Sheilla de Medeiros Correia Marin

**Avaliação fonoaudiológica da deglutição na
demência frontotemporal**

Tese apresentada à Faculdade de Medicina da
Universidade de São Paulo para obtenção do
título de Doutor em Ciências

Programa de: Ciências da Reabilitação
Área de Concentração: Comunicação Humana
Orientadora: Profa. Dra. Letícia Lessa Mansur

**São Paulo
2014**

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

Preparada pela Biblioteca da
Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo

©reprodução autorizada pelo autor

Marin, Sheilla de Medeiros Correia

Avaliação fonoaudiológica da deglutição na demência frontotemporal / Sheilla de Medeiros Correia Marin. -- São Paulo, 2014.

Tese(doutorado)--Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.
Programa de Ciências da Reabilitação. Área de concentração: Comunicação Humana.
Orientadora: Letícia Lessa Mansur.

Descritores: 1.Degeneração lobar frontotemporal 2.Demência frontotemporal
3.Afasia progressiva primária 4.Transtornos de deglutição/diagnóstico 5.Transtornos de
deglutição/complicações 6.Comportamento alimentar 7.Classificação internacional de
funcionalidade, incapacidade e saúde 8.Comportamento 9.Comunicação
10.Transtornos cognitivos 11.Cuidadores 12.Questionários

USP/FM/DBD-130/14

Marin, Sheilla de Medeiros Correia

Título: Avaliação fonoaudiológica da deglutição na demência frontotemporal

Tese apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Doutor em Ciências

Aprovado em:

Banca Examinadora

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____ Instituição: _____

Julgamento: _____ Assinatura: _____

DEDICATÓRIA

Aos pacientes com demência frontotemporal e seus cuidadores pela disposição e generosidade em participar deste estudo.

AGRADECIMENTOS

*À **Profa. Dra. Letícia Lessa Mansur**, minha orientadora, pela parceria e pela confiança na realização deste estudo. À minha mestre o meu sincero agradecimento pelos seus ensinamentos, generosidade e preocupação com o meu aprendizado. O seu acompanhamento e sua orientação são fundamentais para o meu crescimento profissional.*

*Ao **Prof. Dr. Paulo Henrique Ferreira Bertolucci**, meu coorientador, pela pronta disponibilidade na orientação do desenvolvimento de mais este estudo e por estar presente em todos esses anos de minha formação profissional. Agradeço, também, ao professor pela oportunidade deste estudo ser multicêntrico com o atendimento aos seus pacientes do Ambulatório de Neurologia do Comportamento da UNIFESP.*

*À **Profa. Dra. Valéria Santoro Bahia**, pela contribuição com os seus conhecimentos de especialista em degeneração lobar frontotemporal, e pela importância dada ao atendimento fonoaudiológico dos seus pacientes do Ambulatório da Divisão Clínica de Neurologia do Hospital das Clínicas-USP.*

*Ao **Dr. Luis Fabiano Marin**, pelos seus ensinamentos e conselhos. Foi de suma importância a sua colaboração neste estudo com seus conhecimentos científicos. Com todo o meu amor, agradeço ao meu esposo, pela compreensão, apoio e incentivo em mais esta etapa de nossas vidas.*

À equipe multiprofissional do Ambulatório de Neurologia do Comportamento da UNIFESP, em especial ao Prof. Dr. José Roberto Wajman e ao Dr. Fabrício Ferreira de Oliveira pela colaboração e interesse no desenvolvimento deste estudo.

À equipe de Fonoaudiologia em neuro-geriatria da FMUSP, em especial à Fonoaudióloga Tatiana Vatanabe e à Ms. Marcela Silagi que sempre se mostraram dispostas a auxiliar no que preciso quanto ao estudo.

Às funcionárias do Núcleo do Envelhecimento Cerebral (NUDEC), Luciana Aguemí e Aline Aires, pelo apoio e auxílio na disposição de salas e horários aos pacientes participantes do estudo.

À Profa. Dra. Maria Inês Rebelo Gonçalves e à Profa. Dra. Clara Regina Brandão de Avila meu respeito, admiração e agradecimento. Seus valiosos ensinamentos, desde a minha graduação, contribuíram para a continuidade do meu aperfeiçoamento profissional.

Aos meus amados pais, Graça e Neto, pelo incentivo na busca constante de minhas realizações pessoais e profissionais. Suas orientações também são fundamentais, pois me fortalecem e me direcionam.

SUMÁRIO

Lista de Siglas

Lista de Tabelas

Resumo

Abstract

1	INTRODUÇÃO.....	1
2	REVISÃO DA LITERATURA	3
2.1	Degeneração lobar frontotemporal	3
2.1.2	Histórico.....	3
2.1.2	Epidemiologia e dados demográficos.....	4
2.1.3	Variante comportamental da demência frontotemporal	5
2.1.4	Afasia progressiva primária	6
2.1.5	Subtipo agramático.....	7
2.1.6	Subtipo semântico	8
2.1.7	Subtipo logopênico.....	9
2.2	A funcionalidade na DFT	10
2.3	As características neuropsiquiátricas na DFT.....	13
2.4	O cuidador do paciente com DFT	14
2.5	Deglutição	15
2.6	A deglutição na DFT.....	17
3	OBJETIVOS.....	20
3.1	Objetivo geral.	20
3.2	Objetivos específicos.....	20
4.	MÉTODO.....	21
4.1	Casuística.....	21
4.1.1	CrITÉRIOS de inclusão para os pacientes.....	21
4.1.2	CrITÉRIOS de inclusão para os cuidadores.....	21
4.1.3	CrITÉRIOS de exclusão para os pacientes.....	22

4.3.1 Critérios de exclusão para os cuidadores	22
4.4 Procedimentos.....	22
4.2.1 Avaliação	22
4.2.2 Protocolo “Avaliação da deglutição na demência frontotemporal	23
4.2.3 Avaliação dos aspectos cognitivos	23
4.2.4 Avaliação da funcionalidade.....	24
4.2.5 Rastreio de disfunção executiva.....	24
4.2.6 Avaliação das características comportamentais	25
4.2.7 Avaliação da gravidade da demência.....	25
4.2.8 Avaliação da comunicação funcional	26
4.2.9 Avaliação da APP Subtipo agramático(APP-G).....	26
4.2.10 Avaliação da APP Subtipo semântico(APP-S)	27
4.2.11 Avaliação da APP Subtipo logopênico(APP-L).....	27
4.2.12 Avaliação das dificuldades de alimentação e deglutição.....	27
4.2.13 Avaliação funcional da deglutição	28
4.3 Análise estatística dos dados	29
4.3.1 Descrição de métodos estatísticos utilizados	30
5 RESULTADOS	32
5.1 Dados sociodemográficos e demais características dos cuidadores e pacientes	32
5.2 Descrição segundo grupo e comparação dos instrumentos entre os grupos DFTvc e APP.....	34
5.3 Teste de confiabilidade dos instrumentos	48
5.4 Correlações na variante comportamental da demência frontotemporal	64
5.5 Correlações na afasia progressiva primária	66
5.6 Regressão linear	69
5.7 Questionários modificados a partir da análise de consistência interna	73
5.8 Quadro resumo dos resultados	81
6 DISCUSSÃO.....	83

6.1	Caracterização dos pacientes e seus cuidadores	84
6.2	Aspectos cognitivos, funcionalidade global, comunicação funcional, funcionalidade da deglutição e características comportamentais	86
6.3	Descrição dos problemas de comportamento alimentar e da deglutição	89
6.4	Análise de confiabilidade interna dos instrumentos	93
6.5	Correlações entre aspectos cognitivos, comportamentais, de funcionalidade global, funcionalidade da deglutição e de comunicação	95
6.6	Fatores preditivos de piora do comportamento alimentar e da funcionalidade deglutição	97
6.7	Versões reduzidas do Questionário de habilidades de alimentação e deglutição e do Questionário de comunicação funcional na afasia	100
6.8	Alcances e limitações do estudo	101
7	CONCLUSÃO	104
8	ANEXOS.....	106
9	REFERÊNCIAS	127

APÊNDICES

LISTAS

SIGLAS

AC	Alpha de Cronbach
ALD	Itens relativos aos alimentos, líquidos e deglutição
AOH	Atenção e outras habilidades comunicativas
ASD	Análise sensorial e de dentição
ASHA	Swallowing Rating Scale/ American Speech-Language-Hearing Association
APP	Afasia progressiva primária
APP-G	Subtipo agramático
APP-L	Subtipo logopênico
APP-S	Subtipo semântico
AVDs	Atividades de vida diária
AVD I	Atividades de vida diária instrumentais
AVD P	Atividades de vida diária pessoais
BAF	Bateria de avaliação frontal
C	Cuidador
CDR	Clinical Dementia Rating
CM	Comportamento motor
CNB	Comunicação de necessidades básicas
CIN	Comunicação de informações novas
DAA	distúrbios alimentares e do apetite
DA	doença de Alzheimer
DFT	Demência frontotemporal
DFTvc	Variante comportamental da demência frontotemporal
DLFT	Degeneração lobar frontotemporal
DES	Desinibição
DIS	Disforia
DS	Distúrbios do sono

EFD	Escala de funcionalidade da deglutição
EMC	Estado mental e comportamento
F	Frequência
G	Gravidade
GPD	Graves problemas de deglutição
IRR	Irritabilidade
MEEM	Mini exame do estado mental
MEEM-g	Mini exame do estado mental grave
P	Paciente
QACFA	Questionário de Comunicação Funcional na Afasia
QHADD	Questionário de Habilidades de Alimentação e Deglutição nas Demências
RPD	Realização de pedidos rotineiros
SAH	Situação de alimentação e habilidades
EUF	Euforia

TABELAS

Tabela 1- Descrição das características dos pacientes e dos cuidadores segundo grupo e resultado da comparação entre os grupos DFTvc e APP	33
Tabela 2- Descrição do MEEM, CDR e BAF, segundo grupo e resultado da comparação entre os grupos DFTvc e APP	34
Tabela 3- Descrição do Índice de Katz, QACFA e EFD, segundo grupo e resultado da comparação entre os grupos DFTvc e APP	35
Tabela 4- Descrição do INP, segundo grupo e resultado da comparação entre os grupos DFTvc e APP	36
Tabela 5- Descrição do INP na APP, segundo grupo e resultado da comparação entre os grupos APP-G, APP-L e APP-S.....	38
Tabela 6. Descrição dos domínios do QHADD, segundo grupo e resultado da comparação entre os grupos DFTvc e APP.	39
Tabela 7- Descrição do QHADD, segundo grupo e resultado da comparação entre os grupos DFTvc e APP.....	40
Tabela 8- Descrição dos domínios “Análise Sensorial e de dentição” e “Graves problemas de deglutição” do QHADD, segundo grupo e resultado da comparação entre os grupos DFTvc e APP.....	42
Tabela 9- Descrição do QHADD na APP, segundo grupo e resultado da comparação entre os grupos APP-G, APP-L e APP-S.....	43
Tabela 10- Descrição do QACFA, segundo grupo e resultado da comparação entre os grupos DFTvc e APP	45
Tabela 11- Descrição do QACFA na APP, segundo grupo e resultado da comparação entre os grupos APP-G, APP-L e APP-S.	47
Tabela 12- Análise de confiabilidade interna dos itens da seção orientação temporal	48
Tabela 13- Análise de confiabilidade interna dos itens da seção orientação espacial.....	49
Tabela 14- Análise de confiabilidade interna dos itens memória imediata, atenção e cálculo e evocação.....	49
Tabela 15- Análise de confiabilidade interna dos itens da seção linguagem	50
Tabela 16- Análise de confiabilidade interna dos itens do Índice de Katz	50
Tabela 17- Análise de confiabilidade interna dos itens da BAF	51
Tabela 18- Análise de confiabilidade interna dos itens do QACFA.....	52
Tabela 19- Análise de confiabilidade interna dos itens do domínio CNB do QACFA.....	53
Tabela 20- Análise de confiabilidade interna dos itens do domínio RPR do QACFA.....	53

Tabela 21- Análise de confiabilidade interna dos itens do domínio CIN do QACFA	54
Tabela 22- Análise de confiabilidade interna dos itens do domínio AOH do QACFA	55
Tabela 23- Análise de confiabilidade interna dos itens dos domínios do QHADD	56
Tabela 24- Análise de confiabilidade interna dos itens do domínio ASD do QHADD	57
Tabela 25- Análise de confiabilidade interna dos itens do domínio EMC do QHADD	57
Tabela 26- Análise de confiabilidade interna dos itens do domínio SAH do QHADD	58
Tabela 27- Análise de confiabilidade interna dos itens do domínio ALD do QHADD.....	59
Tabela 28- Análise de confiabilidade interna dos domínios do INP	60
Tabela 29- Análise de confiabilidade interna do domínio DAA do INP	61
Tabela 30- Análise de confiabilidade interna do domínio DES do INP	62
Tabela 31- Análise de confiabilidade interna do domínio DIS do INP	62
Tabela 33- Análise de confiabilidade interna do domínio IRR do INP	63
Tabela 34- Correlações entre MEEM, MEEMG, Katz e BAF e os domínios do QHADD	64
Tabela 35- Correlações entre QACFA, EFD e os domínios do QHADD	65
Tabela 36- Correlações entre QACFA , EFD e os domínios do QHADD	66
Tabela 37- Correlações entre idade, escolaridade, tempo dos sintomas, tempo do diagnóstico e da janela terapêutica e domínios do QHADD	67
Tabela 38- Correlações entre domínios do QACFA, EFD e os domínios do QHADD	67
Tabela 39- Correlações do INP com os domínios do QHADD	68
Tabela 40- Coeficiente de regressão linear para EFD	69
Tabela 41- Coeficiente de regressão linear para QHADD- análise sensorial e de dentição (ASD)	70
Tabela 42- Coeficiente de regressão linear para QHADD- estado mental e comportamento.....	70
Tabela 43- Coeficiente de regressão linear para QHADD- situação de alimentação e habilidades	71
Tabela 44- Coeficiente de regressão linear para QHADD- alimentos, líquidos e deglutição (ALD).....	72
Tabela 45- Coeficiente de regressão linear para QHADD- graves problemas de deglutição (GPD)	72

RESUMO

RESUMO

Marin SMC. Avaliação fonoaudiológica da deglutição na demência frontotemporal [tese]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2014.

Introdução: A deglutição e suas características principais ainda são desconhecidas na demência frontotemporal. **Objetivos:** Caracterizar a deglutição e o comportamento alimentar de pacientes com diagnóstico de demência frontotemporal que apresentam a variante comportamental (DFTvc) e a afasia progressiva primária (APP). Caracterizar os pacientes com DFT e seus cuidadores. Descrever aspectos cognitivos e comportamentais, funcionalidade global, comunicação funcional, e a funcionalidade da deglutição na DFT. Descrever os problemas de deglutição e do comportamento alimentar na DFTvc e APP. Correlacionar os aspectos cognitivos e comportamentais, funcionalidade global e a comunicação com as características da deglutição. Identificar fatores preditivos da piora da funcionalidade da deglutição e do comportamento alimentar na DFT. Avaliar o comportamento dos instrumentos empregados. Desenvolver a versão reduzida do Questionário de Habilidades de Alimentação e Deglutição nas Demências e do Questionário de Comunicação Funcional na Afasia. **Método:** Este estudo incluiu 46 indivíduos com DFT nas fases leve, moderada e grave, e seus 46 cuidadores. O Mini exame do estado mental (MEEM) e o Mini exame do estado mental grave (MEEM-g) foram usados para avaliar os aspectos cognitivos. A Escala de estadiamento da demência (CDR-DLFT) foi usada para confirmar a fase da doença. O Inventário Neuropsiquiátrico (INP) foi aplicado para investigar os problemas comportamentais. A Bateria de Avaliação Frontal (BAF) investigou as funções executivas. O Índice das Atividades de Vida Diária (Katz), Questionário para Avaliação da Comunicação Funcional na Afasia (QACFA) e a Escala de funcionalidade da deglutição (EFD) avaliaram as habilidades funcionais. O Questionário de Habilidades de Alimentação e Deglutição nas Demências (QHADD) avaliou as dificuldades na deglutição e alimentação. **Resultados:** Os grupos DFTvc e APP não mostraram diferença estatisticamente significativa no MEEM, CDR e BAF. Os cuidadores dos pacientes com DFTvc apresentaram mais horas de cuidado por dia em comparação aos pacientes com APP ($p<0,05$). Os grupos diferiram na EFD ($p<0,05$). As características comportamentais que foram significantes na comparação entre os grupos DFTvc e APP foram: delírio, desinibição, comportamento motor aberrante e distúrbios do sono ($p<0,05$) e alucinação ($p=0,01$). Os pacientes com DFTvc tiveram mais problemas de deglutição do que os pacientes com APP, tais como: tosse e engasgos, dificuldade com alguma consistência alimentar e dificuldade com alimento específico. Os problemas de deglutição na DFTvc se correlacionaram com a funcionalidade, aspectos cognitivos ($p<0,05$), com a função executiva e com o comportamento ($p<0,01$). Na APP, o subtipo semântico apresentou mais problemas de deglutição, tais como: escape de saliva e comida da boca, múltiplas deglutições, atraso na iniciação da deglutição e engasgos, estas características se correlacionaram com a ansiedade ($p<0,01$), apatia e comportamento motor aberrante ($p=0,01$). Os problemas do comportamento alimentar foram mais frequentes no subtipo logopênico e se correlacionaram com dificuldades de comunicação. Os principais fatores preditivos da piora da funcionalidade da deglutição foram: declínio funcional, alterações comportamentais e o comprometimento da comunicação. Os problemas de deglutição foram observados em todas as fases da demência. A BAF foi o único instrumento que não apresentou uma boa confiabilidade interna. **Conclusão:** Problemas na deglutição foram observados nas duas variantes desde os estágios iniciais da demência. As alterações comportamentais, cognitivas e funcionais, e dificuldades na comunicação comprometeram as fases antecipatória e preparatória oral da deglutição. Por causa destas alterações, os cuidadores tiveram dificuldade no gerenciamento da situação de alimentação. Nosso estudo desenvolveu questionários resumidos para avaliar a deglutição e a comunicação funcional.

