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

ESTER SOUSA DE AMARAL

SARAH CAROLINA GONÇALVES PAULA

ANÁLISE DO RISCO DE DISFAGIA EM PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN

GOIÂNIA 2024

ESTER SOUSA DE AMARAL
SARAH CAROLINA GONÇALVES PAULA

ANÁLISE DO RISCO DE DISFAGIA EM PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN

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: Prof.ª Ma. Angela Silveira Guerra Silva.

GOIÂNIA 2024

AGRADECIMENTOS

Dedicamos esse trabalho ao Homem que nos deu a capacidade de escrever e sonhar, um Galileu que sofreu por uma dívida que não era sua, para limpar o nosso nome. Sem Ele, na sua infinita bondade e misericórdia, não haveria a nossa tão sonhada graduação em Fonoaudiologia.

Às nossas famílias, que foram nosso porto seguro em cada passo desta jornada, nosso mais profundo agradecimento. Vocês, que sempre desejaram nossa felicidade acima de tudo, nos ofereceram amor incondicional, incentivo nas horas difíceis e compreensão em meio aos desafios. Este diploma é também de vocês, fruto do amor, apoio e fé que nunca nos faltaram.

Aos nossos mestres, que iluminaram nossa caminhada acadêmica com dedicação e sabedoria, deixamos nossa eterna gratidão. Em especial, à nossa orientadora, Profa. Me. Fga. Angela Guerra, reconhecemos sua paciência, competência e sabedoria, que foram pilares fundamentais para que este trabalho se tornasse realidade. Sua orientação cuidadosa e generosidade em compartilhar conhecimento foram preciosas para nossa formação, e somos imensamente gratas por tudo o que aprendemos com você.

À banca examinadora, agradecemos por aceitarem avaliar nosso trabalho com tanta atenção e comprometimento. Suas análises e observações foram valiosas para aprimorar e enriquecer nossa pesquisa, contribuindo significativamente para o seu resultado final.

A todos que, de alguma forma, fizeram parte desta caminhada: família, amigos, colegas, profissionais e colaboradores, nosso sincero e profundo agradecimento. Este sonho se tornou realidade graças a cada um de vocês que, de maneira especial, deixou sua marca em nossa trajetória. Obrigado por fazerem parte dessa conquista.

RESUMO

A Síndrome de Down é uma condição genética caracterizada pela presença de um cromossomo extra no par 21. A deglutição em indivíduos com síndrome de Down apresenta particularidades que podem levar a riscos aumentados de engasgos, evidenciando um desequilíbrio na relação entre as funções de respiração e deglutição. A Disfagia é uma alteração que compromete a capacidade de engolir alimentos sólidos e líquidos de forma segura e eficiente. EAT-10 tem a finalidade de servir como uma ferramenta de autoavaliação designada a identificar o risco de disfagia e sintomas, destacando as respostas clínicas que podem auxiliar na definição de conduta para o tratamento. **OBJETIVO:** Investigar a presença de sintomas e riscos sugestivos de alterações na deglutição em indivíduos adultos com Síndrome de Down. **MÉTODO:** É uma pesquisa observacional descritiva, transversal de abordagem quantitativa e qualitativa, que foi aplicada em adultos com idade igual ou superior a 18 anos, de ambos os sexos, na Associação de Down em Goiás (ASDOWN) em Goiânia - Goiás. Foi aplicado instrumento de coleta de dados Eating Assessment Tool e questionário sociodemográfico, para alcançar os objetivos de estudo. **RESULTADOS:** Os resultados demonstraram que 85% dos participantes relataram não apresentar problemas para perder peso associados à dificuldade de engolir. Foi observado que 10% relataram dificuldade para engolir líquidos, 30% para engolir sólidos e 10% para engolir medicamentos. Além disso, 45% dos participantes mencionaram episódios de tosse durante as refeições, e 30% relataram a sensação de comida parada na garganta. **CONCLUSÃO:** Observa-se que há uma dificuldade por parte dos participantes em correlacionar as características de sua deglutição com a sintomatologia abordada no EAT-10. Mesmo afirmando compreenderem, plenamente, as perguntas do protocolo e citarem presença de engasgos frequentes, o instrumento EAT-10 não foi sensível para detectar os riscos de disfagia nessa população.
Palavras-chave: Síndrome de Down. Indicador de Risco. Deglutição. Disfagia

ABSTRACT

Down syndrome is a genetic condition characterized by the presence of an extra chromosome in pair 21. Swallowing in individuals with Down syndrome presents particularities that can lead to an increased risk of choking, evidencing an imbalance in the relationship between breathing and swallowing functions. Dysphagia is a disorder that compromises the ability to ingest solid foods and liquids safely and efficiently. The EAT-10 is intended to serve as a self-assessment tool designed to identify the risk of dysphagia and symptoms, highlighting clinical responses that can help define treatment conduct. **OBJECTIVE:** To investigate the presence of symptoms and risks suggestive of swallowing disorders in adults with Down syndrome. **METHOD:** This is a descriptive, cross-sectional observational study with a quantitative and qualitative approach, which was applied to adults aged 18 years or older, of both sexes, at the Down Syndrome Association in Goiás (ASDOWN) in Goiânia - Goiás. The Eating Assessment Tool and a sociodemographic questionnaire were used to collect data to achieve the study objectives. **RESULTS:** The results showed that 85% of the participants stated that they did not have problems losing weight associated with difficulty swallowing. It was observed that 10% reported difficulty swallowing liquids, 30% swallowing solids and 10% swallowing medications. In addition, 45% of the participants mentioned coughing episodes during meals, and 30% said that they felt like food was stuck in their throat. **CONCLUSION:** It was observed that there was difficulty on the part of the participants in correlating the characteristics of their swallowing with the symptoms addressed in the EAT-10. Even though they claimed to fully understand the protocol questions and mention the presence of frequent expenditure, the EAT-10 instrument was not sensitive enough to detect the risks of dysphagia in this population.

Keywords: Down syndrome. Risk indicator. Swallowing. Dysphagia

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO 6
2. MÉTODO 12
3. RESULTADOS 14
4. DISCUSSÃO 18
5. CONCLUSÃO 21
6. REFERÊNCIA 22
APÊNDICE 1 25
APÊNDICE 2 29
APÊNDICE 3 31
APÊNDICE 4 32

1. INTRODUÇÃO

A Síndrome de Down (SD) é uma síndrome de alteração genética, descrita em 1866 por um médico chamado John Langdon Haydon Down, inicialmente citada como idiotia mongólica. O diagnóstico da Síndrome de Down é estabelecido pelo estudo cromossômico, através da análise genética denominada cariótipo e características físicas da pessoa. Em 1959, foi descoberto por Jérôme Lejeune e colaboradores, que a síndrome se tratava de um cromossomo a mais no par 21, e foi denominada como trissomia do cromossomo 21 (Ministério da Saúde Secretaria de Atenção à Saúde Departamento de Ações Programáticas Estratégicas, 2012; Silva e Lopes, 2009).

As características físicas apresentadas em pessoas com Síndrome de Down, não são, necessariamente, iguais em todas. Cada sujeito pode apresentar uma diversidade de traços referentes à síndrome, que é congênita e suas anomalias funcionais e estruturais podem ser identificadas durante a gestação. Dentre as características mais observadas, identificam-se um déficit motor; atraso no desenvolvimento cognitivo; alterações orofaciais devido à hipotonia muscular, que impactam na homeostase estomatognática; hiperflexibilidade corporal; e envelhecimento precoce (Maia, 2017).

