão integrativa.. **Revista de Pesquisa em Saúde**, [S. l.], v. 16, n. 3, 2016. DOI: 10.18764/.

STANGOR, C. **Research Methods for the Behavioral Sciences**. Cengage Learning, 2015.

TSAI, André Feng Shih; MORAIS, Rafael Matos; ANDRADE, Vera Lúcia Ângelo. Miastenia gravis: diagnóstico sugerido pela manometria esofágica de alta resolução. Um relato de caso Myasthenia gravis: diagnosis suggested by high-resolution esophageal manometry. A case report. **Brazilian Journal of Development**, v. 7, n. 8, p. 81008-81016, 2021.

VON ELM, E. et al. "The Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology (STROBE) statement: guidelines for reporting observational studies." **Lancet**, v. 370, n. 9596, p. 1453-1457, 2007.

Anexo 1

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO ONLINE

Você está sendo convidado (a) para participar, como voluntário (a), do Projeto de Pesquisa sob o título ALTERAÇÕES DA DEGLUTIÇÃO EM INDIVÍDUOS COM MIASTENIA GRAVIS. Também fazem parte da equipe de pesquisa Aline Flávia Garcia Fernandes dos Santos e Leandro Cordeiro de Carvalho, estudantes do curso de Fonoaudiologia.

Meu nome é Angela Silveira Guerra Silva, sou docente do curso de fonoaudiologia da PUC Goiás. Em caso de dúvida sobre a pesquisa, você poderá entrar em contato com o pesquisador responsável, na Rua 232,128, Área V, Setor Leste Universitário, Goiânia-Goiás, telefone 62- 3946-1512 , ligações a cobrar (se necessárias) ou através do e-mail angelaguerrafono@gmail.com.

Em caso de dúvida sobre a ética aplicada a pesquisa, você poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da PUC Goiás, via e-mail (cep@pucgoias.edu.br), telefone: (62) 3946-1512, localizado na Avenida Universitária, N° 1069, St. Universitário, Goiânia/GO. Funcionamento: das 8 às 12 horas e das 13 às 17 horas de segunda a sexta-feira. O CEP é uma instância vinculada à Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) que por sua vez é subordinada ao Ministério da Saúde (MS). O CEP é responsável por realizar a análise ética de projetos de pesquisa, sendo aprovado aquele que segue os princípios estabelecidos pelas resoluções, normativas e complementares.

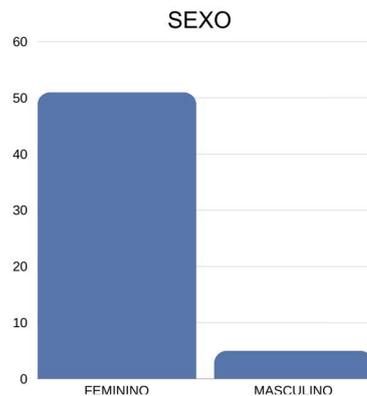
O motivo que nos leva a propor essa pesquisa é o interesse em levantar dados sobre as dificuldades de engolir em pessoas com Miastenia Gravis, buscando conhecer o impacto da disfagia (que é uma dificuldade ou incapacidade de engolir alimentos) na sua qualidade de vida e ampliar o entendimento sobre a atuação fonoaudiológica nesta doença. Tem por objetivo identificar qual o impacto que as alterações de engolir geram na sua qualidade de vida e de outros participantes dessa pesquisa.

O procedimento de coleta de dados consiste em através da plataforma Google Forms você será direcionado para concordar com o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), se não concordar a pesquisa é encerrada, se concordar em seguida será direcionado para o questionário sociodemográfico e protocolo de autoavaliação Eating Assessment Tool-10 (EAT-10).

O possível risco desta pesquisa se refere ao seu constrangimento ao responder aos itens do instrumento de coleta dos dados, quebra de sigilo e vazamento de informações. Há também a possibilidade de um desconforto e ansiedade ao se lembrar de momentos difíceis passados relacionados à sua doença ao responder o questionário proposto. Se você sentir qualquer desconforto é assegurado assistência imediata e integral de forma gratuita, para danos diretos e indiretos, imediatos ou tardios de qualquer natureza para dirimir possíveis intercorrências em consequência de sua participação na pesquisa. Para evitar e/ou reduzir os riscos de sua participação você responderá ao instrumento de forma online. Todos os dados coletados serão guardados pelos pesquisadores de forma segura, armazenados em um único dispositivo e deletados de qualquer registro das plataformas online.