DESCRIPTORES: Degeneração lobar frontotemporal; Demência frontotemporal; Afasia progressiva primária; Transtornos de deglutição/diagnóstico; Transtornos de deglutição/complicações; Comportamento alimentar; Classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde; Comportamento; Comunicação; Transtornos cognitivos; Cuidadores; Questionários.

SUMMARY

SUMMARY

Marin SMC. Phonoaudiological swallowing evaluation in frontotemporal dementia [thesis] São Paulo. "Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo"; 2014.

Introduction: Swallowing and its main characteristics are still unknown in frontotemporal dementia. **Objectives:** To characterize swallowing and feeding behavior of patients with frontotemporal dementia who have behavioral variant (bvFTD) and primary progressive aphasia (PPA). To characterize patients with FTD and their caregivers. To describe cognitive and behavioral aspects, functional status, functional communication, and swallowing function in FTD. To describe swallowing problems and feeding behavior in bvFTD and PPA. To correlate cognitive and behavioral aspects, functional status, and communication with swallowing. To identify predictive factors associated with worsening of functionality of swallowing and feeding behavior in FTD. To evaluate the instruments used. To develop reduced versions of: "Assessment of Feeding and Swallowing Difficulties in Dementia" and "Functional Outcome Questionnaire Aphasia". **Method:** This study included 46 individuals with FTD in mild, moderate and severe phases, and their 46 caregivers. The Mini mental state examination (MMSE) and the Severe Mini mental state examination (SMMSE) were used to assess the cognitive aspects. The FTLD-modified Clinical Dementia Rating scale (FTLD-CDR) was used to confirm the stage of the disease. The Neuropsychiatric Inventory (NPI) was applied to investigate the behavioral problems. The Frontal Assessment Battery (FAB) investigated executive functions. The Index of Activities of Daily Living (Katz), Functional Outcome Questionnaire- Aphasia and Swallowing rating scale (SRE) evaluated the functional abilities. The Assessment of Feeding and Swallowing Difficulties in Dementia (QHADD) evaluated the difficulties in swallowing and feeding. **Results:** bvFTD and PPA groups showed no statistically significant difference in MMSE, CDR and FAB. Caregivers of patients with bvFTD had more hours of care per day compared to patients with PPA ($p < 0.05$). The groups differed in SRE ($p < 0.05$). The behavioral characteristics that were significant in the comparison between bvFTD and PPA groups were delirium, disinhibition, aberrant motor behavior and sleep disturbances ($p < 0.05$), and hallucinations ($p = 0.01$). Patients with bvFTD had more swallowing problems than patients with PPA, such as coughing and choking, difficulty with some food consistency and difficulty with specific food. Swallowing problems in bvFTD correlated with functionality, with the cognitive aspects ($p < 0.05$), with executive function and behavior ($p < 0.01$). In PPA, the semantic subtype showed more swallowing problems such as escape of saliva and food in mouth, multiple swallows, delay in initiation of swallowing and choking, these characteristics correlated with anxiety ($p < 0.01$), apathy and aberrant motor behavior ($p = 0.01$). The problems of feeding behavior were more frequent in logopenic subtype and correlated with communication difficulties. The major predictors of worsening of swallowing function were: functional decline, behavioral changes and impaired communication. Swallowing problems were observed at all stages of dementia. The BAF was the only instrument that had bad internal reliability. **Conclusion:** Swallowing problems were observed in the two variants from the early stages of dementia. Behavioral, cognitive and functional changes, and difficulties in communication compromised the anticipatory and oral preparatory phase of swallowing. Because of these changes, caregivers had difficulty in managing the feeding situation. Our study developed reduced versions of questionnaires to assess swallowing and functional communication.

DESCRIPTORS: Frontotemporal lobar degeneration; Frontotemporal dementia; Aphasia, primary progressive; Deglutition disorders/diagnosis; Deglutition disorders/complications; Feeding behavior; International classification of functioning, disability and health; Behavior; Communication; Cognition disorders; Caregivers; Questionnaires.

INTRODUÇÃO

1.Introdução

A demência frontotemporal (DFT) ou degeneração lobar frontotemporal (DLFT) corresponde a um grupo de doenças que afetam primariamente os lobos frontais e temporais. A DFT, considerada uma demência pré-senil, corresponde a 20% de todas as demências (Snowden et al., 2002). As manifestações clínicas variam de acordo com o local de acometimento (Neary et al.,1998).

A DLFT é o termo utilizado para descrever o grupo de doenças neurodegenerativas representado por: variante comportamental da demência frontotemporal (DFTvc), demência semântica e afasia progressiva não-fluente (Neary et al.,1998).

A DFTvc caracteriza-se por alteração progressiva do comportamento e da personalidade. A demência semântica e a afasia progressiva não-fluente (também denominada agramática) são caracterizadas pelo comprometimento progressivo da linguagem e são consideradas subtipos da afasia progressiva primária (APP). Outro subtipo da APP, a afasia logopênica, ocorre em menor proporção em decorrência da DLFT (Mesulam et al., 2008).

Os problemas de deglutição nas demências têm sido associados ao comprometimento das habilidades funcionais, cognitivas e de comunicação (Correia et al.,2010).

Na literatura, são poucos os estudos sobre a deglutição na DFT. Há relatos de alteração do comportamento alimentar como a presença de

hiperfagia e hiperoralidade. Disfagia tem sido raramente reportada. (Fuh et al., 1994; Ikeda et al., 2002; Langmore et al, 2007; Marin et al., 2012).

Como se pode observar, a deglutição e suas principais características ainda são desconhecidas na demência frontotemporal. Neste contexto, o propósito do presente estudo é investigar esses aspectos na variante comportamental da demência frontotemporal e na afasia progressiva primária.

Revisão da literatura

2.Revisão da literatura

2.1 Degeneração lobar frontotemporal

2.1.1 Histórico

A degeneração lobar frontotemporal (DLFT) foi descrita primeiramente por Arnold Pick em 1892 com uma série de casos que apresentavam atrofia lobar e afasia. Em 1911, Alois Alzheimer descreveu os achados neuropatológicos desta doença. Ele relatou a presença das células de Pick e ausência de placas senis e emaranhados neurofibrilares característicos da doença de Alzheimer. Esse quadro foi denominado doença de Pick.

O termo demência frontotemporal (DFT) foi proposto na década de 1980, por dois grupos, um em Lund, na Suécia, e outro em Manchester no Reino Unido. Os investigadores relataram em grandes séries de casos a atrofia frontotemporal com alterações do comportamento e da linguagem. Em 1982, Mesulam descreveu a afasia progressiva primária (APP) como uma alteração de linguagem com aspectos cognitivos preservados. Os critérios foram refinados por Neary et al. (1998), quando o termo DLFT foi designado para abranger três variantes clínicas: (a) DFT, caracterizada por alterações comportamentais proeminentes; (b) demência semântica (APP-S), caracterizada por uma perda do significado das palavras; e (c) afasia progressiva não-fluente ou agramática (APP-G), caracterizada por linguagem não-fluente. Os primeiros casos de afasia logopênica (APP-L), o terceiro subtipo da APP, foram relatados por Mesulam em 2001 e Kertesz et al. em

2003; porém a APP-L foi caracterizada em detalhes pela primeira vez por Gorno-Tempini (2004).

Mais recentemente, houve o reconhecimento de que a DLFT pode cursar com outras síndromes clínicas incluindo a degeneração corticobasal (CBS), paralisia supranuclear progressiva (PSP) e doença do neurônio motor (Hu et al., 2009).

2.1.2 Epidemiologia e dados demográficos

A prevalência estimada da DFT é de 15-22/100.000 (Onyike,2013). Estudos baseados na população dos Estados Unidos e do Reino Unido calcularam ocorrência em torno de 3,3 a 3,5/100.000 em indivíduos entre 45 e 65 anos de idade (Knopman et al., 2004 e Mercy et al., 2008). Rosso et al. (2003) relataram a incidência de 3,6 /100.000 na Holanda, em pessoas de 50-59 de idade.

Estudos populacionais mostram uma distribuição semelhante por gênero (Roberson et al., 2005; Seelaar et al., 2011). A idade de início da DFT é tipicamente menor do que nas outras demências. A idade de início é entre 45 e 65 anos de idade (Ratnavalli et al., 2002 e Johnson et al., 2005), com média de 58 anos (Rosso et al., 2003, Hodges et al., 2003). A duração da doença varia entre 2 a 20 anos (Snowden et al.,2002), com média de 8 anos (Hodges et al., 2003).

Em um estudo realizado no estado da Califórnia nos Estados Unidos, a DFT foi observada em 4,7% dos caucasianos, 4,2% de asiáticos e das ilhas do Pacífico, 2,4% em latinos, e 2,4% em afro-americanos (Hou, 2006).

No Brasil, um estudo realizado em Catanduva (Herrera et al., 2002) com indivíduos com 65 anos ou mais de idade descreveu a presença de 2,6% de indivíduos com diagnóstico de demência frontotemporal.

Em dois outros estudos, a prevalência da APP foi estimada em aproximadamente 7/100.000. Esses dados somente levam em consideração a demência semântica e a afasia progressiva não-fluente, não incluindo a afasia logopênica (Ratnavalli et al., 2002; Knopman e Roberts, 2011).

2.1.3 Variante comportamental da demência frontotemporal

A variante comportamental da demência frontotemporal (DFTvc) corresponde a uma das doenças da degeneração lobar frontotemporal. Rascovsky et al. em 2011, na revisão dos critérios clínicos, caracterizaram a DFTvc como uma doença que apresenta mudança insidiosa e gradual na personalidade e no comportamento do indivíduo decorrente de uma disfunção progressiva nos lobos frontais. Dentre os sintomas mais comuns estão: desinibição, impulsividade, hiperfagia, apatia, perda de julgamento, negligência quanto à higiene pessoal e comportamento estereotipado.

Os aspectos neuropsicológicos como a disfunção executiva e a progressiva alteração de memória também foram descritos nesta variante

(Torralva et al.,2007). Borroni et al (2010) relataram outras alterações cognitivas frequentemente observadas na DFTvc como déficits de atenção, dificuldade de abstração, e tendências perseverativas.

No estudo de Neary et al. em 1998 foram relatadas mudanças de linguagem na DFTvc, incluindo a estereotipia de fala e ecolalia. Pressman e Miller (2013) ainda referiram que com a progressão da doença podem ocorrer prejuízo semântico e redução progressiva da fala.

As mudanças nos hábitos alimentares são descritas com frequência na DFTvc. Dentre os aspectos mais relatados estão a preferência por doces, a dificuldade na percepção da saciedade e a hiperoralidade (Neary et al.,1998; Wolley et al.,2007; Pressman e Miller,2013).

2.1.4 Afasia progressiva primária

A afasia progressiva primária (APP) foi descrita por Mesulam (2013) como uma síndrome clínica caracterizada por déficit de linguagem proeminente e isolado, sem prejuízos relevantes em outros domínios cognitivos, pelo menos na fase inicial da doença. Há dificuldade progressiva e gradual no resgate e uso das palavras, assim como na construção de frases e compreensão de textos, com importante impacto na realização de atividades de vida diária.

A APP é dividida em três subtipos: agramático (APP-G), semântico (APP-S) e logopênico (APP-L) (Gorno-Tempini et al., 2011 e Mesulam et al., 2012).

A APP-S e APP-G apresentam como causa mais frequente a degeneração frontotemporal, enquanto que a APP-L apresenta em vários estudos uma elevada proporção de características patológicas da doença de Alzheimer (Gorno-Tempini et al., 2004; Kertesz et al., 2005; Mesulam et al., 2013).

Na descrição dos subtipos da APP realizada por Teichmann et al. (2013), em uma amostra de 61 pacientes, foi encontrada uma proporção de 31,1% de pacientes com APP-L, 39,3% com APP-S, e 18% com APP-G.

2.1.5 Subtipo agramático (APP-G)

O subtipo ou variante agramática/não-fluente também é descrito na literatura como afasia progressiva não-fluente. Os prejuízos em aspectos sintáticos e os problemas no aspecto motor da fala são comuns nesta variante (Gorno-Tempini et al., 2011).

Segundo Mesulam (2013), a APP-G caracteriza-se por: alteração de expressão de palavras e da construção de sentenças. Os indivíduos com APP-G podem apresentar erros sintáticos, inadequação no uso de pronomes e diminuição do uso de artigos e preposições. É referida também diminuição da fluência e grande esforço na produção da fala. Já o comprometimento motor caracteriza-se pela apraxia, e não pela disartria.

Croot et al. (2012) chama a atenção para a dificuldade no diagnóstico da apraxia, na presença de erros fonológicos na fala. Em seu estudo, observou-se que características apráxicas tinham alta sensibilidade na detecção de APP-G,

enquanto os erros fonológicos apresentaram alta sensibilidade na detecção de APP-L. O estudo foi realizado em 23 pacientes com APP.

Na APP-G é observada atrofia no giro frontal inferior, local em que a área de Broca está localizada (Mesulam et al., 2013).

2.1.6 Subtipo semântico (APP-S)

Pacientes com APP-S apresentam importante comprometimento do conhecimento semântico e da capacidade de compreender palavras e frases (Mesulam, 2013). Neste subtipo da APP a fluência, fonologia e sintaxe estão preservadas (Hodges e Patterson, 1996, Gorno-Tempini, 2004,). No início da doença observa-se um contraste entre a relativa compreensão de sentenças com o importante déficit de compreensão de substantivos concretos (Mesulam, 2013). O discurso conversacional é fluente, com dificuldade de acesso à palavras de conteúdo e uso de termos vagos, empregados sem a devida referência como “*este*”, “*aquele*”, “*lá*” (Kave et al., 2007).

Hodges e Patterson (2007) relataram na APP-S aspectos preservados como habilidades visuo-espaciais e memória de trabalho, além da presença de agnosia para objetos, prosopagnosia e parafasias semânticas.

A progressiva alteração do conhecimento semântico é associada ao comprometimento bilateral, e geralmente assimétrico do lobo temporal anterior (Hodges e Patterson, 2007). Agosta et al. (2010) mostraram que a APP-S está associada às lesões das conexões de substância branca do lobo temporal superior e inferior do hemisfério esquerdo responsáveis pelos processos lexical

e semântico. Eles também observaram atividade normal do fascículo longitudinal superior fronto-parietal que foi avaliada em tarefas sublexicais. Esses achados contribuíram para o conhecimento das mudanças anatômicas que explicam a dissociação entre os déficits do conhecimento do objeto e da compreensão de palavras simples, e a adequada fluência e fonologia na APP-S.

2.1.7 Subtipo logopênico (APP-L)

Achados neuropatológicos apontam a doença Alzheimer como a causa mais comum da APP-L, porém há relato de uma pequena parcela, cerca de um terço dos casos, que são decorrentes da degeneração frontotemporal (Mesulam et al., 2008).

A APP-L caracteriza-se pelas hesitações e dificuldades no resgate de palavras no discurso que interferem na fluência, ao lado de habilidades gramaticais e de compreensão intactas (Mesulam, 2013).

No discurso dos pacientes com APP-L, Wilson et al. (2010) reconheceram as mesmas características dos demais subtipos da APP, porém em menor gravidade. Foram observados erros sintáticos e fonológicos vistos na APP-G, e a dificuldade de acesso lexical que é característica da APP-S.

Apesar do declínio da linguagem ser um sintoma inicial e predominante, Machulda et al. (2013) sugeriram um progressivo comprometimento das funções neuropsicológicas na APP-L. Os autores correlacionaram a gravidade da afasia com comprometimentos de memória, habilidade visuo-espacial e

função executiva. Neste estudo também foi observada forte correlação entre a gravidade da afasia e atrofia temporo-parietal, a qual foi considerada como bom biomarcador da gravidade da afasia.

Estudos como os de Gorno-Tempini et al., (2004 e 2008), já relatavam a disfunção cognitiva na APP-L. Outros estudos também observaram alterações de memória de trabalho verbal, habilidades visuo-construcionais, atenção dividida e flexibilidade cognitiva (Wicklund et al., 2007, Rohrer et al., 2010).