Batista et al. (1985) afirmam que a Síndrome de Down é, principalmente, um atraso no desenvolvimento global, afetando tanto as funções motoras quanto as cognitivas. Esse atraso no desenvolvimento se manifesta de diversas formas, sendo as características morfológicas uma das mais evidentes. Entre essas, destacam-se a hipotonia muscular generalizada e as significativas alterações no desenvolvimento intelectual. Além disso, indivíduos com Síndrome de Down podem apresentar uma maior incidência de problemas de saúde associados, como cardiopatias congênitas e distúrbios gastrointestinais.

As alterações na forma geram um prejuízo direto nas funções de respiração, mastigação, deglutição, fala e sucção, sustentando o que a literatura afirma sobre a relação de que a forma está para a função como a função está para a forma, ou seja,

a homeostase estomatognática depende de uma relação harmônica entre as suas estruturas e funções (Marchesan, 1997).

Murahovschi (1981) cita que as pessoas com Síndrome de Down apresentam má oclusão dentária com predomínio da classe III de Angle, mordidas cruzadas posteriores, pseudoprognatismo e mordida aberta anterior. Todas essas alterações estão associadas com o menor desenvolvimento maxilar e mandibular, que podem gerar uma discrepância entre si, potencializado pela hipotonia muscular orofacial. Podem apresentar dentição atrasada e irregular, com dentes pequenos e mal formados; o palato duro geralmente é ogival; a língua é grande e protrusa; a boca tem a aparência pequena, permanecendo quase sempre aberta e pode estar associada a uma respiração oral (Maia, 2017).

Devido às diferenças anatômicas descritas acima, pode ser desafiador o processo da deglutição para algumas pessoas com síndrome de Down. Deve-se levar em conta que nem todas as pessoas desse grupo apresentam as mesmas características anátomo-fisiológicas, podendo ainda ter maior ou menor comprometimento das estruturas e funções estomatognáticas (Fraga et al., 2015).

A deglutição é um processo natural que requer uma sequência de movimentos musculares para transportar os alimentos, sejam líquidos ou sólidos, da cavidade oral ao estômago. É um mecanismo neuromuscular complexo, caracterizado por respostas motoras coordenadas e suscetíveis a mudanças conforme os estímulos recebidos do meio externo e características próprias das estruturas do sistema estomatognático (Ribeiro, 2000).

A deglutição em indivíduos com síndrome de Down apresenta particularidades que podem levar a riscos aumentados de engasgos, evidenciando um desequilíbrio na relação entre as funções de respiração e deglutição. Entre as principais características que impactam negativamente essa função, destacam-se a mastigação ineficiente devido a alterações oclusais, volume aumentado da língua e a diminuição do tônus muscular das estruturas estomatognáticas (Fraga et al., 2015).

Na literatura observa-se que há poucas pesquisas referentes a disfagia na Síndrome de Down, porém, as pesquisas encontradas discorrem que há acometimentos estruturais, motores e funcionais nos órgãos envolvidos no processo

da deglutição que dificultam a mastigação e a ingesta do alimento. Entre as características mais citadas temos ritmo mastigatório lento, preferências a alimentos mais fáceis de serem mastigados e resistências a novos alimentos (Cooper-Brown, 2008).

A Disfagia é uma alteração que compromete a capacidade de engolir alimentos sólidos e líquidos de forma segura e eficiente. Manifesta-se a partir de uma causa neurológica ou estrutural, pode ser classificada como disfagia neurogênica e/ou mecânica. Neurogênica é uma desordem no processo da deglutição, resultante de uma causa neurológica. Enquanto, a mecânica, se refere a alterações nas estruturas envolvidas na dinâmica da deglutição ou segmentação do sistema nervoso (Silva e Lopes, 2015; Dedivitis, 2013).

Em relação ao tipo da disfagia, temos a orofaríngea que também é reconhecida como disfagia alta, pode apresentar sintomas que vão desde complicações respiratórias e nutricionais, até o óbito. Geralmente, em uma avaliação clínica da deglutição de um indivíduo com disfagia orofaríngea, pode-se encontrar sintomas como: voz molhada; engasgos; tosse antes, durante e após as refeições; pigarros; ausculta cervical positiva; e em alguns casos pode ocorrer uma penetração laríngea e aspiração traqueal silente (Veitía, 2009; Nascimento, Cassiani e Dantas, 2010).

A disfagia orofaríngea é a mais evidente no Síndrome de Down, em virtude ao seu desenvolvimento motor e características fenotípicas faciais. Normalmente está relacionada a hipotonia dos músculos, coordenação motora ineficiente, e anomalias estruturais que podem impactar significativamente a capacidade de deglutir de forma segura (Fraga et al., 2015).

Observa-se também a disfagia esofágica, chamada de disfagia baixa, cujos sintomas podem ocorrer durante ou após as refeições. Geralmente, há relatos de sensação de “entalos” ao longo do esôfago; azia; regurgitação; e pigarro. Podendo gerar um risco de penetração laríngea e aspiração traqueal retrógrada, por um refluxo esôfago faríngeo. Ainda contribui para uma desnutrição e perda de peso significativa (Veitía, 2009; Nascimento, Cassiani e Dantas, 2010).

Os distúrbios de deglutição, podem causar uma penetração laríngea e/ ou aspiração traqueal, devido a uma falha nos mecanismos de proteção de vias aéreas inferiores. Espera-se que na presença de um engasgo ocorra uma tosse seguida de deglutição ou ‘’cuspe’’, a fim de clarear a luz laríngea e evitar futuras complicações pulmonares, desnutrição, desidratação e até mesmo óbitos (Padovani, 2007; Costa, 2003).

Em relação à fase oral, observa-se que a língua, muitas vezes volumosa, ocupa mais espaço na cavidade oral, dificultando a correta manipulação do alimento, contribuindo para a formação inadequada do bolo alimentar e favorecendo a ocorrência do escape oral posterior. Associada a essa característica lingual, a diminuição do tônus muscular pode influenciar no vedamento labial e na força de ejeção do bolo alimentar da cavidade oral para a faringe, por uma diminuição ou redução do jogo pressórico de deglutição (Costa, 2003).

Na mastigação ineficiente, o alimento não é triturado e nem pulverizado adequadamente, o que pode levar a deglutição de fragmentos maiores, aumentando o risco de engasgos. A combinação desses fatores favorece o escape oral posterior do alimento, um fenômeno em que partes do alimento escapam para a parte posterior da cavidade oral antes do momento adequado. Isso é especialmente perigoso, pois pode resultar na penetração laríngea, o alimento ou líquido entra na laringe, e em casos mais graves, pode causar aspiração traqueal, no qual o conteúdo é conduzido para os pulmões (Costa, 2003).

Vale ressaltar a importância dos mecanorreceptores, localizados na cavidade oral, desde a fase preparatória oral. As características do alimento como o volume, textura, consistência, temperatura e sabor, são elementos que contribuem para a eficácia da mastigação, na fisiologia são referenciadas como proprioceptores, termoceptores e quimioceptores respectivamente (Costa, 2003; Douglas, 2002).

O processo da deglutição é baseado nas características anatômicas e funcionais, sendo ela iniciada consciente sob controle voluntário, passando a ser involuntários os estágios finais. É dividida em quatro fases: preparatória oral, oral, faríngea e esofágica. Para uma deglutição saudável, é imprescindível a integridade das estruturas da cavidade oral e a ação harmônica entre si, funcionando como um único órgão sensorial

e motor, preparando e conduzindo o alimento da boca ao estômago (Marchesan, 1997).