Quanto aos benefícios diretos, você receberá os resultados da pesquisa através da ABRAMI postado no site ou enviado via e-mail, de responsabilidade da ABRAMI. Baseado nesses dados levantados, será possível identificar estratégias para melhorar a sua qualidade de vida. Ao término da pesquisa, os pesquisadores disponibilizaram

uma aula informativa gravada, que será compartilhada no YouTube por meio de um link com acesso restrito e disponível apenas aos participantes da pesquisa. Essa aula



abordará detalhadamente temas como; o que é deglutição? a importância de uma deglutição normal, quais são os sinais e sintomas de uma alteração na deglutição, qual o impacto que uma alteração da deglutição gera na sua qualidade de vida, quais profissionais procurar e

quais são as contribuições do fonoaudiólogo nesse processo. Durante essa aula, você terá acesso a informações fundamentais para compreender melhor os aspectos relacionados à deglutição e como as intervenções fonoaudiológicas podem influenciar positivamente a sua qualidade de vida.

Fica assegurado o sigilo e a privacidade. Caso você se sinta desconfortável por qualquer motivo, poderá interromper a pesquisa a qualquer momento e esta decisão não produzirá qualquer penalização ou prejuízo. Você poderá solicitar a retirada de seus dados coletados na pesquisa a qualquer momento, deixando de participar deste estudo, sem prejuízo. Os dados coletados serão guardados por, no mínimo, 5 anos e, após esse período, deletados. Se você sofrer qualquer tipo de dano resultante de sua participação na pesquisa, previsto ou não no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, tem direito a pleitear indenização. Você receberá os resultados da pesquisa através da ABRAMI postado no site ou enviado via e-mail, de responsabilidade da ABRAMI.

Você não receberá nenhum tipo de compensação financeira por sua participação neste estudo, mas caso tenha algum gasto decorrente do mesmo este será ressarcido pelo pesquisador responsável. Adicionalmente, em qualquer etapa do estudo você terá acesso ao pesquisador responsável pela pesquisa para esclarecimentos de eventuais dúvidas.

Uma via deste documento está disponível para você, basta fazer o download do arquivo, copiando a URL abaixo e colar no navegador de pesquisa.

Após ter recebido tais esclarecimentos e as informações sobre a pesquisa, no caso de aceitar fazer parte do estudo, você deve clicar na opção CONCORDO que você será direcionado para o questionário. Caso contrário, clique em NÃO CONCORDO que encerraremos.

Anexo 2

Questionário Sociodemográfico

- Idade
- Sexo
- Quando se iniciou os sintomas da doença.
- Há quanto tempo possui o diagnóstico da doença, A) Menos que 2 anos; B) Entre 2 e 4 anos; C) Mais que 4 anos; D) Não recorda
- Faz uso de medicação para o tratamento Miastenia Gravis, A) Sim; B) Não
- Quais medicamentos utiliza, A) Imunossupressor B) Mestinon C) Outros, quais?

Anexo 3

Eat Assessment Tool (EAT-10)

	0 = não é um problema		4 = é um problema muito grande		
1. Meu problema para engolir me faz perder peso.	0	1	2	3	4
2. Meu problema para engolir não me deixa comer fora de casa.	0	1	2	3	4
3. Preciso fazer força para beber líquidos.	0	1	2	3	4
4. Preciso fazer força para engolir comida (sólidos).	0	1	2	3	4
5. Preciso fazer força para engolir remédios.	0	1	2	3	4
6. Dói para engolir.	0	1	2	3	4
7. Meu problema para engolir me tira o prazer de comer.	0	1	2	3	4
8. Fico com comida presa/entalada na garganta.	0	1	2	3	4
9. Eu tusso quando como.	0	1	2	3	4
10. Engolir me deixa estressado.	0	1	2	3	4
	Total EAT-10				

Instrumento para identificação do risco de disfagia