Achados bioquímicos e de depósito de beta-amilóide em imagem sustentam a hipótese de Gorno-Tempini, de que a APP-L advém da doença de Alzheimer (DA). Ahmed et al (2012) referem que a APP-L corresponde, na verdade, a uma apresentação clínica atípica da DA. O perfil linguístico da DA nas fases iniciais se diferenciou de todas as variantes da APP, em seu estudo, com uma única exceção de um sujeito com DA que apresentou as mesmas características de um paciente com APP-L.

2.2 A funcionalidade na DFT

O modelo de Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), proposto pela OMS, utiliza o termo capacidade funcional para referenciar a ação ou execução de uma tarefa pelo indivíduo no seu ambiente de vida natural. Comumente é utilizada a investigação da capacidade funcional como parâmetro no diagnóstico e tratamento das demências.

Os estudos sobre a funcionalidade na DFT são mais voltados para a DFTvc. Lima-Silva et al (2014) em revisão de estudos sobre a funcionalidade na DFTvc assumem que o comprometimento da funcionalidade está mais presente na DFTvc em comparação às demais variantes e à doença de Alzheimer.

Em alguns estudos a capacidade funcional é associada à preservação de aspectos cognitivos como função executiva e habilidades visuo-espaciais e gravidade da demência (Piquard et al., 2004 Josephs et al., 2011). Esses estudos relacionaram a incapacidade funcional com a piora do escore do Mini exame do estado mental, e com a progressão da doença avaliada pela Escala de estadiamento da demência (CDR). Josephs et al. (2011) ainda relacionaram à piora na função executiva, linguagem e habilidade visuo-espacial e alterações comportamentais como desinibição, agitação/agressão, distúrbios do sono. Mesmo ocorrendo em menor gravidade e em fases não tão iniciais, essas alterações respondem pelo declínio mais rápido da funcionalidade na DFTvc.

Mesulam (2012) relatou preservação de funcionalidade na fase leve da APP em que muitos pacientes mantêm as atividades laborais, embora alguns dediquem a maior parte do tempo às atividades sociais e de recreação, e menor tempo às atividades mais complexas. Porém, esse autor enfatiza o impacto dos diferentes subtipos de APP nas atividades de vida diária. Laforce (2013) refere que dificuldades de linguagem são a principal causa de comprometimento das atividades de vida diária, já que muitas delas exigem a comunicação como uso do telefone e atividades no trabalho.

A DLFT apresenta diferente progressão da perda de funcionalidade. Na DFTvc há relato de moderada alteração da habilidade funcional de evolução

mais rápida (Mioshi et al., 2009). A dependência alimentar é referida como uma das incapacidades funcionais mais presentes nesta variante (Mioshi et al., 2007). Já na APP, há relato de leve comprometimento do status funcional com progressão mais lenta (Mesulam et al., 2012).

As habilidades funcionais globais impactam a comunicação. Josephs et al. (2011) referem que o seu comprometimento corresponde a um dos indicativos de progressão mais rápida da incapacidade funcional global na DFTvc. A capacidade de compreender discursos em situação de conversação é uma das marcas da funcionalidade da comunicação com regras típicas nos modos verbal ou não-verbal. Na DFT, familiares de pacientes frequentemente relatam dificuldades na situação de discurso conversacional, tanto na DFTvc quanto na APP (Ash et al., 2006). Em estudo sobre o discurso conversacional de pacientes com DFT, Ash et al. (2006) mostraram deficiências na narração de história, produzida a partir da sequência de figuras. Tarefas como essa são complexas e fornecem pistas sobre a capacidade de comunicar mensagens significativas na conversação diária. Os autores também relataram a diferença dos déficits no discurso dos pacientes com APP-S e APP-G. Pacientes com APP-S apresentaram prejuízo em recuperar as palavras necessárias para expressar uma narrativa, enquanto que pacientes com APP-G apresentaram dificuldade na produção da fala em seu discurso, o que resultou nas falhas de fluência em suas narrativas. A hipótese dos autores é que estas medidas dependem em parte dos recursos executivos como organização, planejamento e memória de trabalho.

2.3 As características neuropsiquiátricas na DFT

Na literatura as alterações comportamentais são descritas em todas as variantes da DFT, porém há predomínio da descrição das alterações neuropsiquiátricas na DFTvc. Nyatsanza et al. (2003) relataram alto escore no Inventário Neuropsiquiátrico no grupo de pacientes com DFTvc, em comparação com os grupos de pacientes com demência semântica e doença de Alzheimer.

No estudo de Snowden et al (2001) houve a descrição das características comportamentais de dois subtipos de síndromes da DFT e da demência semântica. Foram descritas alterações no subtipo DFT-apático que apresenta atrofia de lobo frontal e temporal com características comportamentais como a apatia, inércia e a falta de iniciativa. Os autores também descreveram o subtipo DFT-desinibido que corresponde à atrofia generalizada do lobo frontal, com extensão ao córtex frontal dorsolateral com desinibição, distração e hiperatividade. Neste estudo foi observada a alteração do comportamento alimentar e das preferências alimentares na DFT e na APP-S. Os pacientes com DFT nos seus dois subtipos apresentaram hiperfagia, enquanto aqueles com APP-S demonstraram ter dificuldades na seleção adequada de alimentos. Em outras palavras, como se ocorresse preferência alimentar por um único tipo de alimento. A preferência alimentar se mostrou alterada em todos os grupos. Em sua maioria houve aumento na preferência por alimentos doces. A hiperoralidade raramente foi referida nos dois subgrupos.

Com aplicação do Inventário Neuropsiquiátrico (INP), Levy et al (1996) observaram na DFTvc características comportamentais como: apatia, desinibição, euforia, ansiedade e comportamento motor aberrante na diferenciação de pacientes com doença de Alzheimer.

Fatemi et al. (2011) observaram na APP presença de sintomas de depressão, apatia, agitação, ansiedade, mudança do apetite e irritabilidade ao avaliarem os transtornos neuropsiquiátricos de 55 pacientes. Alucinação e delírios foram descritos como raros, e até mesmo ausentes nesta variante. No estudo de Roherer et al. (2010), foram caracterizados comportamentos nos subtipos da APP: irritabilidade, desinibição, depressão e distúrbios alimentares na APP-S; apatia, agitação e depressão na APP-G, e ansiedade, irritabilidade, agitação e apatia na APP-L.

2.4 O cuidador do paciente com DFT

As alterações comportamentais, cognitivas, linguísticas e funcionais levam ao comprometimento de atividades de vida diária que resultam na incapacidade progressiva e sobrecarga ao cuidador com altos níveis de estresse. Na literatura há relato dos cuidadores do indivíduo com DFT quanto às principais dificuldades enfrentadas no cuidado como: início precoce dos sintomas, muito jovens para o cuidado do indivíduo, alterações comportamentais, comprometimento da comunicação, dificuldade no acesso ao diagnóstico, falta de informação, depressão e problemas financeiros (Nunneimman,2012).

Diehl-Schmid et al. (2013) entrevistaram 94 cuidadores de pacientes com DFT, sendo 87% cuidadores de pacientes com DFTvc e 13% cuidadores de pacientes com APP. Os cuidadores na sua maioria residiam com os pacientes (72%), e eram do gênero feminino. Nesse estudo, os autores citaram a presença das dificuldades de deglutição em 30% dos pacientes, e referiram que este problema resultava em sobrecarga a 89% dos cuidadores. Em relação à frequência, os problemas de deglutição foram antecidos apenas pelos seguintes: agressividade, necessidade de supervisão em casa e falta de boas maneiras. A alteração do comportamento alimentar, como aumento e diminuição do apetite também foram relatados como fatores de sobrecarga ao cuidador na DFT. Houve relato de diminuição do apetite em 20% dos pacientes, com sobrecarga a 61% dos cuidadores, e, relato do aumento do apetite em 56% dos pacientes com sobrecarga a 43% dos cuidadores. O presente estudo mostrou que mudanças na personalidade, particularmente agressão, falta de boas maneiras, inflexibilidade e comportamento egocêntrico foram os sintomas mais graves relatados pelos cuidadores. Tais características dos pacientes foram relacionadas à depressão do cuidador.

2.5 Deglutição

A deglutição corresponde a um complexo mecanismo que é composto de aspectos sensoriais e motores. Leopold et al. (1997) descreve este mecanismo em 5 fases. A primeira delas, fase antecipatória (pré-oral), corresponde ao ato de levar o alimento à boca. A segunda fase, preparatória

oral, corresponde a fase em que está presente a captação oral e movimentos oromandibulares responsáveis pelo preparo do bolo alimentar. A terceira fase, fase oral, abrange o movimento de dorso de língua para ejeção oral do alimento. As fases seguintes da deglutição denominadas involuntárias são faríngea (quarta fase) e esofágica (quinta fase) (Dodds et al.,1990).

Diferentes métodos de avaliação diagnóstica da deglutição são utilizados. Um dos métodos é a Avaliação Clínica que corresponde à avaliação estrutural de órgãos fonoarticulatórios, avaliação funcional da deglutição e uso de questionários com o paciente e cuidador (Ikeda et al., 2002; Correia et al., 2010). Outro método é a avaliação com exames objetivos: Videofluoroscopia da deglutição (VDF) e Videoendoscopia da deglutição (VED). A VDF corresponde a um exame radiológico com uso do bário misturado aos alimentos de diferentes consistências para avaliação de fases oral, faríngea e esofágica da deglutição (Lee et al., 2013). A VED permite avaliação da laringe com oferta de alimento em tempo real do uso do fibroscópio flexível (Leder et al.,2008). Para realização do VDF e VED é importante o nível de consciência, nível de atenção, colaboração e a linguagem receptiva do paciente.

As fases voluntárias da deglutição: antecipatória, preparatória oral e oral podem sofrer as influências de fatores funcionais, cognitivos, comportamentais e da comunicação (Correia et al.,2010). Tais aspectos quando comprometidos nas demências podem resultar na disfagia e no prejuízo do estado nutricional.

2.6 A deglutição na DFT

São poucos os estudos sobre a disfagia na DFT. Os estudos enfocam principalmente a alteração do comportamento alimentar e alta ocorrência de hiperfagia e hiperoralidade, principalmente na DFTvc.

Foram encontrados quatro estudos na literatura sobre a deglutição na DFT.

Fuh et al. (1994) relataram um caso de paciente com APP de 71 anos com queixa de deglutição após 3 anos do diagnóstico. Seu subtipo clínico não foi especificado. Os estudiosos neste caso realizaram VDF para avaliação da deglutição em que verificaram hesitação de fases preparatória oral e oral da deglutição. Os autores do artigo interpretaram esses achados como apraxia bucofacial e admitiram a possibilidade de serem a causa das alterações de deglutição.

Ikeda et al. (2002) investigaram a deglutição de 48 pacientes com DLFT em 2 grupos: DFTvc (n=23) e APP-S (n=25), além dos pacientes com doença de Alzheimer. A média de idade dos pacientes com DFTvc foi de 61,1 anos, e dos pacientes com APP-S foi de 61,5 anos. Neste artigo, 6 pacientes com DFTvc e 1 com APP-S eram institucionalizados. Para avaliação utilizaram questionário de 36 questões direcionado ao cuidador. O questionário é composto por 5 domínios: problemas de deglutição, mudança de apetite, preferência alimentar, hábitos alimentares e outros comportamentos orais. No domínio problemas de deglutição, com 6 questões, os autores observaram raros problemas de deglutição na DLFT. Os autores sugerem que a disfagia na

DLFT tende a se desenvolver nas fases avançadas da doença, diferentemente da DA em que foi observada alteração da deglutição nas fases iniciais.

Langmore et al. (2007) com o objetivo de identificar o status da deglutição nos pacientes com DLFT avaliaram 9 DFT, 7 APNF e 5 APP-S. Para avaliação da deglutição os estudiosos usaram a VED em avaliação de líquidos e alimento. A avaliação clínica dos órgãos fonoarticulatórios (língua, lábios, e bochechas) e de aspectos motores da fala (disartria e apraxia), também foi realizada. Além, disto, os autores destacaram o relato dos cuidadores quanto à alteração do comportamento alimentar dos pacientes. Com esta avaliação os autores observaram comprometimento de fase faríngea em 38% dos casos, caracterizada pelo incompleto clareamento do bolo na faringe. Alterações da deglutição presentes em 57% dos pacientes, não foram explicadas pelo comportamento alimentar, e, sim por déficits na comunicação das redes corticais e subcorticais com o padrão central da deglutição.

Marin et al. (2012) apresentaram como objetivo a investigação das dificuldades de deglutição na demência frontotemporal nas fases leve, moderada e grave. Foram avaliados 14 pacientes, 5 na fase leve, 3 na fase moderada e 6 na fase grave. Os autores utilizaram um questionário de alimentação e deglutição direcionado ao cuidador. Foram observados problemas de mastigação, tosse, e engasgos nas fases leve, moderada e grave da doença. A velocidade de alimentação se diferenciou nas fases da doença. Na fase moderada os pacientes comem rapidamente, e nas fases leve e grave eles são mais lentos. Os autores não citaram, no resumo, a variante da demência frontotemporal dos pacientes.

Sabendo-se que são escassas as informações a respeito da deglutição e suas alterações em pacientes com DFT, o presente estudo se propôs a investigar os problemas de deglutição e de comportamento alimentar, na DFTvc e na APP.

OBJETIVOS

3. Objetivos

3.1 Objetivo geral

Caracterizar a deglutição e o comportamento alimentar de pacientes com o diagnóstico de demência frontotemporal na variante comportamental e na afasia progressiva primária.

3.2 Objetivos específicos

- 1- Caracterizar os pacientes com DFT e seus cuidadores.
- 2- Descrever aspectos cognitivos e comportamentais, funcionalidade global, comunicação funcional, funcionalidade da deglutição na DFT.
- 3- Descrever os problemas deglutição e de comportamento alimentar na variante comportamental e na afasia progressiva primária.
- 4- Correlacionar os aspectos cognitivos e comportamentais, funcionalidade global e de comunicação com as características da deglutição.
- 5- Identificar os fatores preditivos de piora da funcionalidade da deglutição e do comportamento alimentar na DFT.
- 6- Avaliar o comportamento dos instrumentos empregados na detecção de problemas e identificação dos grupos estudados.
- 7- Desenvolver as versões reduzidas do Questionário de Habilidades de Alimentação e Deglutição, e do Questionário de Comunicação Funcional na Afasia.

MÉTODO

4. Método

4.1 Casuística

Foram examinados pacientes com diagnóstico prévio de DFT na variante comportamental e na afasia progressiva primária, nas fases leve, moderada e grave da doença, no período de março de 2012 a setembro de 2013. Os pacientes recebiam acompanhamento ambulatorial no Setor de Neurologia do Comportamento do Hospital São Paulo da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP) e na Divisão de Clínica Neurológica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (USP).

4.1.1 Critérios de inclusão para os pacientes

Pacientes com a variante comportamental da DFT e com afasia progressiva primária nos subtipos logopênico, semântico e agramático, que dispusessem ao menos de um cuidador.

4.1.2 Critérios de inclusão para os cuidadores

Cuidadores familiares e não familiares de ambos os gêneros, com idade e escolaridade variadas.

4.1.3 Critérios de exclusão para os pacientes

Pacientes com DFT associada a doenças cerebrovasculares (acidentes vasculares encefálicos isquêmico e hemorrágico), tumores cerebrais e de cabeça e pescoço, doenças do neurônio motor, doença de Parkinson, síndromes parkinsonianas atípicas e outras doenças que podem resultar em disfagia.

4.1.4 Critérios de exclusão para os cuidadores

Cuidadores que por alguma razão não puderam responder aos questionários.

4.2 Procedimentos

4.2.1 Avaliação

A avaliação foi realizada por uma única fonoaudióloga, autora da pesquisa, em uma sessão. Nesta avaliação constaram:

1. Assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido após explicação detalhada do estudo e esclarecimento de dúvidas. O protocolo de pesquisa foi aprovado pela Comissão de Ética em Pesquisa do HC-FMUSP (CAPEPesq n.51762).
2. Aplicação de protocolo estruturado de avaliação denominado: “Avaliação da deglutição na demência frontotemporal”.

-
3. Observação de uma situação de refeição entre o cuidador e o paciente.

4.2.2 Protocolo “Avaliação da deglutição na demência frontotemporal”

O protocolo utilizado na avaliação constou da coleta dos seguintes dados: identificação e dados demográficos do paciente e do cuidador, tempo de doença, tempo de diagnóstico e tempo sem tratamento da doença em anos. Quanto aos dados do cuidador foi questionado se o mesmo residia com o paciente, o grau de parentesco, número de cuidadores que exerciam o cuidado ao paciente, porcentagem da contribuição no cuidado, tempo de cuidado nas atividades de vida diária, pessoais e instrumentais em horas por dia. (ANEXO A).

O protocolo incluía questionários e testes descritos a seguir.