A fase preparatória oral compreende o processo mastigatório que se divide em incisão, trituração e pulverização, considerando a ação da saliva e direcionamento do alimento para as linhas oclusais pela língua durante todo esse processo. Vale ressaltar que o palato mole se posiciona mais baixo, para evitar um deslocamento prematuro do bolo alimentar em direção a faringe antes do disparo do reflexo de deglutição. Na fase oral, se observa uma movimentação sincronizada da língua conduzindo o alimento, que deve estar centralizado sobre a língua, em direção a faringe (Jotz, Carrara-de-Angelis e Barros, 2009; Marchesan, 1997).

A fase faríngea da deglutição é um reflexo involuntário, nela ocorre uma série de ações coordenadas, que se inicia quando o bolo alimentar atinge a região posterior da boca, a orofaringe. Os principais eventos da fase faríngea incluem um mecanismo de proteção de vias aéreas, quando a laringe se eleva e a epiglote everte em direção a laringe, para prevenir a entrada de alimento ou líquido nas vias respiratórias e pela apneia de deglutição é caracterizada pela interrupção da respiração. Os músculos constritores da faringe se contraem em sequência, empurrando o bolo alimentar em direção ao esôfago. O esfíncter esofágico superior relaxa, permitindo a passagem do bolo alimentar da faringe para o esôfago (Douglas, 2002).

A fase esofágica, é a mais longa, de forma inconsciente e involuntária. O esôfago utiliza movimentos peristálticos, que são ondas rítmicas de contração muscular, para empurrar o bolo alimentar em direção ao estômago. Quando o bolo alimentar se aproxima do final do esôfago, o esfíncter esofágico inferior relaxa, permitindo a entrada do alimento no estômago. Após a passagem do bolo alimentar, o esfíncter esofágico inferior se fecha para prevenir o refluxo do conteúdo gástrico de volta para o esôfago (Douglas, 2002).

Considerando os riscos dos sintomas da disfagia para uma vida diária saudável nas pessoas com Síndrome de Down, se torna importante pesquisar estes fenômenos nessa população. Para tanto, o Eating Assessment Tool (EAT-10) mostra-se como uma alternativa prática, pelo uso da linguagem acessível e de fácil aplicação (Gonçalves, Remaili e Behlau, 2013).

O Eating Assessment Tool (EAT-10) foi desenvolvido originalmente nos Estados Unidos em 2008, a partir de averiguações de 482 pacientes. Foi dada a sua equivalência e validação no Brasil a partir de averiguações de 107 pacientes internados no Hospital São Paulo, necessitados de avaliação fonoaudiológica e com bom padrão cognitivo. Denominado Instrumento de Autoavaliação da Alimentação - EAT-10. Esse instrumento tem a finalidade de servir como uma ferramenta de autoavaliação designada a identificar o risco de disfagia e sintomas, destacando as respostas clínicas que podem auxiliar na definição de conduta para o tratamento (Gonçalves, Remaili e Behlau, 2013).

No intuito de uma melhor compreensão sobre a Síndrome de Down e as suas possíveis alterações estomatognáticas já relatadas na literatura, consideramos a importância de estudar, através do questionário EAT-10, a percepção de um grupo de pessoas com Síndrome de Down em relação a sua própria deglutição. Diante de possíveis sintomas indicadores de disfagia, o objetivo desse estudo foicompreender qual o impacto desses sintomas na rotina diária dos entrevistados. Esta pesquisa tem como objetivo principal identificar as possíveis alterações na deglutição de pessoas com Síndrome Down através da aplicação de autoavaliação do questionário EAT-10 (Gonçalves, Remaili e Behlau, 2013).

A identificação de sintomas e riscos de disfagia contribuem para o entendimento de possíveis causas de fenômenos comuns na pessoa com Síndrome de Down como: ganho de peso, dificuldades digestivas, refluxo gastroesofágico e socialização. Podem favorecer o desenvolvimento de ações de prevenção no setor público e privado, no intuito de melhorar o conhecimento e conscientização das pessoas com Síndrome de Down e seus familiares em relação a importância dos cuidados alimentares e mastigatórios que impactam diretamente na deglutição saudável (Maia, 2017).

Vale ressaltar, a importância do entendimento de que o fonoaudiólogo é o profissional habilitado para diagnosticar, estabelecer condutas e orientar sobre os cuidados das alterações relacionadas à deglutição, minimizando o seu impacto na sua rotina diária.

MÉTODO

Esta é uma pesquisa observacional descritiva, transversal de abordagem quantitativa e qualitativa. Foi submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa da PUC Goiás (CEP), aprovada sob o protocolo 7.156.036, em 23 de outubro de 2024.

A amostra foi composta por indivíduos com Síndrome de Down com idade igual ou superior a 18 anos, de ambos os sexos, membros da Associação Down de Goiás (ASDOWN), em Goiânia-Goiás. A primeira etapa deste presente estudo consistiu no convite aos indivíduos e responsáveis, através da própria associação, via WhatsApp. Após a leitura e concordância do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE), o mesmo foi assinado pelo participante da pesquisa e seu responsável legal. Em seguida, após responderem ao questionário sociodemográfico, o protocolo de autoavaliação EAT-10 foi respondido com auxílio das pesquisadoras, que prontamente esclareceram as possíveis dúvidas referentes ao protocolo (Gonçalves, Remaili e Behlau, 2013).

Na presente pesquisa, foram incluídos participantes com Síndrome de Down que atendessem aos seguintes critérios: idade igual ou superior a 18 anos, de ambos os sexos e membros da ASDOWN. Foram considerados como critério de exclusão, participantes que não preenchessem o questionário completamente ou que se negassem a responder o mesmo; indivíduos com Síndrome de Down que possuíssem patologias associadas que pudessem comprometer a compreensão do questionário, mesmo com o auxílio das pesquisadoras (Transtorno do Espectro Autista e Distúrbios Psiquiátricos). Esses critérios de inclusão e exclusão visaram garantir uma amostra homogênea e relevante para os objetivos da investigação. A estrutura do EAT-10 retém o formato original em inglês, composta por duas questões descritivas e dez questões objetivas, todas autoavaliativas. Neste estudo, consideramos as questões objetivas, que estão divididas em três categorias: funcional, emocional e física. Com intuito de identificar os possíveis riscos de disfagia em pessoas com Síndrome de Down (Gonçalves, Remaili e Behlau, 2013).

Tendo uma escala de resposta de 5 pontos para cada uma das 10 perguntas no questionário. Cada ponto da escala possui um valor numérico que varia de 0 a 4, representando a gravidade dos sintomas relatados pelo participante. Aqui está a descrição geral da escala:

0: Ausência de sintomas ou dificuldades - O participante relata que não tem nenhum problema ou sintoma relacionado à deglutição descrito na pergunta.

1: Sintomas leves - O participante apresenta sintomas leves, mas consegue comer e beber sem dificuldades significativas.

2: Sintomas moderados - O participante experimenta sintomas moderados de dificuldade na deglutição, mas ainda é capaz de ingerir alimentos e líquidos com alguma dificuldade.

3: Sintomas moderadamente graves - O participante relata sintomas como: dificuldades significativas para engolir alimentos e líquidos.

4: Sintomas muito graves - O participante relata sintomas extremamente graves, tornando a ingestão de alimentos e líquidos quase impossível.

Ao responder cada pergunta do EAT-10, o participante selecionou o número que melhor representa os sintomas que caracterizam a sua deglutição. As pontuações de todas as perguntas são somadas para obter uma pontuação total. Quanto maior a pontuação total, maior o risco para a disfagia.

Os dados foram coletados de 31 de outubro a 13 de novembro de 2024. Foi realizada análise estatística, cujas 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 da Disfagia relacionada à Síndrome de Down.

Durante a coleta de dados caso ocorresse algum desconforto e ansiedade do participante ao se lembrar de momentos difíceis passados relacionados a dificuldades de deglutição, como engasgos com dispneia, foi dado o tempo que fosse necessário para que o mesmo se acalmasse e conseguisse dar continuidade ao questionário de onde tenha parado, não havendo necessidade de começar do zero. No caso de desistência, não houve qualquer penalização ou prejuízo.

Será realizada uma reunião online, onde será discutida de forma clara e acessível a importância de uma mastigação eficiente e uma deglutição saudável, contribuindo para a melhora na qualidade de vida dos envolvidos. A pedido da instituição essa reunião acontecerá de forma online em um momento mais propicio

para os participantes da pesquisa e familiares. Todos os participantes receberam assistência integral durante o estudo e que será mantida após o mesmo.

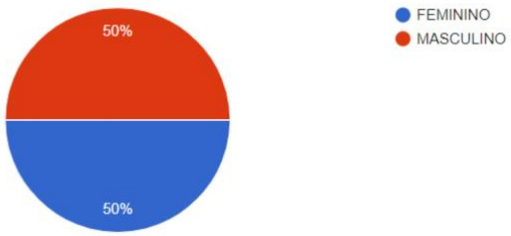
Os impactos indiretos também foram amplamente percebidos. Houve um aumento significativo na conscientização e na qualidade de vida de indivíduos com SD. O estudo promove avanços no conhecimento científico e contribui para a formação acadêmica e a capacitação de estudantes e profissionais, especialmente fonoaudiólogos. Além disso, resulta em contribuições valiosas para o desenvolvimento de políticas públicas de saúde.

Os resultados foram catalogados e submetidos à análise observacional descritiva, qualitativa e quantitativa por meio de gráficos. As variáveis analisadas foram as sociodemográficas, que foram comparadas e quantificadas.

RESULTADOS

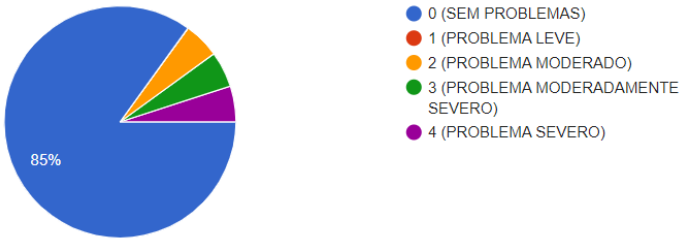
Foram abordados 20 participantes e responsáveis que concordaram em participar da pesquisa, sendo 10 (50%) do sexo masculino e 10 (50%) do sexo feminino com idade entre 19 á 47 anos.

(Gráfico 1 – Distribuição dos participantes por sexo)

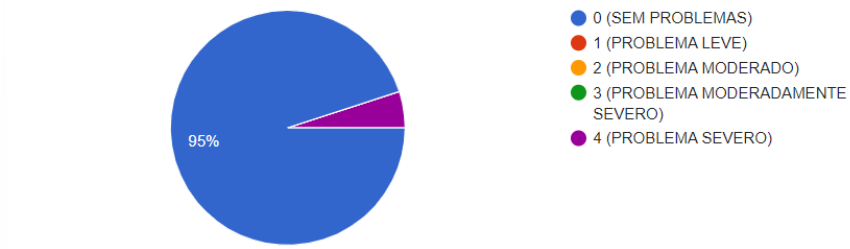


Dos 20 participantes analisados, conforme evidenciado pelos dados, 85% dos participantes relatam não apresentar nenhum problema para perder peso associada à dificuldade de engolir, portanto, 5%, equivalente a uma pessoa, enfrentam desafios moderado (pontuação 2), moderadamente severo (pontuação 3) e problemas severos (pontuação 4).

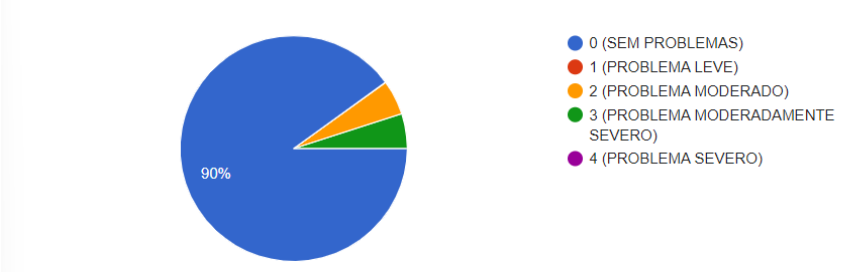
(Gráfico 2 – Pergunta 1. “Meu problema para engolir me faz perder peso” do questionário EAT-10).



Enquanto ao problema de engolir não deixar o indivíduo comer fora de casa, 95% não enfrentam problemas significativos, enquanto 5% enfrentam um desafio severo. (Gráfico 3 - Pergunta 2 “Meu problema para engolir não me deixa comer fora de casa” do questionário EAT-10)

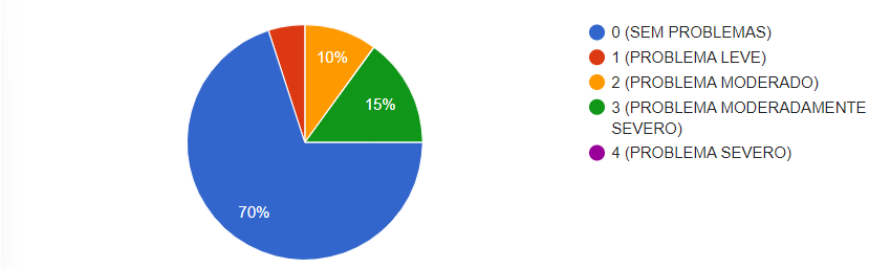


Grande parte dos participantes (90%) encontram-se sem problemas para engolir líquidos, enquanto 5% relatam uma dificuldade moderada e 5% moderadamente severo.
(Gráfico 4 - Pergunta 3 “Preciso fazer força para beber líquidos" do questionário EAT-10)



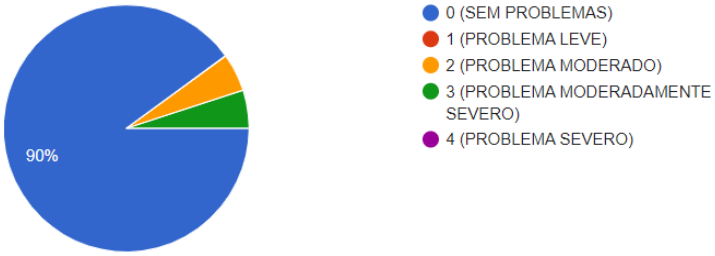
Ao analisar os dados, observa-se que uma parcela considerável dos participantes (70%) não enfrentam obstáculos ao ingerir alimentos sólidos. Além disso, 5% mencionam um nível leve de dificuldade (pontuação 1), 10% apresentam problemas moderados (pontuação 2) e 15% moderadamente severo (pontuação 3).

(Gráfico 5 - Pergunta 4 “Preciso fazer força para engolir comida (sólidos)” do questionário EAT-10)



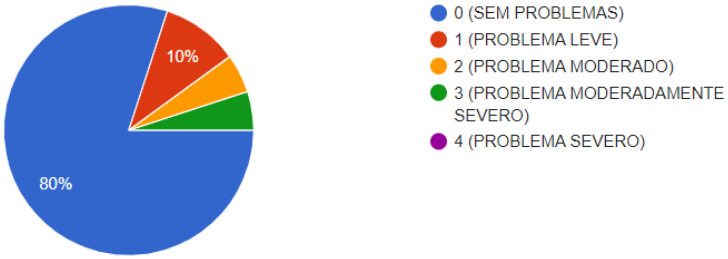
Uma parte considerável dos participantes (90%) relataram não enfrentar desafios ao engolir medicamentos. Sendo, 5% mencionaram um grau moderado e moderadamente severo de dificuldade, categórico pela pontuação 2 e 3.