4.2.3 Avaliação dos aspectos cognitivos

Para rastreio dos aspectos cognitivos foi utilizado o Mini Exame do Estado Mental (MEEM) (Bertolucci et al,1994) (ANEXO B). Nesse exame, o escore varia entre 0 a 30 (melhor escore) pontos, na avaliação dos seguintes aspectos: orientação, cálculo, memória, habilidade visuo-espacial e linguagem.

O Mini exame do estado mental – grave (MEEM-g) (Wajman e Bertolucci,2006) (ANEXO C) foi utilizado nos casos de demência em fase avançada. O MEEM-g baseia-se no MEEM original com questões relacionadas

ao conhecimento autobiográfico (nome, idade), orientação, comandos verbais mais simples, praxia, alça fonológica, fluência verbal semântica e memória. Assim como no MEEM a pontuação varia de 0 a 30.

4.2.4 Avaliação da funcionalidade

Foi utilizado o Índice de Independência nas Atividades de Vida Diária (Índice de Katz) (Katz, 1976) (ANEXO D), que avalia aspectos de vida diária como capacidades de banhar-se, vestir-se, higiene pessoal, transferência, continência de esfíncteres e alimentação. Esse questionário é respondido pelo cuidador e a pontuação varia de 0 (dependente) a 6 (independente) pontos.

4.2.5 Rastreio de disfunção executiva

A Bateria de Avaliação Frontal (FAB) (Beato et al., 2007) (ANEXO E) foi usada para investigação da disfunção executiva. Trata-se de uma bateria breve de seis tarefas que exploram domínios cognitivos e comportamentais quanto à função executiva. Foram avaliados: raciocínio abstrato a partir das questões de similaridade; flexibilidade mental pela fluência lexical; controle executivo de ação, a partir da instrução da realização de série motora; auto-regulação e resistência à interferência pelo subteste de instruções conflitantes; controle inibitório pelo subteste motor vai-não-vai; e autonomia ambiental por meio do

comportamento de apreensão. Cada subteste tem um escore que varia de 3 (melhor escore) a 0, com o máximo de 18 pontos.

4.2.6 Avaliação das características comportamentais

Foi utilizado o Inventário Neuropsiquiátrico (INP) (Cummings et al, 1994) (ANEXO F) para avaliar a frequência, a gravidade, e o estresse do cuidador quanto aos transtornos comportamentais. Os cuidadores responderam a partir de uma escala que pontua a frequência (1 a 4), gravidade (1 a 3) e estresse do cuidador (0 a 5). O escore total do INP pode variar de 0 (melhor escore) a 144. O INP avalia os seguintes domínios: delírio, alucinação, agitação, disforia, ansiedade, apatia, irritabilidade, euforia, desinibição, comportamento motor aberrante, perturbações do sono e perturbações alimentares e do apetite.

4.2.7 Avaliação da gravidade da demência

O estadiamento da doença foi verificado pelo relato do cuidador, em entrevista estruturada, Clinical Dementia Rating-CDR expandida, também denominada CDR-DLFT (Knopman, 2008) (ANEXO G).

A CDR expandida foi desenvolvida a partir da versão padrão (Morris, 1993), que contém os domínios memória, orientação, julgamento, solução de problemas, relações comunitárias, atividades no lar ou de lazer e cuidados, comportamento e personalidade e linguagem na vida cotidiana, aos

quais foram adicionados outros dois: *Linguagem* e *Comportamento e personalidade*. Cada domínio é pontuado de 0 a 3. Os pacientes foram classificados com CDR = 1 (fase leve), CDR = 2 (fase moderada) e CDR = 3 (fase grave).

4.2.8 Avaliação da comunicação funcional

Na avaliação da comunicação foi utilizado o Questionário de Comunicação Funcional na Afasia (QACF-A) (Ketterson et al., 2008) (ANEXO H). O questionário é composto por 32 itens e dirigido à obtenção de dados sobre Comunicação de Necessidades Básicas (7 questões), Realização de Atos de Fala como pedidos rotineiros (7 questões), Comunicação de Informações Novas (8 questões), Atenção/outras Habilidades Comunicativas (10 questões). As questões estão em ordem de complexidade e incluem desde o uso de gestos (não-verbal) até o uso de frases complexas.

O diagnóstico de cada subtipo da APP foi confirmado com o Teste de Boston para Diagnóstico das Afasias que inclui (Goodglass, 2000) tarefas de repetição de palavras, frases simples e complexas, nomeação por confrontação visual, nomeação de objetos, leitura de palavras e frases, para verificação de compreensão da sintaxe e do discurso conversacional (fala espontânea), no qual se analisou fluência, gramática e aspecto motor (distorção fonética). Além disso realizaram provas de fluência (critérios fonológico e semântico). Foram utilizados os critérios clínicos baseados em Gorno- Tempini et al. (2011) e

Mesulam et al.(2013), para confirmação de diagnóstico de cada um dos subtipos da APP.

4.2.9 Avaliação da APP subtipo agramático (APP -G)

Pelo menos uma destas características estava presente: prejuízo da sintaxe com comprometimento de construção da frase (agramatismo), e fala com esforço.

Pelo menos duas destas três características também estavam presentes: déficits na compreensão da sintaxe, compreensão de palavras simples relativamente preservada e nomeação de objetos preservada.

4.2.10 Avaliação da APP subtipo semântico (APP-S)

Os pacientes deveriam apresentar comprometimento grave de nomeação de objetos (anomia) e de compreensão das palavras e fluência preservada. Pelo menos 3 dos seguintes aspectos estavam presentes: repetição e aspectos gramaticais preservados, dislexia ou disgrafia de superfície, conteúdo semântico comprometido.

4.2.11 Avaliação da APP subtipo logopênico (APP-L)

Os pacientes tinham que apresentar interrupções na fluência (anomia) e prejuízo na repetição de frases e expressões. Além disto, pelo menos 3 destas

características deviam estar presentes: compreensão e gramática intacta, aspecto motor da fala preservado, e erros fonológicos na fala presentes.

4.2.12 Avaliação das dificuldades de alimentação e deglutição

As dificuldades de alimentação e deglutição foram avaliadas com a aplicação ao cuidador do Questionário de Habilidades de Alimentação e Deglutição (QHADD) (Correia et al., 2010) (ANEXO I), na versão traduzida e adaptada para o português do Brasil. Este questionário é composto de 5 seções, cujas respostas são graduadas em uma escala de frequência, que prevê a variação de 0= ausência do problema a 4= problema sempre presente, adaptada por Correia (2010). As seções deste questionário são: Análise sensorial e de dentição (questões quanto aos problemas de dentição, audição e visão), Estado mental e comportamento (problemas que interferem na fase que antecede a deglutição- fase antecipatória da deglutição- como distração, agitação, passividade), Itens relacionados à comida e bebida, e deglutição (aspectos de fase oral e preparatória oral da deglutição). Estas seções são respondidas pelo cuidador. As seções Situação de alimentação e habilidades (observação de uma refeição do paciente com o cuidador) e Graves problemas de deglutição (verificação de graves problemas de deglutição) foram pontuadas pelo avaliador.

Na avaliação das dificuldades de alimentação e deglutição também foram questionadas a ocorrência de hiperoralidade e hiperfagia.

Na mesma sessão foi realizada a avaliação clínica da deglutição dos pacientes, com a participação do cuidador, na qual se buscou replicar a situação de alimentação natural. O cuidador e o paciente, quando possível, foram instruídos a se comportar conforme seus hábitos diários na situação em casa. O avaliador participou da situação na condição de observador, sem interferir.

4.2.13 Avaliação funcional da deglutição

Foi utilizada a Escala de funcionalidade da deglutição-EFD (ASHA,2000) (ANEXO J). A partir da avaliação clínica do fonoaudiólogo foi atribuída pontuação de 0 (paciente não testável) a 7 (deglutição normal) a qual refletia a funcionalidade de deglutição do paciente.

4.3 Análise estatística dos dados

Para a análise dos dados foram formados dois grupos a partir do diagnóstico: grupo com diagnóstico de variante comportamental (DFTvc) e grupo com afasia progressiva primária (APP). Foram realizadas comparações entre esses dois grupos quanto às características e desempenho em todos os questionários, baterias e escalas aplicadas. Além da comparação foi realizada descrição dos achados na variante comportamental e sub-grupos de APP: APP-L, APP-G, APP-S.

Todos os instrumentos utilizados no protocolo do estudo passaram por avaliação de confiabilidade interna. Foi verificado o grau de participação e de interatividade para cada item. Para cada questionário utilizado no estudo observamos a presença de itens âncoras e a presença de itens redundantes em seus domínios.

O item âncora apresenta propriedades matemáticas relacionadas com índice de discriminação e de dificuldade. Foram observadas a) a presença de itens com característica prejudicial (situação em que o valor do alpha se eleva pelo menos 0,1 quando o item é retirado) e b) itens com característica âncora ou fundamental (valor do alpha diminui pelo menos 0,1 quando o item é retirado).

O item redundante corresponde ao que se centra em características dos demais itens, não fornecendo informações novas. Neste caso, as respostas são excessivamente previsíveis. O item com característica redundante é somente válido para o valor do alpha $\geq 0,9$ (valor do alpha cai abaixo de 0,9 quando o item é retirado).

Foram realizadas correlações entre os instrumentos para se estabelecer a existência ou não de uma relação entre as variáveis, obtendo-se o grau de relacionamento ou associação entre as mesmas. Foi também utilizada a regressão logística para caracterizar os fatores preditivos da piora da funcionalidade da deglutição dos pacientes com DFT.

4.3.1 Descrição de métodos estatísticos utilizados

Os dados contínuos de cada variável foram inicialmente comparados com a curva normal através do teste de distância *Kolmogorov-Smirnov* e classificados como não paramétricos.

Os dados não paramétricos foram representados através de mediana, quartil inferior (percentil 25) e quartil superior (percentil 75) e os grupos independentes comparados entre si através do teste de *Mann-Whitney* e os grupos dependentes comparados através do teste de *Wilcoxon*.

Foi realizado teste de consistência interna dos instrumentos aplicados (escalas: ESE e IRLS) utilizando-se o teste de alfa de Cronbach, observando-se o limite inferior de consistência de 0,7 (inconsistente) e limite superior de 0,9 (redundância).

Os dados categóricos foram representados através de frequência absoluta (n) e frequência relativa (%) e os grupos foram comparados através do teste de Qui-quadrado de *Pearson*.

O teste de coeficiente de correlação de Pearson foi utilizado para verificar a correlação entre as variáveis. Foi adotado um valor de significância de $p < 0,05$.

Foi realizada Regressão Logística para determinação das variáveis preditoras, para tanto foram consideradas variáveis candidatas, aquelas que apresentaram $p \leq 0,10$ no modelo bivariado. O critério adotado para o modelo foi a retirada das variáveis que não apresentaram convergência, ou seja, $p \leq 0,05$ para determinação do modelo final preditivo.

RESULTADOS

5. Resultados

5.1 Dados sociodemográficos e demais características dos cuidadores e pacientes

Foram avaliados 46 cuidadores e 46 pacientes com diagnóstico prévio de DFT. Destes, 30 pacientes tinham DFTvc e 16 pacientes apresentavam APP. Dos 16 pacientes com APP, 7 (44%) eram APP-G, 5 (31%) eram APP-S e 4 (25%) APP-L. Os pacientes eram na sua maioria do sexo feminino (59%), assim como os cuidadores (74%).

Apenas três pacientes eram institucionalizados. Em um caso, o cuidador que respondeu os questionamentos era o cuidador formal. Em dois outros casos, o cuidador que respondeu ao protocolo era familiar que fazia visitas ao paciente por períodos não inferiores a 2 horas/dia e no máximo 3 dias da semana.

As características dos pacientes e cuidadores nas variantes DFT serão descritas e comparadas a seguir.

Tabela 1. Descrição das características dos pacientes e dos cuidadores segundo grupo e resultado da comparação entre os grupos DFTvc e APP

	Demência frontotemporal						p
	DFTvc			APP			
	Mediana	25%	75%	Mediana	25%	75%	
Tempo do sintoma	4,5	3	7	4,0	2,5	5,5	0,422
Tempo do diagnostico	2,0	2	4	2,5	1,53	3,5	0,962
Tempo sem tratamento da doença	1,0	1	3	1,0	0,50	2	0,628
Idade P	66	60	70	67	58	70	0,917
Escolaridade P	5	4	9	11	5	14	0,047
Idade C	56	42	64	61	54	66	0,230
Escolaridade C	10	4	14	10	5	14	0,926
Tempo de cuidado AVD P	2	0	4	0	0	1	0,071
Tempo de cuidado AVD I	4	1	6	2	0	3	0,019
Reside com o paciente	1	1	1	1	1	2	0,389
Quantidade de cuidadores	1	1	3	2	1	3	0,804
Contribuição %	5	3	5	5	3	5	0,929

DFT: demência frontotemporal; DFTvc: variante comportamental da demência frontotemporal; APP: afasia progressiva primária.
P: paciente; C: cuidador; AVD P: atividades de vida diária pessoais; AVD I: atividades de vida diária instrumentais.

Os pacientes com APP eram mais escolarizados do que os pacientes com DFTvc ($p < 0,05$). Quanto ao tempo de cuidado nas atividades de vida diária instrumentais, os cuidadores dos pacientes com DFTvc apresentaram mais horas de cuidado/dia em comparação aos pacientes com APP ($p < 0,05$).

5.2 Descrição segundo grupo e comparação dos instrumentos entre os grupos DFTvc e APP.

O Mini exame do estado mental (MEEM), a Escala de estadiamento da demência (CDR) e a Bateria de avaliação frontal (BAF) serão descritos, a seguir, segundo grupo e o resultado da comparação entre os grupos DFTvc e APP.

Tabela 2. Descrição do MEEM, CDR e BAF, segundo grupo e resultado da comparação entre os grupos DFTvc e APP

	Demência frontotemporal						p
	DFTvc			APP			
	Mediana	25%	75%	Mediana	25%	75%	
MEEM	16	9	21	9	0	17	0,179
CDR	2	1	3	2	1	3	0,459
BAF similaridade	1	0	1	0	0	1	0,187
BAF fluência lexical	1	0	3	0	0	3	0,351
BAF série motora	0	0	2	0	0	3	0,980
BAF controle inibitório	0	0	2	0	0	3	0,742
BAF vai- não vai	1	0	2	0	0	2	0,823
BAF comportamento de preensão	3	3	3	3	3	3	0,442

DFT: demência frontotemporal; DFTvc: variante comportamental da demência frontotemporal; APP: afasia progressiva primária; MEEM: Mini exame do estado mental; CDR: Clinical Dementia Rating; BAF: Bateria de avaliação frontal

A mediana do CDR foi de 2, para ambas as variantes. Os pacientes em fase leve da doença compuseram 44% da amostra (CDR1); 26% estavam na fase moderada (CDR2) e 30% na fase grave (CDR3). Entre os 30 pacientes com DFTvc, 14 (46%) estavam na fase leve, 8 (27%) na fase moderada, e 8 (27%) na fase grave da doença. Os pacientes com DFTvc apresentaram a mediana do MEEM de 16, enquanto os pacientes com APP apresentaram a

mediana de 9. Os grupos DFTvc e APP não tiveram diferenças estatisticamente significantes no desempenho nos testes MEEM, CDR e BAF.

O Índice de Katz , o Questionário de Comunicação Funcional na Afasia (QACFA) e a Escala de funcionalidade da deglutição (EFD) serão descritos e comparados entre os grupos DFTvc e APP, a seguir.

Tabela 3. Descrição do Índice de Katz, QACFA e EFD, segundo grupo e resultado da comparação entre os grupos DFTvc e APP

\	Demência frontotemporal						<i>p</i>
	DFTvc			APP			
	Mediana	25%	75%	Mediana	25%	75%	
KATZ	6	2	6	6	3	6	0,472
QACFA necessidades básicas	15	11	19	16	9	19	0,981
QACFA pedidos rotineiros	12	7	15	14	9	18	0,369
QACFA informações novas	18	12	24	19	13	25	0,685
QACFA atenção e habilidades	46	34	48	41	30	45	0,272
EFD	6	6	7	7	7	7	0,042

DFT: demência frontotemporal; DFTvc: variante comportamental da demência frontotemporal; APP: afasia progressiva primária; KATZ: Índice de KATZ; QACFA: Questionário de Comunicação Funcional na Afasia; EFD: Escala de funcionalidade de deglutição.

O Índice de Katz apresentou o valor da mediana de 6(2-6) para a DFTvc valor da mediana de 6(3-6) para a APP. No QACFA o valor da mediana foi maior no domínio *Atenção e outras habilidades comunicativas* para os grupos APP e DFTvc. Os grupos diferiram na EFD ($p<0,05$).

O Inventário Neuropsiquiátrico será descrito, a seguir, segundo grupo e comparado entre os grupos DFTvc e APP.