(Gráfico 6 - Pergunta 5 “Preciso fazer força para engolir remédios” do questionário EAT-10)



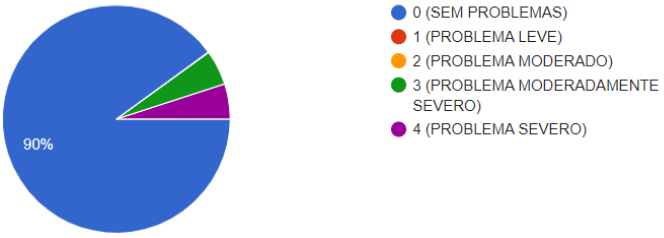
Quanto à dor para engolir, 10% mencionam um nível de desconforto leve (pontuação 1), 5% descrevem um nível moderado e moderadamente severo, representadas pela pontuação 2 e 3. Enquanto, 16 participantes (80%) assinalou a ausência de problemas significativos ao engolir, registrando a pontuação 0.

(Gráfico 7 - Pergunta 6 “Dói para engolir” do questionário EAT-10)



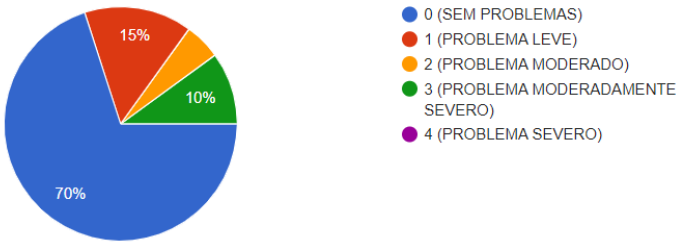
A análise dos dados destaca que uma parte significativa dos participantes (90%) não enfrenta uma interferência no prazer de comer, indicada pela pontuação 0, 5% relatam um nível moderadamente severo e severo.

(Gráfico 8 - Pergunta 7 “Meu problema para engolir me tira o prazer de comer” do questionário EAT-10)



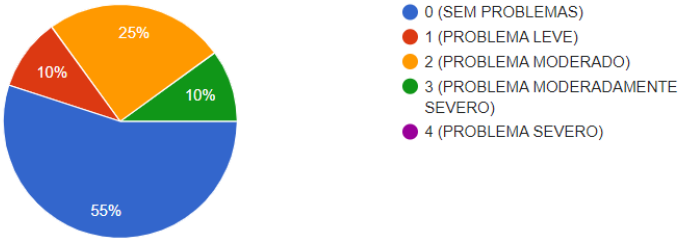
A análise dos números destaca que uma parte significativa dos participantes (70%) não menciona a sensação de comida presa ou entalada na garganta, enquanto 15% indicam um nível leve de desconforto (pontuação 1), 5% relataram ter problemas moderados e 10% um problema moderadamente severo.

(Gráfico 9 - Pergunta 8 “Fico com comida presa/entalada na garganta” do questionário EAT-10)



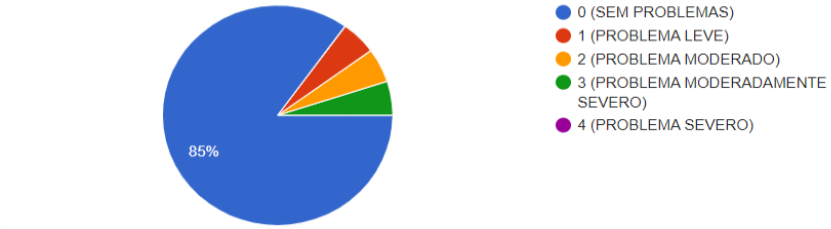
A presença de tosse durante a alimentação revela que uma parcela significativa dos participantes (55%) relata não ter esse sintoma, enquanto 10% indicam um nível leve e moderadamente severo de tosse. Sendo, 25% dos participantes relatam ter problemas moderado em relação ao sintoma.

(Gráfico 10 - Pergunta 9 “eu tusso quando como” do questionário EAT-10)



Uma parcela considerável dos participantes não experimenta nenhum nível de estresse associados ao ato de engolir (85%), enquanto 5% relatam estresse leve, moderado e moderadamente severo.

(Gráfico 11 - Pergunta 10 “engolir me deixa estressado” do questionário EAT-10)



DISCUSSÃO

Os resultados foram divergentes do que se encontra relatado na literatura. Artigos evidenciam que pessoas com Síndrome de Down normalmente apresentam deglutição com as seguintes características: dificuldades de deglutição devido a alterações anatômicas e funcionais, como hipotonia muscular, macroglossia, palato ogival e diminuição da força dos músculos orofaciais. Essas alterações tornam a mastigação e a formação do bolo alimentar menos eficientes, levando a sintomas de disfagia, como sensação de comida presa, tosse durante a alimentação e esforço para engolir alimentos sólidos e líquidos (Fraga et al., 2015; Maia, 1998).

Apesar de a sintomatologia ser amplamente reconhecida, na hora que eles sentam não conseguem transportar essa dificuldade perceptível para o que questionário propõem, mesmo sendo de uma linguagem fácil e as pesquisadoras instruírem em relação as perguntas, com o cuidado de não contaminar o instrumento de pesquisa, os participantes, ao responderem ao questionário, frequentemente minimizaram ou não relataram dificuldades que eram perceptíveis pelas pesquisadoras (Cerrón, et al.,2015 ; Gonçalves, Remaili e Behlau, 2013; Ravel, 2020).

Este comportamento pode ser explicado por três principais razões: Percepção subjetiva onde pessoas com SD podem não estar plenamente conscientes de suas dificuldades ou podem considerá-las normais devido à convivência prolongada com essas limitações; fatores culturais e educacionais que a interpretação e a expressão dos sintomas podem variar conforme o entendimento do que é uma dificuldade relevante e, ainda, a validade do instrumento no qual, embora o EAT-10 seja uma

ferramenta validada, a sua aplicabilidade em populações com SD pode requerer um maior comportamento autoperceptivo dessa população (Cerrón, et al.,2021 ; Gonçalves, Remaili e Behlau, 2013; Ravel, 2020).

A primeira pergunta, “Meu problema para engolir não me deixa comer fora de casa,” apresentou 85% das respostas indicando que o seu padrão de deglutição não contribui para perda de peso. A literatura indica que há uma predisposição significativa para o sobrepeso e obesidade em indivíduos com SD, associada a fatores como metabolismo lento e preferências alimentares inadequadas. No entanto, não relatar perda de peso pode estar relacionado à predominância de obesidade nesta população, reforçando que, embora a disfagia possa estar presente, o consumo calórico elevado e os maus hábitos alimentares podem compensar o impacto na perda de peso (Rodrigues et al., 2020; Cañizares-Prado et al., 2022; Dal Bosco et al., 2011; Melo, 2018).

Embora 95% dos participantes tenham relatado que comer fora de casa não é um problema significativo, essa percepção pode ser limitada por barreiras sociais e comportamentais não diretamente reconhecidas, que muitas vezes dependem do suporte familiar (Nunes, 2010; Cañizares-Prado et al., 2022; Quevedo et al., 2013).

Frequentemente pessoas com SD, enfrentam desafios associados à socialização devido às dificuldades alimentares e comportamentais. Para muitas famílias, as dificuldades alimentares podem desencadear isolamento social, seja por insegurança em expor o indivíduo a situações desafiadoras ou pela percepção de que a alimentação em público pode causar desconforto para outras pessoas (Nunes, 2010; Cañizares-Prado et al., 2022; Quevedo et al., 2013).