Tabela 4. Descrição do INP, segundo grupo e resultado da comparação entre os grupos DFTvc e APP

	Demência frontotemporal						p
	DFTvc			APP			
	Mediana	25%	75%	Mediana	25%	75%	
Delírio-G	0	0	2	0	0	0	0,098
Delírio-F	0	0	3	0	0	0	0,104
Delírio-EC	0	0	3	0	0	0	0,023
Alucinação-G	0	0	1	0	0	0	0,010
Alucinação-F	0	0	2	0	0	0	0,010
Alucinação-EC	0	0	0	0	0	0	0,039
Agitação-G	2	0	3	1	0	2	0,288
Agitação -F	2	0	4	1	0	2	0,331
Agitação-EC	0	0	3	0	0	3	0,836
Disforia-G	1	0	2	1	0	2	0,980
Disforia -F	1	0	3	1	0	2	0,585
Disforia-EC	0	0	2	0	0	1	0,782
Ansiedade-G	0	0	3	0	0	2	0,810
Ansiedade-F	0	0	4	0	0	3	0,684
Ansiedade-EC	0	0	2	0	0	2	0,879
Euforia-G	0	0	1	0	0	0	0,063
Euforia -F	0	0	2	0	0	0	0,072
Euforia-EC	0	0	1	0	0	0	0,096
Apatia-G	3	1	3	2	0	3	0,324
Apatia-F	4	2	4	3	0	4	0,221
Apatia-EC	0	0	2	0	0	2	0,636
Desinibição-G	0	0	1	0	0	0	0,023
Desinibição-F	0	0	1	0	0	0	0,029
Desinibição-EC	0	0	0	0	0	0	0,223
Irritabilidade-G	1	0	3	0	0	2	0,381
Irritabilidade-F	1	0	3	0	0	2	0,441
Irritabilidade-EC	0	0	2	0	0	1	0,620
CM aberrante-G	1	0	3	0	0	1	0,057
CM aberrante-F	1	0	4	0	0	1	0,027
CM aberrante-EC	0	0	2	0	0	0	0,040
D sono-G	2	0	3	0	0	2	0,038
D sono-F	3	0	4	0	0	3	0,045
D sono-EC	0	0	2	0	0	1	0,745
D alimentares-G	2	0	3	0	0	2	0,168
D alimentares-F	4	0	4	0	0	3	0,073
D alimentares-EC	0	0	2	0	0	1	0,262

O INP apresentou domínios que diferenciaram os grupos DFTvc e APP.

Na comparação entre os grupos DFTvc e APP, os itens estatisticamente significantes foram: *delírio* quanto ao estresse do cuidador ($p<0,05$), *alucinação*

quanto à frequência ($p=0,01$), gravidade ($p=0,01$) e estresse do cuidador ($p<0,05$), *desinibição* quanto à gravidade e frequência, *comportamento motor aberrante* quanto à frequência e gravidade ($p<0,05$) e *distúrbios do sono* quanto à gravidade e frequência ($p<0,05$).

Os pacientes com DFTvc apresentaram como características comportamentais mais frequentes: apatia (86,6%), distúrbios do sono (66,6%) e distúrbios alimentares (63,3%).

As características comportamentais como delírio, alucinação, euforia e desinibição não foram observadas na APP.

O Inventário neuropsiquiátrico será descrito, a seguir ,segundo o grupo APP e a comparação entre os subtipos da APP.

Tabela 5. Descrição do INP na APP, segundo grupo e resultado da comparação entre os grupos APP-G, APP-L e APP-S.

	APP-G			APP-L			APP-S			p
	Mediana	25%	75%	Mediana	25%	75%	Mediana	25%	75%	
Delírio-G	0	0	0	0	0	2	0	0	0	0,845
Delírio-F	0	0	0	0	0	2	0	0	0	0,911
Delírio-EC	0	0	0	0	0	2	0	0	0	0,223
Alucinação-G	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
Alucinação-F	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
Alucinação-EC	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
Agitação-G	0	0	2	2	1	3	0	0	1	0,417
Agitação -F	0	0	2	2	1	3	0	0	2	0,699
Agitação-EC	0	0	2	2	0	5	0	0	0	0,575
Disforia-G	0	0	2	2	0	4	1	0	1	0,764
Disforia -F	0	0	4	1	0	3	1	0	1	0,98
Disforia-EC	0	0	0	2	0	4	0	0	1	0,338
Ansiedade-G	0	0	2	2	1	3	0	0	2	0,394
Ansiedade-F	0	0	3	4	2	4	0	0	1	0,216
Ansiedade-EC	0	0	0	3	1	5	0	0	0	0,085
Euforia-G	0	0	0	0	0	2	0	0	0	0,412
Euforia -F	0	0	0	0	0	2	0	0	0	0,412
Euforia-EC	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0,223
Apatia-G	0	0	3	2	1	3	3	3	3	0,073
Apatia-F	0	0	3	4	2	4	3	3	4	0,09
Apatia-EC	0	0	0	1	0	4	1	0	2	0,255
Desinibição-G	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0,526
Desinibição-F	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0,526
Desinibição-EC	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0,526
Irritabilidade-G	0	0	2	1	0	2	0	0	2	0,909
Irritabilidade-F	0	0	3	1	0	3	0	0	1	0,741
Irritabilidade-EC	0	0	2	1	0	3	0	0	0	0,263
CM aberrante-G	0	0	0	0	0	0	1	0	3	0,074
CM aberrante-F	0	0	0	0	0	0	1	0	3	0,087
CM aberrante-EC	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0,096
D sono-G	0	0	0	2	0	3	0	0	1	0,42
D sono-F	0	0	0	2	0	4	0	0	3	0,315
D sono-EC	0	0	0	3	0	5	0	0	1	0,117
D alimentares-G	0	0	2	0	0	1	2	0	3	0,375
D alimentares-F	0	0	4	0	0	1	1	0	4	0,501
D alimentares-EC	0	0	2	0	0	1	0	0	0	0,847

APP-G: subtipo agramático, APP-L: subtipo logopênico e APP-S: subtipo semântico; G(gravidade); F(frequência); EC (estresse do cuidador); CM aberrante (comportamento motor aberrante); D sono (distúrbios do sono); D alimentares (distúrbios alimentares).

Quando comparados os subgrupos de APP, não foram encontradas questões estatisticamente significantes.

Na APP-G as características comportamentais mais observadas foram: *agitação* em 3 pacientes (43%) e *disforia* em 3 pacientes (43%).

Os achados mais frequentes na APP-L foram: *agitação* e *apatia* em 3 pacientes (75%) e, *disforia*, *ansiedade* e *irritabilidade* em 2 pacientes (50%).

Na APP-S as características comportamentais mais frequentemente encontradas foram: *apatia* em 4 pacientes (100%), *disforia* e *comportamento motor aberrante* em 3 pacientes (75%), *ansiedade* e *desordens alimentares* em 2 pacientes (50%).

Os domínios do Questionário de Habilidades de Alimentação e Deglutição nas Demências (QHADD) serão descritos e comparados entre os grupos DFTvc e APP, a seguir.

Tabela 6. Descrição dos domínios do QHADD, segundo grupo e resultado da comparação entre os grupos DFTvc e APP.

	Demência frontotemporal						
	DFTvc			APP			p
	Mediana	25%	75%	Mediana	25%	75%	
Análise sensorial e de dentição	2	1	2	2	2	3	0,746
Estado mental e comportamento	12	5	16	4	2	7	0,001
Situação de alimentação e habilidades	6	4	13	4	2	8	0,174
Alimentos, líquidos e deglutição	16	10	21	4	1	10	0
Graves problemas de deglutição	0	0	0	0	0	0	0,465

DFT: demência frontotemporal; DFTvc: variante comportamental da demência frontotemporal; APP: afasia progressiva primária

Dois domínios diferenciaram os grupos: “*estado mental e comportamento*” ($p=0,001$) e “*Itens relativos à alimentos, líquidos e deglutição*” ($p<0,001$).

A descrição a seguir é referente ao Questionário de Habilidades de Alimentação e Deglutição nas Demências (QHADD) e a comparação entre os grupos DFTvc e APP.

Tabela 7. Descrição do QHADD, segundo grupo e resultado da comparação entre os grupos DFTvc e APP.

	Demência frontotemporal						<i>p</i>
	DFTvc			APP			
	Mediana	25%	75%	Mediana	25%	75%	
<i>Estado mental e comportamento</i>							
Sonolência excessiva	0	0	0	0	0	0	0,039
Agitação à mesa	0	0	4	0	0	0	0,004
Distração	2	0	4	0	0	0	0,006
Passividade	4	0	4	0	0	4	0,112
Recusa alimentar	0	0	2	0	0	1	0,17
Come rapidamente	2	0	4	0	0	3	0,144
Come vagarosamente	0	0	0	0	0	1	0,988
Ingere produtos não comestíveis	0	0	1	0	0	0	0,2
<i>Situação de alimentação e habilidades</i>							
Supervisão inadequada	0	0	2	0	0	1	0,613
Posicionamento inadequado	0	0	0	0	0	0	0,131
Dependência para comer	0	0	2	0	0	0	0,097
Come do prato alheio	0	0	0	0	0	0	0,89
Distração com utensílios à mesa	0	0	3	0	0	0	0,072
Desorganizado para comer	1	0	3	0	0	0	0,017
Mistura diferentes tipos de comida	0	0	0	0	0	0	0,131
Cuidador bruto ou forçado	0	0	0	0	0	0	0,465
Cuidador usa tom de voz rude	0	0	0	0	0	0	0,296
Cuidador encoraja a alimentação	0	0	4	3	0	4	0,151
Cuidador e paciente estressados	0	0	0	0	0	0	0,49
Come fora do campo de visão	0	0	2	0	0	0	0,109
<i>Alimentos, líquidos e deglutição</i>							
Escape de saliva ou comida da boca	0	0	2	0	0	0	0,062
Disfunção da língua	0	0	0	0	0	0	0,088
Dificuldade com alguma consistência	3	0	4	0	0	3	0,043
Atraso para começar a engolir	0	0	3	0	0	2	0,315
Tosse, asfixia, pigarro	2	0	4	0	0	1	0,028
Mudança da qualidade vocal	0	0	0	0	0	0	0,058
Deglutições múltiplas	0	0	1	0	0	0	0,125
Dificuldade com alimentos específicos	4	0	4	0	0	0	0,002
Dificuldade na abertura correta da boca	0	0	3	0	0	0	0,158
Não reconhece temperatura	0	0	0	0	0	0	0,162
Deixa no prato grande parte da refeição	0	0	3	0	0	0	0,034
Não mantém preferências alimentares	0	0	4	0	0	1	0,268
Acúmulo de resíduo na boca	0	0	2	0	0	0	0,016

DFT: demência frontotemporal; DFTvc: variante comportamental da demência frontotemporal; APP: afasia progressiva primária

Os problemas relacionados à deglutição e à situação de alimentação mais frequentes na DFTvc foram: problema visual (90, 0%) em análise de *“Alteração sensorial e de dentição”*, a passividade (63, 3%) quanto ao *“Estado mental e comportamento”*, desorganização para se alimentar (53, 4%) em *“Situação de Alimentação e Habilidades”*, dificuldade com alguma consistência (63,3%) e dificuldade com alimentos específicos (63,3%) em *“Itens relativos à alimentos, líquidos e deglutição”*. Graves problemas de deglutição foram observados em apenas um paciente que se encontrava na fase grave da doença.

A hiperfagia foi relatada em 28% dos pacientes com DFTvc e em 31% dos pacientes com APP. Já, a hiperoralidade foi relatada em 20% dos pacientes com DFTvc e em 20% dos pacientes com APP.

Os grupos tiveram comportamentos diferentes nos domínios *“estado mental e comportamento”* e *“itens relativos a alimentos, líquidos e deglutição”*.

Os domínios *“Análise sensorial e de deglutição”* e *“Graves problemas de deglutição”* serão descritos, a seguir, quanto a presença e frequência dos problemas e serão comparados entre os grupos DFTvc e APP.

Tabela 8. Descrição dos domínios “Análise Sensorial e de dentição” e “Graves problemas de deglutição” do QHADD, segundo grupo e resultado da comparação entre os grupos DFTvc e APP.

		DIAGNÓSTICO				
		DFTvc		APP		
		n	%	n	%	p
<i>Análise sensorial e de dentição</i>						
Deficiência visual	0	3	10%	3	19%	0,704
	1	27	90%	13	81%	0,401
Perda auditiva	0	21	70%	11	69%	0,008
	1	9	30%	5	31%	0,930
Problemas de dentição	0	7	23%	2	13%	0,778
	1	23	77%	14	88%	0,378
<i>Graves problemas de deglutição</i>						
Investigação por exames	0	29	97%	16	100%	0,545
	1	1	3%	0	0%	0,460
Graves problemas de deglutição	0	30	100%	16	100%	.

DFT: demência frontotemporal; DFTvc: variante comportamental da demência frontotemporal; APP: afasia progressiva primária

Os grupos apresentaram diferenças quanto à presença de problemas de audição ($p < 0,01$).

O Questionário de Habilidades de Alimentação e Deglutição (QHADD), a seguir, será descrito e comparado entre os subtipos da APP.

O domínio “*estado mental e comportamento*” apresentou maior escore para a APP-L e APP-S.

Todos os pacientes com APP-S tinham problemas de dentição, assim como a maioria dos pacientes com APP-G (86%). Todos os pacientes com APP-L tinham alguma deficiência visual.

No domínio “*estado mental e de comportamento*”, os problemas mais observados foram a passividade na APP-S com o valor da mediana de 4(2-4), e a velocidade de alimentação inapropriada- “comer lentamente” na APP-L com o valor da mediana de 2(0-4).

No domínio “*situação de alimentação e habilidades*” o item “o cuidador não é encorajador da situação de alimentação” apresentou maior valor da mediana para o APP-L com o valor de 3(2-4).

No domínio “*itens relativos a alimentos, líquidos e deglutição*” os itens mais presentes foram “dificuldade com alguma consistência alimentar” com o valor de mediana 2(0-4), e o atraso na deglutição com o valor da mediana 2(0-4) na APP-L. O escape de saliva e alimento da boca e a presença de tosse, engasgos e asfixia foi relatado apenas na APP-S.

O Questionário de Comunicação Funcional na Afasia será descrito e comparado entre os grupos DFTvc e APP, a seguir.

Tabela 10. Descrição do QACFA, segundo grupo e resultado da comparação entre os grupos DFTvc e APP.

	Demência frontotemporal						
	DFTvc			APP			p
	Mediana	25%	75%	Mediana	25%	75%	
<i>Comunicação de necessidades básicas</i>							
Gestos	1	1	1	2	1	5	0,009
Única palavra	1	1	1	1	1	2	0,202
Duas ou mais palavras	1	1	1	1	1	4	0,027
Sem pausas longas	5	1	5	1	1	4	0,052
Frases completas	5	2	5	1	1	5	0,023
Reconhece erros na fala	1	1	1	1	1	1	1,000
Corrige erros	1	1	1	1	1	1	0,452
Soma	15	11	19	16	9	19	0,981
<i>Realização de pedidos rotineiros</i>							
Gestos	1	1	1	1	1	3	0,028
Única palavra	1	1	1	1	1	1	0,171
Duas ou mais palavras	1	1	1	1	1	5	0,001
Sem pausas longas	3	1	5	2	1	4	0,374
Frases completas	5	1	5	3	1	5	0,769
Reconhece erros na fala	1	1	1	1	1	1	0,630
Corrige erros	1	1	1	1	1	1	0,813
Soma	12	7	15	14	9	18	0,369
<i>Comunicação de informações novas</i>							
Única palavra	1	1	1	1	1	4	0,022
Duas ou mais palavras	1	1	1	1	1	4	0,000
Sem pausas longas	2	1	5	1	1	4	0,263
Frases complexas	3	1	5	3	1	5	0,768
Reconhece erros na fala	1	1	1	1	1	3	0,607
Consegue corrigir erros	1	1	1	1	1	1	0,972
Conta histórias com formato lógico	2	1	5	1	1	3	0,326
Expressa opiniões	5	2	5	5	2	5	0,581
Soma	18	12	24	19	13	25	0,685
<i>Atenção e outras habilidades comunicativas</i>							
Presta atenção	5	4	5	4	3	5	0,114
Troca turnos	5	3	5	5	3	5	0,736
Termina adequadamente conversas	5	5	5	5	3	5	0,632
Reconhece pistas de fala	5	5	5	5	3	5	0,601
Tenta responder perguntas fechadas	5	5	5	5	4	5	0,643
Responde corretamente perguntas fechadas	5	2	5	5	2	5	0,695
Responde corretamente perguntas abertas	3	1	5	2	1	3	0,250
Tenta responder instruções simples	5	5	5	5	5	5	0,575
Segue instruções simples corretamente	5	2	5	4	2	5	0,383
Segue orientações corretamente	5	1	5	5	5	5	0,202
Soma	46	34	48	41	30	45	0,272

O QACFA não apresentou domínios que diferenciasssem os grupos DFTvc e APP. Porém, os domínios apresentaram itens significantes que serão relatados a seguir.

O domínio “*comunicação de necessidades básicas*” apresentou itens significantes para diferenciar os grupos, como os itens referentes ao uso de gestos ($p<0,01$), uso de duas ou mais palavras, comunicação sem pausas longas e uso de frases completas ($p<0,05$).

Os seguintes itens no domínio “*realização de pedidos rotineiros*”: uso de gestos ($p<0,05$) e uso de duas ou mais palavras ($p=0,01$) foram os diferenciadores entre os grupos.

Em “*comunicação de informações novas*” dois itens foram estatisticamente significantes, para diferenciar os grupos: comunicação com o uso de única palavra ($p<0,05$) e o uso de duas ou mais palavras ($p<0,01$).

No domínio “*atenção e outras habilidades comunicativas*” os grupos se comportaram de modo similar.

O Questionário de Comunicação Funcional na Afasia será descrito e comparado entre os subgrupos da APP, a seguir.

Tabela 11. Descrição do QACFA na APP, segundo grupo e resultado da comparação entre os grupos APP-G, APP-L e APP-S.

	Afasia progressiva primária									
	APP-G			APP-L			APP-S			p
	Mediana	25%	75%	Mediana	25%	75%	Mediana	25%	75%	
<i>Comunicação de necessidades básicas</i>	1	1	5	3	1	5	3	1	5	0,84
Gestos	1	1	5	1	1	1	1	1	1	0,32
Única palavra	1	1	1	1	1	3	5	1	5	0,17
Duas ou mais palavras	1	1	3	3	2	5	1	1	5	0,37
Sem pausas longas	1	1	5	2	1	3	1	1	5	0,92
Frases completas	1	1	5	1	1	1	1	1	1	0,53
Reconhece erros na fala	1	1	2	1	1	1	1	1	1	0,25
Soma	15	7	19	14	9	17	19	15	19	0,52
Soma subtraída	4	4	15	7	5	9	8	8	8	0,83
<i>Realização de pedidos rotineiros</i>	1	1	2	1	1	2	1	1	5	0,67
Gestos	1	1	1	1	1	1	1	1	1	0,53
Única palavra	1	1	3	2	1	4	5	1	5	0,42
Duas ou mais palavras	1	1	4	2	2	3	1	1	5	0,94
Sem pausas longas	5	1	5	2	2	3	5	1	5	0,69
Frases completas	1	1	5	1	1	1	1	1	1	0,53
Reconhece erros na fala	1	1	2	1	1	1	1	1	1	0,25
Soma	15	9	18	13	10	13	15	15	19	0,34
Soma subtraída	8	4	15	6	5	8	8	8	12	0,67
<i>Comunicação de informações novas</i>	1	1	3	1	1	1	5	1	5	0,14
Única palavra	1	1	4	1	1	3	1	1	3	0,94
Duas ou mais palavras	3	1	4	1	1	3	1	1	1	0,33
Sem pausas longas	5	1	5	2	1	4	2	1	5	0,83
Frases complexas	1	1	5	1	1	1	1	1	1	0,3
Reconhece erros na fala	1	1	3	1	1	1	1	1	1	0,11
Consegue corrigir erros	1	1	5	2	1	3	1	1	2	0,93
Conta histórias com formato lógico	3	3	5	5	3	5	5	1	5	0,83
Soma	20	15	27	14	10	21	20	13	22	0,52
<i>Atenção e outras habilidades comunicativas</i>	5	3	5	4	4	5	4	2	5	0,65
Presta atenção	5	5	5	5	3	5	3	2	5	0,19
Troca turnos	5	5	5	4	2	5	5	2	5	0,36
Termina adequadamente conversas	5	5	5	4	2	5	5	2	5	0,36
Reconhece pistas de fala	5	4	5	5	4	5	5	1	5	0,67
Tenta responder perguntas fechadas	5	4	5	5	3	5	1	1	2	0,08
Responde corretamente perguntas fechadas	1	1	5	3	2	4	1	1	3	0,66
Responde corretamente perguntas abertas	5	5	5	5	5	5	5	5	5	0,67
Tenta responder instruções simples	3	2	5	5	3	5	3	1	5	0,72
Responde corretamente instruções simples	5	5	5	5	5	5	5	5	5	0,67
Soma	44	40	50	44	34	46	32	28	39	0,08

APP-G: subtipo agramático, APP-L: subtipo logopênico e APP-S: subtipo semântico

Quando comparadas as respostas dos cuidadores dos subgrupos de APP, às questões de comunicação, não foram observadas diferenças significantes.

5.3 Teste de confiabilidade dos instrumentos

Para avaliar a confiabilidade interna dos instrumentos utilizados no estudo foi aplicado o teste alpha de Cronbach (AC). Foi verificado o grau de participação e de interatividade para cada item. O valor ideal considerado do alpha de Cronbach foi de $AC \geq 0,7$.

O AC no Mini exame do estado mental (MEEM) foi de 0,875. Nas análises das seções do MEEM foram observadas as seguintes características dos itens:

Na análise de confiabilidade interna da seção orientação temporal do MEEM foi observado o seguinte:

Tabela 12. Análise de confiabilidade interna dos itens da seção orientação temporal

	Valor escalar médio de o item é retirado	Variância da escala se o item é retirado	Coefficiente de correlação do total de itens	Alpha de Cronbach se o item é retirado
Dia da semana	1,72	2,741	0,786	0,855
Dia do mês	1,89	2,943	0,655	0,884
Mês	1,76	2,630	0,861	0,836
Ano	1,83	2,680	0,826	0,845
Estação do ano	1,93	3,129	0,549	0,906

O AC de 0,891. O item “*estação do ano*” foi redundante ($AC \geq 0,906$).

A análise seguinte refere-se à confiabilidade interna da seção orientação espacial do MEEM.

Tabela 13. Análise de confiabilidade interna dos itens da seção orientação espacial

	Valor escalar médio de o item é retirado	Variância da escala se o item é retirado	Coefficiente de correlação do total de itens	Alpha de Cronbach se o item é retirado
Local específico	2,07	2,329	0,543	0,814
Instituição	1,98	2,422	0,440	0,844
Bairro	2,13	2,338	0,584	0,802
Cidade	1,74	2,064	0,786	0,742
Estado	1,74	2,064	0,786	0,742

O AC foi de 0,826. Os itens “*cidade*” e “*estado*” foram os itens âncoras ($AC \leq 0,742$). Porém, quando estes são retirados o domínio mantém a consistência interna.

A análise de confiabilidade interna dos itens memória imediata, atenção e cálculo e evocação será descrita a seguir.

Tabela 14. Análise de confiabilidade interna dos itens memória imediata, atenção e cálculo e evocação

	Valor escalar médio de o item é retirado	Variância da escala se o item é retirado	Coefficiente de correlação do total de itens	Alpha de Cronbach se o item é retirado
Memória imediata	1,72	5,052	0,439	0,551
Atenção e cálculo	2,50	3,500	0,497	0,521
Evocação	3,17	6,769	0,547	0,541

O AC do conjunto de itens relacionados à memória imediata, atenção e cálculo e evocação foi de 0,638. Os itens memória imediata, atenção e cálculo e evocação apresentaram comportamentos semelhantes ($AC \geq 0,521$) quando retirados.

A análise de confiabilidade interna da seção linguagem será descrita a seguir.

Tabela 15. Análise de confiabilidade interna dos itens da seção linguagem

	Valor escalar médio de o item é retirado	Variância da escala se o item é retirado	Coefficiente de correlação do total de itens	Alpha de Cronbach se o item é retirado
Nomeação	3,20	7,405	0,663	0,782
Repetição	3,74	8,730	0,664	0,786
Comando	2,80	5,450	0,743	0,803
Feche os olhos	3,67	9,291	0,739	0,788
Frase	4,02	9,666	0,655	0,802
Cópia	4,09	10,037	0,574	0,815

O AC total da seção linguagem foi de 0,825. Os itens âncoras foram “nomeação”, “repetição” e “feche os olhos” ($AC < 0,8$). Mesmo com a retirada dos itens, a seção mantém boa confiabilidade interna.

O Índice de Katz será descrito, a seguir, quanto à análise de confiabilidade interna.

Tabela 16. Análise de confiabilidade interna dos itens do Índice de Katz

	Valor escalar médio de o item é retirado	Variância da escala se o item é retirado	Coefficiente de correlação do total de itens	Alpha de Cronbach se o item é retirado
Banhar-se	3,61	3,266	0,652	0,858
Vestir-se	3,54	3,276	0,706	0,849
Ir ao banheiro	3,54	3,143	0,805	0,832
Transferência	3,54	3,543	0,519	0,879
Continência	3,61	3,043	0,810	0,830
Alimentação	3,57	3,407	0,591	0,868

O AC foi de 0,875. O Índice de Katz apresentou boa confiabilidade interna, com comportamentos semelhantes dos itens. Não houve item âncora ou redundante.

A Bateria de avaliação frontal (BAF) apresentou a seguinte análise de confiabilidade interna.

Tabela 17. Análise de confiabilidade interna dos itens da BAF

	Valor escalar médio de o item é retirado	Variância da escala se o item é retirado	Coefficiente de correlação do total de itens	Alpha de Cronbach se o item é retirado
Similaridade	7,44	21,025	0,570	0,520
Fluência	6,33	11,455	0,433	0,623
Série motora	7,04	19,907	0,460	0,527
Instruções conflitantes	7,18	19,195	0,620	0,480
Vai não-vai	7,24	20,189	0,562	0,508
Comportamento de preensão	5,42	28,977	-0,319	0,708

O AC da BAF total foi de 0,612. Esta bateria apresentou um item que influenciou negativamente no AC: “*comportamento de preensão*”. Com a retirada deste item, a BAF total apresenta boa confiabilidade interna ($AC \geq 0,708$).

Na análise de confiabilidade interna do Questionário de Comunicação Funcional na Afasia (QACFA) foi observado o seguinte:

Tabela 18. Análise de confiabilidade interna dos itens do QACFA

	Valor escalar médio de o item é retirado	Variância da escala se o item é retirado	Coefficiente de correlação do total de itens	Alpha de Cronbach se o item é retirado
<i>Comunicação de necessidades básicas</i>				
Gestos	83,00	573,422	-0,066	0,906
Única palavra	83,33	582,980	-,0212	0,907
Duas ou mais palavras	83,37	572,816	-0,058	0,905
Sem pausas longas	81,83	532,858	0,393	0,899
Frases completas	81,48	518,077	0,576	0,895
Reconhece erros na fala	83,13	530,205	0,546	0,896
Consegue corrigir erros	83,30	533,505	0,573	0,896
<i>Realização de pedidos rotineiros</i>				
Gestos	83,48	576,255	-0,127	0,905
Única palavra	83,85	572,221	-0,188	0,902
Duas ou mais palavras	83,33	564,002	0,085	0,903
Sem pausas longas	82,11	519,121	0,557	0,895
Frases completas	81,67	509,469	0,663	0,893
Reconhece erros na fala	83,26	532,508	0,541	0,896
Consegue corrigir erros	83,43	537,807	0,567	0,896
<i>Comunicação de informações novas</i>				
Única palavra	83,35	568,543	0,012	0,904
Duas ou mais palavras	83,46	568,431	0,023	0,903
Sem pausas longas	82,39	524,199	0,541	0,896
Frases complexas	81,80	508,650	0,719	0,892
Reconhece erros na fala	83,09	532,570	0,503	0,897
Consegue corrigir erros	83,35	537,343	0,556	0,896
Conta histórias com formato lógico	82,43	517,629	0,659	0,894
Expressar verbalmente suas opiniões	81,09	524,748	0,547	0,896
<i>Atenção e outras habilidades comunicativas</i>				
Presta atenção	80,65	563,787	0,099	0,902
Troca turnos	80,89	519,610	0,751	0,893
Termina adequadamente conversas	80,70	519,550	0,729	0,893
Reconhece pistas de fala	80,67	521,514	0,720	0,893
Tenta responder perguntas fechadas	80,67	530,402	0,573	0,896
Responde corretamente perguntas fechadas	81,24	524,986	0,571	0,895
Responde corretamente perguntas abertas	82,15	518,310	0,650	0,894
Tenta responder instruções simples	80,48	533,277	0,556	0,896
Responde corretamente instruções simples	81,20	516,250	0,688	0,893
Segue instruções simples	80,78	515,285	0,696	0,893

O QACFA total apresentou o AC= 0,901. Houve redundância de alguns itens em todos os domínios. As principais características dos domínios quanto ao AC serão descritas a seguir.

Iniciaremos pela análise de confiabilidade interna do domínio Comunicação de necessidades básicas (CNB) do QACFA.

Tabela 19. Análise de confiabilidade interna dos itens do domínio CNB do QACFA

	Valor escalar médio de o item é retirado	Variância da escala se o item é retirado	Coefficiente de correlação do total de itens	Alpha de Cronbach se o item é retirado
Gestos	12,78	24,129	-0,112	0,466
Única palavra	13,11	24,321	-0,102	0,446
Duas ou mais palavras	13,15	22,176	0,083	0,361
Sem pausas longas	11,61	17,443	0,238	0,269
Frases completas	11,26	16,508	0,312	0,211
Reconhece erros na fala	12,91	17,859	0,358	0,205
Consegue corrigir erros	13,09	18,748	0,366	0,219

O AC do domínio CNB foi de 0,361. Este domínio apresentou redundância em três itens: comunicação de necessidades básicas com “gestos”, “única palavra” e “duas ou mais palavras” ($AC \geq 0,361$).

A análise da confiabilidade interna do domínio Realização dos pedidos rotineiros (RPR) do QACFA será descrita a seguir.

Tabela 20. Análise de confiabilidade interna dos itens do domínio RPR

	Valor escalar médio de o item é retirado	Variância da escala se o item é retirado	Coefficiente de correlação do total de itens	Alpha de Cronbach se o item é retirado
Gestos	11,57	26,207	0,016	0,624
Única palavra	11,93	27,707	-0,141	0,607
Duas ou mais palavras	11,41	26,337	-0,038	0,651
Sem pausas longas	10,20	15,983	0,521	0,441
Frases completas	9,76	14,719	0,613	0,385
Reconhece erros na fala	11,35	19,787	0,434	0,496
Consegue corrigir erros	11,52	20,522	0,507	0,483

O domínio RPR apresentou $AC=0,585$, com redundância de três itens. Os itens foram: comunicação de pedidos rotineiros com “gestos”, “única palavra” e “duas ou mais palavras” ($AC \geq 0,585$).

A análise seguinte refere-se à confiabilidade interna do domínio Comunicação de informações novas (CIN) do QACFA.

Tabela 21. Análise de confiabilidade interna dos itens do domínio CIN do QACFA

	Valor escalar médio de o item é retirado	Variância da escala se o item é retirado	Coefficiente de correlação do total de itens	Alpha de Cronbach se o item é retirado
Única palavra	16,48	50,433	-0,097	0,764
Duas ou mais palavras	16,59	47,714	0,085	0,732
Sem pausas longas	15,52	35,855	0,539	0,648
Frases complexas	14,93	34,329	0,595	0,632
Reconhece erros na fala	16,22	38,752	0,475	0,665
Consegue corrigir erros	16,48	40,344	0,534	0,660
Conta histórias com formato lógico	15,57	35,673	0,588	0,636
Expressar verbalmente suas opiniões	14,22	37,818	0,449	0,671

O AC do domínio CIN foi de 0,710. Houve redundância de dois itens: comunicação de informações novas com *única palavra*, e, comunicação de informações novas com *duas ou mais palavras* ($AC \geq 0,710$).

A análise da confiabilidade interna do domínio Atenção e outras habilidades comunicativas (AOH) do QACFA será descrita a seguir.

Tabela 22. Análise de confiabilidade interna dos itens do domínio AOH do QACFA

	Valor escalar médio de o item é retirado	Variância da escala se o item é retirado	Coefficiente de correlação do total de itens	Alpha de Cronbach se o item é retirado
Presta atenção	35,04	117,687	,228	0,920
Troca turnos	35,28	98,607	,857	0,887
Termina adequadamente conversas	35,09	99,370	,799	0,890
Reconhece pistas de fala	35,07	100,329	,788	0,891
Tenta responder perguntas fechadas	35,07	102,462	,698	0,896
Responde corretamente perguntas fechadas	35,63	101,571	,626	0,901
Responde corretamente perguntas abertas	36,54	101,720	,607	0,902
Tenta responder instruções simples	34,87	105,049	,637	0,900
Responde corretamente instruções simples	35,59	96,781	,783	0,890
Segue instruções simples	35,17	100,414	,655	0,899

O AC do domínio “*atenção e outras habilidades comunicativas*” foi de 0,907. Houve redundância no item: “presta atenção quando o outro fala” ($AC \geq 0,907$).

Em seguida, será descrita a análise de confiabilidade interna do Questionário de Habilidades de Alimentação e Deglutição nas Demências (QHADD).