Portanto, a discrepância entre os resultados do questionário e a literatura sugerem que essas limitações podem estar subestimadas pelos participantes e seus familiares, evidenciando que há uma perturbação em relação ao seu aspecto psicoemocional. Essa lacuna pode ser atribuída à falta de conscientização sobre o impacto das dificuldades alimentares na socialização ou à adaptação das famílias para evitar situações desconfortáveis, reduzindo a exposição a problemas em ambientes externos (Nunes, 2010; Cañizares-Prado et al., 2022; Quevedo et al., 2013).

Uma pequena porcentagem relatou necessidade de esforço ou dor para deglutir líquidos, sólidos e remédios, refletindo os impactos dos fatores de condições anatômicas, fisiológicas, diagnósticas e comportamentais, tornando o processo

alimentar por muitas vezes, dificultoso, cansativo e negativo. Os participantes não relataram essas dificuldades de forma consistente, o que pode ser atribuído à dificuldade em reconhecer o esforço como um problema clínico relevante, ou ao fato de estarem acostumados com essas limitações (Cañizares-Prado et al., 2022; Fraga et al., 2015; Araújo et al., 2019).

Embora a literatura sugira que dificuldades na deglutição impactem o prazer em comer, os participantes podem associar esse impacto a fatores emocionais e sociais, como tensão e ansiedade dos pais, isolamento devido a dietas especiais, tempo prolongado nas refeições e sintomas como regurgitação e instabilidade respiratória. Esses aspectos reforçam o impacto amplo das dificuldades alimentares, além do ato de engolir em si (Melo, 2018; Quevedo et al., 2013).

Apesar de 70% dos participantes não relatarem a sensação de comida presa ou entalada na garganta, é importante considerar que essa percepção pode ser influenciada por características próprias da SD, como hipotonia muscular, macroglossia e alterações estruturais no trato estomatognático. Essas condições frequentemente resultam em uma mastigação ineficiente e na formação inadequada do bolo alimentar, o que aumenta o risco de engasgos e obstruções alimentares. A lentificação do peristaltismo e a redução da força muscular faríngea, comuns em indivíduos com SD, são fatores que podem contribuir para a retenção de alimentos na garganta sem que isso seja autoperceptível (Cañizares-Prado et al., 2022; Fraga et al., 2015; Martins et al., 2020).

Além disso, a diminuição da sensibilidade faríngea e os padrões adaptativos das famílias, que ajustam a dieta e evitam alimentos de maior risco, podem mascarar a gravidade do problema, reduzindo o reconhecimento dessas dificuldades (Quevedo et al., 2013; Araújo et al., 2019).

Isso destaca a necessidade de avaliações instrumentais, como videodeglutograma, para uma análise mais precisa das dificuldades de deglutição nessa população (Ravel, 2020).

A tosse é um marcador clínico significativo de disfagia orofaríngea, especialmente em pessoas com Síndrome de Down (SD), devido ao risco aumentado de aspiração. Neste estudo, 55% dos participantes relataram não apresentar tosse durante a alimentação, enquanto 45% indicaram algum grau de dificuldade: 10% relataram tosse leve, 10% tosse moderada e 25% tosse moderadamente severa. Essa discrepância em relação à literatura, que destaca a tosse como um sintoma

comum de disfagia, pode ser atribuída à falta de conscientização dos participantes sobre o sintoma ou à ocorrência de aspiração silenciosa, que não gera tosse perceptível (Santos, 2006; De Farias et al., 2017).

O estresse associado à deglutição foi minimamente relatado pelos participantes, em contraste com a literatura, que destaca a disfagia como um fator potencial de impacto emocional significativo. Para pessoas com SD, o ato de engolir pode ser desafiador, especialmente em situações que envolvem engasgos, tempo prolongado para concluir refeições, ou a necessidade de esforço adicional para mastigar e engolir. Não é incomum relatos de pais e cuidadores sobre um comportamento não verbal de pessoas com SD que evidenciam um certo constrangimento, ansiedade e inquietação em relação ao processo de alimentação (Melo, 2018; Fraga et al., 2015; Quevedo et al., 2013).

Embora o EAT-10 tenha uma linguagem acessível e clara, a dificuldade em correlacionar os sintomas com as perguntas específicas pode ter impactado as respostas. Essa discrepância reforça a necessidade de avaliações complementares relacionados as dificuldades de deglutição em pessoas com Síndrome de Down utilizando outros instrumentos que possam verificar melhor tais dificuldades, avaliações instrumentais como videodeglutograma e nasoendoscopia da deglutição (Fraga et al., 2015).

CONCLUSÃO

Observa-se que há uma dificuldade por parte dos participantes em correlacionar as características de sua deglutição com a sintomatologia abordada no EAT-10, bem como, os responsáveis/pais em auxiliá-los a perceberem e relatarem as suas dificuldades de deglutição. Mesmo afirmando compreenderem, plenamente, as perguntas do protocolo e citarem presença de engasgos frequentes, o instrumento EAT-10 não foi sensível para detectar os riscos de disfagia nessa população. Sugere-se novos estudos com outros instrumentos a fim de compreender melhor a dinâmica da deglutição em pessoas com Síndrome de Down.

REFERÊNCIAS

ARAÚJO, Débora Gomes de Sousa et al. Aspectos nutricionais de portadores de Síndrome de Down: Uma revisão bibliográfica. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, n. 21, p. e562-e562, 2019.

CAÑIZARES-PRADO, Sonia et al. Oral function and eating habit problems in people with Down syndrome. **International Journal of Environmental Research and Public Health**, v. 19, n. 5, p. 2616, 2022.

CERRÓN, Mariana Munhoz et al. **O desenvolvimento da autonomia em adolescentes com síndrome de Down a partir da pedagogia de Paulo Freire**. Ciência & Saúde Coletiva, v. 26, p. 3019-3030, 2021.

COOPER-BROWN, Linda et al. Feeding and swallowing dysfunction in genetic syndromes. **Developmental Disabilities Research Reviews,** [s.l.], v. 14, n. 2, p.147-157, 2008.

COSTA, Milton. Miotomia do Músculo Cricofaríngeo. In: COSTA, Milton; CASTRO, Luiz de Paula. **Tópicos em Deglutição e Disfagia.** Rio de Janeiro: Medsi, 2003. p. 380-393.

CUENCA, Ronaldo Mafia. **Síndrome disfágica**. Brasília, Df, Brasil: Abcd. Arquivos Brasileiros de Cirurgia Digestiva, 2007.

DAL BOSCO, Simone Morelo; SCHERER, Fernanda; ALTEVOGT, Chirlei Graziela. **Estado nutricional de portadores de síndrome de Down no Vale do Taquari–RS**. ConScientiae Saúde, 2011.

DE FARIAS, Mariana Silva; MARÓSTICA, Paulo José Cauduro; CHAKR, Valentina Coutinho Baldoto Gava. **Disfagia orofaríngea e complicações pneumológicas na infância.** Boletim Científico de Pediatria-Vol, v. 6, n. 1, 2017.

DEDIVITIS, Rogério A.; SANTORO, Patricia P.; ARAKAWA-SUGUENO, Lica.

DISTRITO FEDERAL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Diretrizes de Atenção à Pessoa com Síndrome de Down**. 2013.

DOUGLAS, Carlos Robeto. Tratado de fisiologia aplicada fonoaudiologia: Fisiologia geral do sistema estomatogntico. In: DOUGLAS, Carlos Robeto. **Tratado de fisiologia aplicada fonoaudiologia: Fisiologia geral do sistema estomatogntico**. So Paulo - Sp: Robe, 2002. Cap. 19, p. 289-230.