Tabela 23. Análise de confiabilidade interna dos itens dos domínios do QHADD

	Valor escalar médio de o item é retirado	Variância da escala se o item é retirado	Coefficiente de correlação do total de itens	Alpha de Cronbach se o item é retirado
<i>Análise sensorial e de dentição</i>				
Deficiência visual	30,00	406,889	0,006	0,851
Perda auditiva	30,57	408,918	-0,108	0,852
Problemas de dentição	30,07	406,107	0,051	0,851
<i>Estado mental e comportamento</i>				
Sonolência excessiva	30,43	380,429	0,577	0,842
Agitação à mesa	29,85	369,287	0,518	0,841
Distração	29,28	375,052	0,398	0,845
Passividade	28,89	367,343	0,485	0,842
Recusa alimentar	30,02	386,377	0,346	0,846
Come rapidamente	29,17	380,191	0,305	0,848
Come vagarosamente	29,98	398,022	0,095	0,854
Ingere produtos não comestíveis	30,41	399,048	0,175	0,850
<i>Situação de alimentação e habilidades</i>				
Supervisão inadequada	29,93	413,796	-0,155	0,858
Posicionamento inadequado	30,61	393,177	0,365	0,847
Dependência para comer	30,11	377,255	0,512	0,842
Come do prato alheio	30,61	399,977	0,211	0,849
Distração com utensílios à mesa	29,83	364,502	0,659	0,837
Desorganizado para comer	29,76	370,853	0,572	0,840
Mistura diferentes tipos de comida	30,65	400,899	0,177	0,850
Cuidador bruto ou forçado	30,78	398,352	0,357	0,848
Cuidador usa tom de voz rude	30,72	393,585	0,448	0,846
Cuidador encoraja a alimentação	29,13	394,294	0,133	0,853
Cuidador e paciente estressados	30,54	396,609	0,248	0,848
Come fora do campo de visão	30,15	369,021	0,621	0,839
<i>Deglutição de líquidos e alimentos</i>				
Escape de saliva ou comida da boca	29,93	382,418	0,370	0,846
Disfunção da língua	30,57	395,762	0,257	0,848
Dificuldade com alguma consistência	29,11	371,877	0,438	0,844
Atraso para começar a engolir	29,52	382,300	0,314	0,848
Tosse, asfixia, pigarro	29,63	371,971	0,558	0,840
Mudança da qualidade vocal	30,59	401,270	0,167	0,850
Deglutições múltiplas	30,39	392,421	0,299	0,847
Dificuldade com alimentos específicos	29,13	364,605	0,513	0,841
Dificuldade na abertura correta da boca	29,93	369,662	0,552	0,840
Não reconhece temperatura	30,26	382,330	0,414	0,845
Deixa no prato grande parte da refeição	30,09	386,748	0,306	0,847
Não mantém preferências alimentares	29,61	384,777	0,262	0,850
Acúmulo de resíduo na boca	30,20	376,116	0,509	0,842
<i>Graves problemas de deglutição</i>				
Investigação por exames objetivos	30,85	406,176	0,151	0,850
Graves problemas de deglutição	30,87	407,094	0,000	0,851

O AC do QHADD total foi de 0,850. O questionário apresentou itens fundamentais, ou seja, itens que melhor representaram os domínios. As principais características dos domínios, quanto ao AC, serão descritas a seguir.

Iniciaremos pela análise da confiabilidade interna do domínio Análise sensorial e de dentição (ASD) do QHADD.

Tabela 24. Análise de confiabilidade interna dos itens do domínio ASD do QHADD

	Valor escalar médio de o item é retirado	Variância da escala se o item é retirado	Coefficiente de correlação do total de itens	Alpha de Cronbach se o item é retirado
Deficiência visual	1,11	0,455	0,063	0,340
Perda auditiva	1,67	0,269	0,236	-0,057
Problemas de dentição	1,17	0,369	0,143	0,199

O domínio Análise sensorial e de dentição não apresentou boa confiabilidade: AC=0,266.

Na análise de confiabilidade interna do domínio Estado mental e comportamento (EMC) do QHADD foram observadas as características a seguir.

Tabela 25. Análise de confiabilidade interna dos itens do domínio EMC do QHADD

	Valor escalar médio de o item é retirado	Variância da escala se o item é retirado	Coefficiente de correlação do total de itens	Alpha de Cronbach se o item é retirado
Sonolência excessiva	8,48	37,233	0,379	0,549
Agitação à mesa	7,89	31,921	0,444	0,511
Distração	7,33	32,580	0,363	0,539
Passividade	6,93	30,062	0,466	0,498
Recusa alimentar	8,07	34,951	0,420	0,530
Come rapidamente	7,22	35,907	0,174	0,608
Come vagorosamente	8,02	40,644	0,015	0,644
Ingere produtos não comestíveis	8,46	40,031	0,211	0,585

O domínio estado mental e comportamento apresentou o AC=0,595. Não há consistência interna desse domínio. Dois itens influenciaram

negativamente na confiabilidade interna. Estes itens foram: “come rapidamente” e “come vagarosamente”. O AC se elevou quando os mesmos foram retirados ($AC \geq 0,608$).

A análise da confiabilidade interna do domínio Situação de alimentação e habilidades (SAH) do QHADD será descrita a seguir.

Tabela 26. Análise de confiabilidade interna dos itens do domínio SAH do QHADD

	Valor escalar médio de o item é retirado	Variância da escala se o item é retirado	Coefficiente de correlação do total de itens	Alpha de Cronbach se o item é retirado
Supervisão inadequada	6,67	58,091	-0,189	0,793
Posicionamento inadequado	7,35	48,987	0,490	0,713
Dependência para comer	6,85	41,243	0,712	0,671
Come do prato alheio	7,35	52,365	0,274	0,733
Distração com utensílios à mesa	6,57	40,696	0,630	0,680
Desorganizado para comer	6,50	42,656	0,548	0,695
Mistura diferentes tipos de comida	7,39	51,932	0,306	0,730
Cuidador bruto ou forçado	7,52	51,677	0,471	0,723
Cuidador usa tom de voz rude	7,46	49,943	0,538	0,714
Cuidador encoraja a alimentação	5,87	48,116	0,185	0,762
Cuidador e paciente estressados	7,28	48,963	0,452	0,715
Come fora do campo de visão	6,89	43,610	0,513	0,701

O AC foi de 0,739 para o domínio situação de alimentação e habilidades.

Houve um item fundamental para o domínio que foi “*A pessoa apresenta problemas para se alimentar sozinha?*” (*dependência para comer*). Com a retirada deste item o valor do AC foi de 0,671.

A análise de confiabilidade interna dos Itens relativos aos alimentos, líquidos e deglutição será descrita a seguir.

Tabela 27. Análise de confiabilidade interna dos itens do domínio ALD do QHADD

	Valor escalar médio de o item é retirado	Variância da escala se o item é retirado	Coefficiente de correlação do total de itens	Alpha de Cronbach se o item é retirado
Escape de saliva ou comida da boca	11,41	83,403	0,316	0,722
Disfunção da língua	12,04	89,109	0,239	0,729
Dificuldade com alguma consistência	10,59	75,448	0,482	0,700
Atraso para começar a engolir	11,00	82,311	0,288	0,727
Tosse, asfixia, pigarro	11,11	77,699	0,546	0,694
Mudança da qualidade vocal	12,07	90,151	0,265	0,728
Deglutições múltiplas	11,87	86,249	0,341	0,720
Dificuldade com alimentos específicos	10,61	72,199	0,555	0,688
Dificuldade na abertura correta da boca	11,41	81,226	0,365	0,716
Não reconhece temperatura	11,74	84,153	0,331	0,720
Deixa no prato grande parte da refeição	11,57	88,118	0,152	0,740
Não mantém preferências alimentares	11,09	83,459	0,232	0,736
Acúmulo de resíduo na boca	11,67	78,491	0,543	0,696

O AC foi de 0,733 para o domínio itens relativos à comida, bebida e deglutição. Este domínio apresentou um item de fundamental que foi “*A pessoa apresenta dificuldade em relação a alimentos específicos?*” Com a retirada deste item o valor do AC foi de 0,688.

A análise de confiabilidade interna do INP será descrita a seguir.

Tabela 28. Análise de confiabilidade interna dos domínios do INP

	Valor escalar médio de o item é retirado	Variância da escala se o item é retirado	Coefficiente de correlação do total de itens	Alpha de Cronbach se o item é retirado
Delírio-G	38,00	562,667	0,450	0,891
Delírio-F	37,67	557,514	0,387	0,892
Delírio-EC	37,78	555,907	0,376	0,892
Alucinação-G	38,28	577,318	0,234	0,893
Alucinação-F	38,09	565,503	0,329	0,892
Alucinação-EC	38,39	573,755	0,329	0,892
Agitação-G	37,59	556,559	0,533	0,889
Agitação -F	37,26	555,664	0,408	0,891
Agitação-EC	37,41	547,492	0,437	0,891
Disforia-G	37,72	558,741	0,491	0,890
Disforia -F	37,37	549,260	0,491	0,890
Disforia-EC	37,87	549,671	0,522	0,889
Ansiedade-G	37,67	577,291	0,168	0,895
Ansiedade-F	37,26	563,397	0,270	0,894
Ansiedade-EC	37,87	555,360	0,461	0,890
Euforia-G	38,17	564,636	0,482	0,891
Euforia -F	37,96	556,398	0,477	0,890
Euforia-EC	38,20	563,183	0,381	0,892
Apatia-G	36,85	555,954	0,557	0,889
Apatia-F	36,15	541,332	0,582	0,888
Apatia-EC	37,52	552,166	0,407	0,891
Desinibição-G	38,28	570,607	0,406	0,892
Desinibição-F	38,22	568,441	0,403	0,892
Desinibição-EC	38,30	573,639	0,257	0,893
Irritabilidade-G	37,74	567,086	0,351	0,892
Irritabilidade-F	37,61	563,177	0,347	0,892
Irritabilidade-EC	37,89	555,966	0,435	0,891
CP aberrante-G	37,76	567,830	0,330	0,892
CP aberrante-F	37,43	555,096	0,395	0,892
CP aberrante-EC	37,89	551,255	0,477	0,890
D sono-G	37,46	558,120	0,473	0,890
D sono-F	36,96	542,043	0,518	0,889
D sono-EC	37,87	546,471	0,550	0,889
D alimentares-G	37,48	562,611	0,413	0,891
D alimentares-F	36,85	550,665	0,395	0,892
D alimentares-EC	37,80	552,650	0,439	0,891

O INP total apresentou boa confiabilidade com o AC de 0,894.

O Inventário Neuropsiquiátrico (INP) apresentou domínios com itens âncoras.

Iniciaremos a descrição dos itens âncoras do INP na análise de confiabilidade do domínio distúrbios alimentares e do apetite (DAA).

Tabela 29. Análise de confiabilidade interna do domínio DAA do INP

	Valor escalar médio de o item é retirado	Variância da escala se o item é retirado	Coefficiente de correlação do total de itens	Alpha de Cronbach se o item é retirado
Distúrbios alimentares-EC	3,20	9,761	0,636	0,912
Distúrbios alimentares-F	2,24	7,297	0,794	0,786
Distúrbios alimentares-G	2,87	10,116	0,889	0,737

EC (estresse do cuidador); G(gravidade); F(frequência)

O AC foi de 0,867. O item “*distúrbios alimentares e apetite*”, quanto à *gravidade*, foi o item âncora. Quando retirado o item, o AC corresponde a 0,737.

A seguir será descrita a análise de confiabilidade interna do domínio “*desinibição*” (DES)

Tabela 30. Análise de confiabilidade interna do domínio DES do INP

	Valor escalar médio de o item é retirado	Variância da escala se o item é retirado	Coefficiente de correlação do total de itens	Alpha de Cronbach se o item é retirado
Desinibição-EC	1,02	3,577	0,738	0,896
Desinibição -F	,93	4,107	0,729	0,886
Desinibição-G	1,00	4,000	0,913	0,746

EC (estresse do cuidador); G(gravidade); F(frequência)

O AC foi de 0,888. O item “*desinibição*”, quanto à *gravidade*, se comportou como um item âncora. Quando retirado o item, o AC tem o valor de 0,746.

O domínio “*disforia*” (DIS) também apresentou item âncora que é descrito a seguir.

Tabela 31. Análise de confiabilidade interna do domínio DIS do INP

	Valor escalar médio de o item é retirado	Variância da escala se o item é retirado	Coefficiente de correlação do total de itens	Alpha de Cronbach se o item é retirado
Disforia-EC	2,43	7,940	0,683	0,920
Disforia-F	1,93	6,773	0,793	0,830
Disforia-G	2,28	8,163	0,895	0,762

EC (estresse do cuidador); G(gravidade); F(frequência)

O AC foi de 0,885. O item “*disforia*”, quanto à *gravidade*, foi um item âncora. Com a retirada do item o AC é de 0,762.

O domínio “distúrbios do sono” (DS) na análise de confiabilidade interna apresentou as seguintes características dos itens.

Tabela 32. Análise de confiabilidade interna do domínio DS

	Valor escalar médio de o item é retirado	Variância da escala se o item é retirado	Coefficiente de correlação do total de itens	Alpha de Cronbach se o item é retirado
Distúrbios do sono-EC	3,11	9,699	0,472	0,942
Distúrbios do sono-F	2,20	6,072	0,820	0,593
Distúrbios do sono-G	2,70	8,705	0,811	0,654

EC (estresse do cuidador); G(gravidade); F(frequência)

O AC foi 0,820. O item âncora foi “*distúrbios do sono-frequência*”, que quando retirado apresenta o AC de 0,593.

A análise de confiabilidade do domínio “irritabilidade” (IRR) é descrita a seguir.

Tabela 33. Análise de confiabilidade interna do domínio IRR do INP

	Valor esalar médio de o item é retirado	Variância da escala se o item é retirado	Coeficiente de correlação do total de itens	Alpha de Cronbach se o item é retirado
Irritabilidade-EC	2,17	7,080	0,683	0,940
Irritabilidade-F	1,89	6,277	0,882	0,752
Irritabilidade-G	2,02	7,711	0,815	0,829

EC (estresse do cuidador); G(gravidade); F(frequência)

O AC foi 0,890. O item âncora foi “*irritabilidade-frequência*”, que quando retirado o AC reduz-se para 0,752.

5.4 Correlações na variante comportamental da demência frontotemporal

As correlações entre a idade, escolaridade, tempo dos sintomas, tempo do diagnóstico e do tempo sem tratamento da doença e os domínios do QHADD não foram significantes.

As correlações significantes entre o MEEM, MEEMG, Índice de Katz, BAF e os domínios do QHADD serão descritas a seguir.

Tabela 34. Correlações entre MEEM, MEEMg, Índice de Katz e BAF e domínios do QHADD

		QHADD- ASD- somatório	QHADD- EMC- somatório	QHADD- EMC- somatório subtraído	QHADD- SAH- somatório	QHADD- ALD somatório
MEEM- somatório	Índice de Correlação			-0,475	-0,626	
	Significância(p)			0,008	<0,0001	
	N			30	30	
MEEMG- somatório	Índice de Correlação				-0,689	
	Significância(p)				0,040	
	N				9	
KATZ somatório	Índice de Correlação			-,409	-,768	-0,593
	Significância(p)			,025	0,000	0,001
	N			30	30	30
CDR	Índice de Correlação			,462	0,524	0,402
	Significância(p)			,010	0,003	0,028
	N			30	30	30
BAF -somatório	Índice de Correlação				-0,642	
	Significância(p)				0,000	
	N				30	

MEEM: Mini exame do estado mental; MEEMg: Mini exame do estado mental grave; Katz: Índice de independência de atividades de vida diária; CDR: Clinical Dementia Rating; BAF: Bateria de avaliação frontal. QHADD- ANS: análise sensorial e de dentição; QHADD- EMC: estado mental e do comportamento; QHADD-SAH: situação de alimentação e habilidades; QHADD-ALD: alimentos, líquidos e deglutição.

Foi encontrada boa correlação do domínio “*situação de alimentação e habilidades*” (SAH) do QHADD com o MEEM ($r=-0,626$; $p<0,0001$), MEEMg ($r=-0,649$; $p<0,05$), Índice de Katz ($r=-,768$; $p<0,001$), CDR ($r=0,524$; $p<0,05$) e BAF ($r=-0,642$; $p<0,001$). O domínio “*itens relativos a alimentos, líquidos e deglutição*” do QHADD apresentou boa correlação com o Índice de Katz ($r=-0,593$) com associação significativa ($p=0,001$), assim como com o CDR ($r=0,496$; $p<0,05$).

As correlações entre QACFA e EFD e os domínios do QHADD serão descritas a seguir.