FRAGA, Deborah Fick Böhm; PEREIRA, Karine da Rosa; DORNELLES, Sílvia; OLCHIK, Maira Rosenfeld; LEVY, Deborah Salle**. Avaliação da deglutição em lactentes com cardiopatia congênita e síndrome de Down: estudo de casos.** Revista Cefac, [S.L.], v. 17, n. 1, p. 277-285, fev. 2015.

GONÇALVES, Maria Inês Rebelo; REMAILI, bvb Carla Bogossian; BEHLAU, Mara. **Equivalência cultural da versão brasileira do Eating Assessment Tool – EAT-10.** Codas, São Paulo, v. 6, n. 25, p.601-604, fev. 2013.

HENICKA, Olímpia Terezinha da Silva; SANTOS, Rubens de Souza. **As dificuldades e os desafios da família de encarar a síndrome de Down de maneira normal.** Revista Eletrônica da Faculdade de Alta Floresta, v. 4, n. 1, 2015.

JOTZ, Geraldo Pereira; CARRARA-DE-ANGELIS, Elisabete; BARROS, Ana Paula Brandão. **Tratado da deglutição e disfagia: no adulto e na criança**. Rio de Janeiro: Lilacs, 2009. P. 349-318.

MAIA, Germana Girão Gonçalves. **ASPECTOS DO SISTEMA ESTOMATOGNÁTICO NA SÍNDROME DE DOWN.** 1997/1998. 25 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Odontologia, Departamento de Especialização e Motricidade Oral Enfok em Disfagia, Fortaleza, 1998.

MARCHESAN, Irene Queiroz. Avaliando e tratando o sistema estomatognático. In: CAMPIOTTO, Alcione Ramos et al. **Tratado de Fonoaudiologia.** São Paulo: Roca, 1997. p. 763-780.

MARCHESAN, Irene Queiroz. Deglutição: normalidade. In: FURKIM, Ana Maria; SANTINI, Celia Regina Queiroz Salviano. **Disfagias Orofaríngeas**: volume 1. 2. ed. Barueri: Pró-Fono, 2017. Cap. 1. p. 3-18.

MARTINS, Ana Maria et al**. Diretrizes de atenção à saúde de pessoas com síndrome de down diretrizes.** Sociedade Brasileira de Pediatria, p. 1-24, 2020

MATA, Cecília Silva da; PIGNATA, Maria Izabel Barnez. **SÍNDROME DE DOWN:: aspectos históricos, biológicos e sociais.** 2014. 15 f. TCC (Graduação) - Curso de Biologia, Centro de Ensino e Pesquisa Aplicada À Educação da Universidade Federal de Goiás, S.l, 2014.

MELO, Alana Silva de. **Perfil nutricional: um olhar sensível e interdisciplinar para crianças e adolescentes com Síndrome de Down**, 2018.

NASCIMENTO, Weslania Viviane do; CASSIANI, Rachel de Aguiar; DANTAS, Roberto Oliveira. Disfagia em pacientes com doença de Chagas e divertículo de Zenker. **Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia**, [S.L.], v. 15, n. 2, p. 277-281, 2010.

NUNES, Michelle Darezzo Rodrigues. **Buscando a independência e autonomia da criança através da estimulação constante: a experiência da família da criança com síndrome de Down.** 2010.

PADOVANI, Aline Rodrigues *et al*. Protocolo fonoaudiológico de avaliação do risco para disfagia (PARD). **Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia**, [S.L.], v. 12, n. 3, p. 199-205, set. 2007.

QUEVEDO, Édina Gomes et al. **Comportamento dos pais e perfil nutricional de crianças e adolescentes com Síndrome de Down de um município da fronteira oeste do Rio Grande Do Sul.** 2013.

RAVEL, A. et al. **Feeding problems and gastrointestinal diseases in Down syndrome**. Archives de Pédiatrie, v. 27, n. 1, p. 53-60, 2020.

RIBEIRO, Luciana Maria Menin. **Deglutição: processo normal e patológico**. Monografia (Especialização em Motricidade Oral). Centro de Especialização em Fonoaudiologia Clínica. Londrina, p. 38, 2000.

RODRIGUES, Gabriela Meira et al. **Fatores que interferem na ocorrência de sobrepeso em portadores de síndrome de down**. Revista Liberum accessum, v. 5, n. 1, p. 1-5, 2020.

SALES, André Vinicius Marcondes Natel et al. **Análise qualitativa e quantitativa da deglutição orofaríngea na Síndrome de Down**. In: CoDAS. Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia, 2017. p. e20170005**.**

SANTOS, Joseane Almeida. **Estado nutricional, composição corporal e aspectos dietéticos, socioeconômicos e de saúde de portadores de Síndrome de Down, Viçosa-MG**. 2006.

SILVA, Fabíola Aroucha; LOPES, Monique Kelly Duarte. **PERFIL FONOAUDIOLÓGICO DE PACIENTES PORTADORES DE MIASTENIA GRAVIS COM DISFAGIA: REVISÃO INTEGRATIVA**. Revista de Pesquisa em Saúde, São Paulo, v. 16, n. 3, p.194-198, jan. 2015.

VEITIA, Guillermo**. Disfagia orofaríngea**. Gen, Caracas, v. 63, n. 4, p. 302-307, dic. 2009.

APÊNDICE 1

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Considerando a sua condição de responsável legal pela pessoa com Síndrome de Down, apresentamos este convite e solicitamos para que ele(a) participe da pesquisa intitulada ANÁLISE DO RISCO DE DISFAGIA EM PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN. Meu nome é Angela Silveira Guerra Silva, sou professora do curso de Fonoaudiologia da Pontifica Universidade Católica de Goiás PUC/GO. Após receber os esclarecimentos e as informações a seguir, no caso de você, autorizar a participação da pessoa sob sua responsabilidade neste estudo, este documento deverá ser assinado em todas as folhas e em duas vias, sendo a primeira de guarda e confidencialidade do pesquisador responsável e a segunda ficará sob sua responsabilidade para quaisquer fins.

Em caso de dúvida **sobre a pesquisa**, você responsável poderá entrar em contato com a pesquisadora responsável através do número (62) 3946-1115, ligações a cobrar (se necessárias) ou através do e-mail angelaguerrafono@gmail.com, ou no endereço físico de trabalho que está situado à Rua 232,128, Área V, Setor Leste Universitário, Goiânia-Goiás. 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, 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. E-mail: cep@pucgoias.edu.br

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.

Pesquisadores: Profa. Fga. Angela Silveira Guerra Silva e as graduandas do curso de Fonoaudiologia da PUC-GO, Ester Sousa de Amaral e Sarah Carolina Gonçalves Paula.

O motivo que nos leva a propor essa pesquisa é entender melhor sobre a Síndrome de Down, considerando as possíveis alterações na respiração, mastigação, fala e ao engolir, já descritas na literatura. Seu filho(a) será convidado(a) a responder a algumas perguntas simples e rápidas sobre como ele(a) engole em diferentes situações. O foco da pesquisa é entender como pessoas com Síndrome de Down percebem o jeito que engole, através de um questionário e observar se esses sintomas provocam desconfortos na vida diária dos entrevistados.

Tem por objetivo observar a presença de sintomas e riscos de alterações no ato de engolir em pessoas adultas com Síndrome de Down.

O procedimento de coleta de dados será realizado na Associação Down de Goiás (ASDOWN), localizada na 9ª avenida, número 454, Setor Leste Vila Nova, em Goiânia-GO, 74603-010. Após a leitura e assinatura deste Termo Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), o participante responderá com o seu auxílio, em aproximadamente 10-20 minutos, a um questionário contendo perguntas sobre possíveis dificuldades do ato de engolir. Caso o participante sinta algum tipo de desconforto ao preencher os dados poderá interromper o preenchimento do questionário sem qualquer prejuízo ou penalização.

Riscos: Na presente pesquisa o possível risco presumível é a possibilidade de um desconforto e ansiedade do participante ao se lembrar de momentos difíceis como engasgos e falta de ar, relacionados ao ato de engolir. Assim, pode vir a acarretar transtornos emocionais ou desconfortos em decorrência da participação. Para evitar e/ou reduzir os riscos do participante a resolução nacional N° 466/12 exige situações a serem cumpridas pelo pesquisador.

Benefícios: Nós faremos uma reunião aqui na associação para explicarmos para vocês sobre como devemos mastigar e a melhor forma de engolirmos. Como benefícios indiretos, podemos considerar que os conhecimentos sobre o perigo de engasgos repetitivos podem evitar situações que prejudiquem o ato de comer de pessoas com Síndrome de Down. Esta pesquisa vai nos ajudar e a todos que trabalham na área da saúde, entendermos melhor se há problemas quando as pessoas com Síndrome de Down engolem e se há situações preocupantes em

algumas situações durante o ato de engolir. Isto fará com que possamos estudar melhor e buscar soluções.

Não há necessidade da pessoa sob a sua responsabilidade ser identificada, preservando assim todas as informações em relação ao sigilo e a privacidade. Caso a pessoa sob a sua responsabilidade se sentir desconfortável por qualquer motivo, interromperemos o preenchimento do questionário a qualquer momento, sem qualquer prejuízo ou penalização.

A pessoa sob a sua responsabilidade ou você mesmo como representante dele poderão solicitar a retirada de 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 as pastas serão queimadas.

Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias, uma via ficará sob a minha responsabilidade e a outra com você. Todas as páginas precisam ser assinadas por você e pelo participante. Nos comprometemos ao final da pesquisa entregar os resultados para os mesmos.

Você como representante legal do participante e o mesmo, não receberão nenhum tipo de compensação financeira neste estudo, mas caso tenham algum gasto decorrente do mesmo este será ressarcido por mim. Adicionalmente, em qualquer etapa do estudo você e o participante terão acesso ao pesquisador responsável pela pesquisa para esclarecimentos de eventuais dúvidas.

Declaração do Pesquisador

O pesquisador responsável por este estudo e sua equipe de pesquisa declara que cumprirão com todas as informações acima; que vocês terão acesso, se necessário, a assistência integral e gratuita por danos diretos e indiretos oriundos, imediatos ou tardios devido a sua participação neste estudo; que toda informação será absolutamente confidencial e sigilosa; que sua desistência em participar deste estudo não lhe trará quaisquer penalizações; que será devidamente ressarcido em caso de custos para participar desta pesquisa; e que acatarão decisões judiciais que possam suceder.

Declaração do Participante

Eu,_____, ao assinar este Termo de Consentimento livre e Esclarecido, autorizo e concordo com a participação de,_____ sob a minha responsabilidade. Discutimos com a Angela Silveira Guerra Silva e/ou sua equipe sobre a minha decisão em ser voluntário(a) do estudo ANÁLISE DO RISCO DE DISFAGIA EM PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN. Ficaram claros para mim e meu responsável legal, quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas e que tenho garantia integral e gratuita por danos diretos, imediatos ou tardios, quando necessário. Concordo em participar voluntariamente deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido.

Goiânia,_____, de_____ de_____.

_____

Assinatura do responsável legal

_____

Assinatura do pesquisador

APÊNDICE 2

TALE – TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado (a) para participar da pesquisa sob o título “Análise do Risco de Disfagia em Pessoas com Síndrome de Down”. Você não precisa participar da pesquisa se não quiser, e não terá nenhum problema se desistir.

Se houver dúvida, você poderá falar com a Professora/Orientadora Fga. Angela Silveira Guerra Silva, através do número: (62) 98158-8281, ou com a equipe de pesquisa deste projeto, Ester Sousa de Amaral, através do número (62) 994324518 e Sarah Carolina Gonçalves Paula (64) 992774767, através dos e-mails angelaguerrafono@gmail.com, estersousaah@gmail.com e sarahgonp@gmail.com, ou no endereço físico de trabalho da pesquisadora responsável: R. 232, 128 - Setor Leste Universitário, Goiânia - GO, 74605-120, PUC Goiás - Área 5.

Em caso de dúvida sobre a ética aplicada à pesquisa, você poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da PUC Goiás, telefone: (62) 39461512, localizado na Avenida Universitária, n° 1069, St. Universitário, Goiânia/GO. Funcionamento: das 8h às 12h e das 13h às 17h, de segunda a sexta-feira. E-mail: cep@pucgoias.edu.br.

Se você precisar ou sentir qualquer coisa durante a sua participação na pesquisa, nós podemos ajudar com o que for preciso.

Queremos saber se você engole bem para podermos te ajudar e também outras pessoas. Você vai precisar me falar como se sente. Vou fazer algumas perguntas, pode ser?

O profissional que ajuda uma pessoa a engolir bem ou com menor dificuldade é o fonoaudiólogo, e esta pesquisa ajudará os participantes entenderem isto. Se sentir constrangido, inseguro, nervoso ou cansado, podemos parar e continuar outro dia, ou se você não quiser mais participar da pesquisa é só avisar que encerramos a sua participação.

Você vai responder algumas perguntas, de um questionário, para saber se você tem alguma dificuldade de engolir. A atividade irá durar em torno de 10-20 minutos e será realizada na Associação Down de Goiás.

Ninguém vai saber que é de você que estarei falando quando apresentar o trabalho. Você pode desistir de participar deste estudo quando quiser. Caso você tenha mais alguma dúvida, fique à vontade para perguntar.

Se você aceitar participar da pesquisa, marque o quadrado “Eu aceito”. Se você não quiser, marque o quadrado “Eu não aceito”.

Eu,_____ aceito participar da pesquisa, “Análise do Risco de Disfagia em Pessoas com Síndrome de Down”, sendo informado dos objetivos. Entendi as coisas ruins e as coisas boas que podem acontecer. Entendi que posso dizer “sim” e participar, mas que, a qualquer momento, posso dizer “não” e desistir que ninguém vai ficar furioso. As pesquisadoras tiraram minhas dúvidas e recebi uma cópia deste termo de consentimento concordando em participar da pesquisa.

Goiânia, _____de _____de _____.

_____

Assinatura da pesquisadora

APÊNDICE 3

Questionário Sociodemográfico

- Idade
- Sexo
- Peso
- Altura

APÊNDICE 4

Eat Assessment Tool (EAT-10)

EAT-10 – Instrumento de Avaliação da Alimentação

Belafsky PC et al. Validity and reability of the Eating Assessment Tool (EAT-10). Ann Otol Rhinol Laryngol. 2008;117(12):919-24.

Nome: _____ Nº Prontuário: _____

Sexo: [ ] F [ ] M Idade: _____ Data: ___/___/___

Entrevistador: _____

I - INSTRUÇÕES:

Responder cada questão, escrevendo o número de pontos no quadrado.

O quanto essas situações são um problema para você? Marque o melhor número para o seu caso.

II – AVALIAÇÃO:

Perguntas	0= Sem problemas 4 = Problema severo				
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

Pontuação : _____ pontos

(*Some os pontos escritos nos quadrados. Pontuação máxima de 40 pontos*)

Se o total de pontos é igual ou maior que 3, pode ter problemas de deglutição e segurança.

Recomenda-se que você divida esses resultados com seu médico ou fonoaudiólogo.

Instrumento para identificação do risco de disfagia