Tabela 35. Correlações entre QACFA, EFD e domínios QHADD

		QHADD- ASD- somatório	QHADD EMC- somatório subtraído	QHADD- SAH- somatório	QHADD- ALD somatório
QACFA-CNB-somatório	Índice de Correlação				-0,410
	Significância(p)				0,024
	N				30
QACFA- CNB- somatório subtraído	Índice de Correlação	0		-,0,466	
	Significância(p)	0,001		0,009	
	N	30		30	
QACFA-RPR-somatório subtraído	Índice de Correlação		-0,437		-0,374
	Significância(p)		0,016		0,042
	N		30		30
QACFA-CIN-somatório	Índice de Correlação			-0,362	
	Significância(p)			0,049	
	N			30	
QACFA-AOH-somatório	Índice de Correlação		-0,369	-0,465	
	Significância(p)		0,045	0,010	
	N		30	30	
EFD	Índice de Correlação		-0,370	-0,381	
	Significância(p)		0,044	0,038	
	N		30	30	

QACFA-CNB: Comunicação de necessidades básicas; QACFA-RPR: Realização de pedidos rotineiros; QACFA-CIN: Comunicação de informações novas; QACFA-AHC: Atenção e outras habilidades comunicativas. QHADD- ANS: análise sensorial e de dentição; QHADD- EMC: estado mental e do comportamento; QHADD-SAH: situação de alimentação e habilidades; QHADD-ALD: alimentos, líquidos e deglutição.

Foram observadas fracas correlações dos domínios do QACFA com os domínios do QHADD ($r < 0,5$), porém com associação significativa ($p < 0,05$).

As correlações entre o INP e os domínios do QHADD serão descritas a seguir.

Tabela 36. Correlações do INP com os domínios do QHADD

		QHADD-EMC- somatório subtraído	QHADD-SAH- somatório	QHADD-ALD- somatório
INP EUF (FXG)	Índice de Correlação	0,361		0,374
	Significância(p)	0,050		0,042
	N	30		30
INP EUF-EC	Índice de Correlação			0,408
	Significância(p)			0,025
	N			30
INP CMA(FXG)	Índice de Correlação		0,387	0,444
	Significância(p)		0,034	0,014
	N		30	30
INP DS-EC	Índice de Correlação		0,374	
	Significância(p)		0,042	
	N		30	
INP DAA-EC	Índice de Correlação	0,394		
	Significância(p)	0,031		
	N	30		
INP somatório	Índice de Correlação	0,579		0,423
	Significância(p)	0,001		0,020
	N	30		30

FX G: frequência x gravidade; EC: estresse do cuidador. A correlação é significativa ao nível de 0,01 (2-tailed). INP-EUF: euforia; INP CMA: comportamento motor aberrante; INP DS: distúrbios do sono; INP DAA: distúrbios alimentares e do apetite. QHADD-ANS: análise sensorial e de dentição; QHADD- EMC: estado mental e do comportamento; QHADD-SAH: situação de alimentação e habilidades; QHADD-ALD: alimentos, líquidos e deglutição.

Foi encontrada boa correlação do somatório do INP com o domínio estado mental e comportamento do QHADD ($r=0,579$; $p<0,01$).

5.5 Correlações na afasia progressiva primária

As correlações significantes entre a idade, escolaridade, tempo dos sintomas, tempo do diagnóstico, tempo sem tratamento da doença e os domínios do QHADD serão apresentadas a seguir.

Tabela 37. Correlações entre idade, escolaridade, tempo dos sintomas, tempo do diagnóstico e da janela terapêutica e domínios do QHADD

		QHADD- ASD- somatório	QHADD-EMC- somatório	QHADD-EMC- somatório subtraído	QHADD- SAH- somatório	QHADD ALD somatório
Tempo sem	Índice de Correlação	0,505				
tratamento da	Significância(p)	0,046				
doença	N	16				

QHADD- ANS: análise sensorial e de dentição; QHADD- EMC: estado mental e do comportamento; QHADD-SAH: situação de alimentação e habilidades; QHADD-ALD: alimentos, líquidos e deglutição.

Houve boa correlação do domínio “*análise sensorial e de dentição*” do QHADD com a janela terapêutica do paciente ($r=0,505$) com associação significativa ($p<0,05$).

Não houve correlações significantes entre o MEEM, MEEMG, Índice de Katz e BAF e os domínios do QHADD.

As correlações significantes do QACFA, EFD e os domínios do QHADD serão mostrados na próxima tabela.

Tabela 38. Correlações entre domínios do QACFA, EFD e os domínios do QHADD

		QHADD- ASD- somatório	QHADD- EMC- somatório	QHADD-EMC- somatório subtraído	QHADD- SAH- somatório	QHADD ALD somatório
QACF-A CNB- somatório subtraído	Índice de Correlação	-0,513				
	Significância(p)	0,042				
	N	16				
QACFA-RPR- somatório subtraído	Índice de Correlação					-0,503
	Significância(p)					0,047
	N					16

A correlação é significativa ao nível de 0,01 (2-tailed). QACFA-CNB: Comunicação de necessidades básicas; QACFA-RPR: Realização de pedidos rotineiros. QHADD- ANS: análise sensorial e de dentição; QHADD- EMC: estado mental e do comportamento; QHADD-SAH: situação de alimentação e habilidades; QHADD-ALD: alimentos, líquidos e deglutição.

Os domínios do QHADD apresentaram boas correlações com os domínios do QACFA ($r>0,5$).

As correlações entre o INP e os domínios do QHADD serão descritas a seguir.

Tabela 39. Correlações do INP com os domínios do QHADD

		QHADD- ASD- somatório	QHADD- EMC- somatório	QHADD-EMC- somatório subtraído	QHADD- SAH- somatório	QHADD- ALD- somatório
INP EUF (FXG)	Índice de Correlação		0,510			
	Significância(p)		0,044			
	N		16			
INP CMA(FXG)	Índice de Correlação			0,589		
	Significância(p)			0,016		
	N			16		
INP DAA (FXG)	Índice de Correlação					0,589
	Significância(p)					0,016
	N					16
INP somatório	Índice de Correlação	0,535				0,613
	Significância(p)	0,033				0,012
	N	16				16

FX G: frequência x gravidade; EC: estresse do cuidador. A correlação é significativa ao nível de 0,01 (2-tailed). INP-EUF: euforia; INP CMA: comportamento motor aberrante. QHADD- ANS: análise sensorial e de dentição; QHADD- EMC: estado mental e do comportamento; QHADD-SAH: situação de alimentação e habilidades; QHADD-ALD: alimentos, líquidos e deglutição.

O domínio “*estado mental e comportamento*” do QHADD apresentou boa correlação com os domínios “*euforia*” e “*comportamento motor aberrante*” do INP ($r>0,5$).

5.6 Regressão linear

A regressão linear foi realizada para a Escala de funcionalidade da deglutição e para todos os domínios do Questionário de Habilidades de Alimentação e Deglutição nas Demências.

A análise de regressão linear para a Escala de funcionalidade da deglutição identificou os seguintes fatores preditivos.

Tabela 40. Coeficiente de regressão linear para EFD

Modelo	Coeficientes estandardizados	
	Beta	Sig.
Índice de KATZ	0,709	<0,001
Graves problemas de deglutição-QHADD	-0,512	<0,001
Agitação- INP (F)	-0,263	0,005
Ansiedade -INP (EC)	0,238	0,007
Comunicação de necessidades básicas- QACFA	-0,303	0,006
Atenção e outras habilidades comunicativas- QACFA	-0,311	0,013

QHADD: Questionário de habilidades de alimentação e deglutição nas demências; INP: Inventário neuropsiquiátrico; F: frequência; EC: estresse do cuidador; QACFA: Questionário de avaliação da comunicação funcional na afasia.

O fator de maior representatividade para a EFD foi o *Índice de Katz* ($r=0,709$), seguido de *graves problemas de deglutição* do QHAD ($r=0,512$). Além de também influenciarem os fatores: *agitação* e *ansiedade* do INP, “*comunicação de necessidades básicas*” e “*atenção e outras habilidades comunicativas*” do QACFA.

Já, a regressão linear para o domínio análise sensorial e de dentição (ASD) apresentou fatores preditivos descritos a seguir.

Tabela 41. Coeficiente de regressão linear para QHADD- *análise sensorial e de dentição* (ASD)

Modelo	Coeficientes estandarizados	Sig.
	Beta	
Distúrbios do sono- INP (EC)	0,451	0,014
Tempo do diagnostico	-0,364	0,032

INP: Inventário neuropsiquiátrico; EC: estresse do cuidador

Os fatores de maior representatividade para o QHADD- ASD foram os distúrbios do sono ($r=0,451$) e tempo de diagnóstico ($r=0,364$).

A regressão linear para o domínio Estado mental e comportamento (EMC) do QHADD será descrita a seguir.

Tabela 42. Coeficiente de regressão linear para QHADD- *estado mental e comportamento*

Modelo	Coeficientes estandardizados		Sig.
	Beta		
Escala de funcionalidade da deglutição	0,617		0
Apatia- INP (F)	0,757		0
Cuidador- Contribuição no cuidado-%	0,475		0
Hiperfagia	-0,307		0
Disforia- INP(EC)	-0,248		<0,001
Distúrbios alimentares- INP (G)	-0,124		0,006
Hiperoralidade	-0,104		0,034

INP: Inventário neuropsiquiátrico; F: frequência; EC: estresse do cuidador

O domínio de maior representatividade para QHADD-EMC foi a *Escala de funcionalidade de deglutição* ($r=0,617$), seguida pela *alteração comportamental-apatia* (frequência) ($r=0,757$).

A regressão linear para o domínio Situação de alimentação e habilidades (SAH) identificou fatores preditivos que serão descritos a seguir.

Tabela 43. Coeficiente de regressão linear para QHADD- *situação de alimentação e habilidades*

Modelo	Coeficientes estandardizados		Sig.
	Beta		
Tempo de cuidado (AVDs pessoais)	0,544		0
Quantidade de cuidadores	0,167		<0,001
Delírio- INP (F)	0,462		0
Distúrbios alimentares e do apetite (EC)	-0,387		0
Atenção e outras habilidades comunicativas -QACFA	-0,368		0
Índice de Katz- transferência	0,139		0,005
Hiperfagia	-0,213		0
Índice de Katz- continência	-0,401		0
Apatia- INP (EC)	0,192		<0,001
Comportamento de apreensão-BAF	0,099		0,009
Delírio- INP (EC)	-0,216		0,048

AVDs: Atividades de vida diária pessoais; INP: Inventário neuropsiquiátrico; F: frequência; EC: estresse do cuidador; QACFA: Questionário de avaliação da comunicação funcional na afasia.

O fator de maior representatividade para QHADD–SAH foi o *tempo de cuidado para as atividades de vida diária-pessoais* ($r=0,544$), seguido pela *quantidade de cuidadores* ($r=0,167$).

A próxima descrição refere-se a regressão linear para o domínio *alimentos, líquidos e deglutição* (ALD).

Tabela 44. Coeficiente de regressão linear para QHADD- *alimentos, líquidos e deglutição* (ALD)

Modelo	Coeficientes estandardizados	Sig.
Distúrbios alimentares -F	0,957	0
Delírio- INP EC	0,606	0
Índice de Katz	-0,637	0
Apatia-INP- F	-0,158	<0,001
Distúrbios alimentares-G	-0,158	0,006
Delírio-G	-0,178	0,039

INP: Inventário neuropsiquiátrico; F: frequência; EC: estresse do cuidador; G:gravidade

Os fatores de maior representatividade para o QHADD- ALD foram os distúrbios alimentares (frequência) ($r=0,957$), seguido de delírio (estresse do cuidador) ($r=0,606$) e do Índice de Katz ($r=0,637$).

A regressão linear para o domínio, Graves problemas de deglutição (GPD) apresentou os seguintes fatores representativos.

Tabela 45. Coeficiente de regressão linear para QHADD- *graves problemas de deglutição* (GPD)

Modelo	Coeficientes estandardizados	Sig.
	Beta	
Tempo do início dos sintomas	0,589	0
Atenção e outras habilidades comunicativas - AOH	-0,501	<0,001
Irritabilidade – INP (G)	-0,331	0,023

INP: Inventário neuropsiquiátrico; F: frequência; EC: estresse do cuidador; G:gravidade

O fator de maior representatividade para os *graves problemas de deglutição* foi *tempo do sintoma* ($r=0,589$).

5.7 Questionários modificados a partir da análise de consistência interna

A partir da análise do comportamento dos itens, foram modificados o Questionário de habilidades de alimentação e deglutição nas demências (QHADD) e o Questionário de comunicação funcional na afasia (QACFA). A modificação consistiu na retirada dos itens redundantes e dos itens que prejudicaram a confiabilidade dos domínios.

O QHADD na versão original apresenta 37 questões. A partir da análise de confiabilidade interna, foram retirados quatro itens, sendo o questionário reduzido a 31 questões.

O QACFA, na versão original apresenta 32 questões. Com a análise da confiabilidade interna, foram retiradas 9 itens, sendo o questionário reduzido a 23 questões.

Seguem os questionários. Para uma comparação entre o questionário original e o questionário modificado, foram mantidas todas as questões e destacadas em negrito aquelas irão compor o questionário modificado.

Abaixo serão apresentadas as propostas do questionário QHADD e do QACFA modificado a partir da análise do comportamento dos itens.

QUESTIONÁRIO DE HABILIDADES DE ALIMENTAÇÃO E DEGLUTIÇÃO (QHADD)

Avaliação de alimentação e deglutição na demência

Escala: 0= nunca 1=raramente 2= de vez em quando 3= quase sempre 4= sempre

Questões	Análise sensorial e de dentição	Frequência
QHADD 1	Essa pessoa tem problemas visuais.	
QHADD 2	Essa pessoa tem perda auditiva.	
QHADD3	Essa pessoa possui problemas de dentição.	

Questões	Estado mental e comportamento	Frequência
QHADD 4	Essa pessoa possui grau reduzido de consciência (Ex: sonolento) durante a alimentação.	
QHADD 5	Existe dificuldade em manter a pessoa sentada na mesa por um determinado tempo.	
QHADD 6	Essa pessoa esquece o que está fazendo, ou se torna distraída durante sua atividade.	
QHADD 7	Essa pessoa é muito passiva. Ex: Necessita de estímulo para começar a comer.	
QHADD 8	Essa pessoa recusa comida ou bebida? Ex: recusa verbalmente; empurra a comida para longe; mantém sua boca fechada; vira a cabeça; cospe a comida; bate no prato; etc.	
QHADD 9	*Essa pessoa apresenta velocidade de alimentação inadequada. Ex: come muito rápido ou muito devagar.	
QHADD 10	Essa pessoa ingere produtos não comestíveis.	

Questões	Situação de alimentação e habilidades	Frequência
QHADD 11	A quantidade de supervisão do cuidador à refeição foi inadequada.	
QHADD 12	Essa pessoa tem problemas com relação ao posicionamento enquanto come. Ex: Não come totalmente ereta, ou a cadeira/mesa não possui a altura correta.	
QHADD 13	Essa pessoa possui problemas para se alimentar sozinha. Ex: Encontra problemas ao utilizar ou localizar utensílios ou o prato na mesa.	
QHADD 14	Essa pessoa Bebe ou come comida do copo ou do prato de outras pessoas.	
QHADD 15	Essa pessoa fica distraída com outros utensílios ou itens enquanto está na mesa.	
QHADD 16	Essa pessoa é bagunçada enquanto come.	
QHADD 17	Essa pessoa mistura diferentes tipos de comida em uma única massa. Com relação às questões acima, existe alguma observação/preocupação em relação a aproximação de quem está servindo a comida.	
QHADD 18	O cuidador foi bruto ou forçada.	
QHADD 19	O cuidador apresentou tom de voz tenso ou rude.	
QHADD 20	O cuidador não mostrou encorajamento da situação de alimentação.	
QHADD 21	Eles pareciam estressados.	
QHADD 22	O cuidador que alimentava estava em pé, ou fora do campo de visão da pessoa.	

Questões	Itens Relacionados à alimentos, líquidos e deglutição	Frequência
QHADD 23	Essa pessoa apresenta escape, em grande quantidade, de saliva ou comida pela boca.	
QHADD 24	Essa pessoa apresenta sinais de fraqueza ou disfunção da língua (ex: pouca mobilidade, tremor), antes ou após a alimentação.	
QHADD 25	Essa pessoa apresenta dificuldade de mastigar ou engolir alimento em alguma consistência. Ex: Problemas com mastigação; Mantém a comida na boca ao invés de engolir; Tosse ou limpa a garganta após engolir, ou apresenta movimentos constantes da boca?	
QHADD 26	Essa pessoa apresenta atraso ao começar o processo de deglutição.	
QHADD 27	Essa pessoa apresenta repetitivamente tosse, asfixia, ou limpeza da garganta após engolir.	
QHADD 28	Essa pessoa apresenta alguma mudança na voz após engolir.	
QHADD 29	Essa pessoa precisa engolir várias vezes uma mesma colherada de alimento até engolir tudo que está na boca.	
QHADD 30	Essa pessoa apresenta dificuldade em relação a alimentos específicos. Ex: Pão ou carne, ou ao engolir comprimidos.	
QHADD 31	Essa pessoa tem dificuldade de abrir corretamente a boca para comer (abre muito pouco ou demais).	
QHADD 32	Essa pessoa não reconhece a temperatura da comida/ bebida (muito quente ou muito fria).	
QHADD 33	Essa pessoa deixa no prato grande parte do alimento oferecido.	
QHADD 34	Essa pessoa não apresenta preferência/ desgosto por algum tipo de alimento (mantém os prazeres alimentares).	
QHADD 35	Essa pessoa, ao final da refeição apresenta acúmulo de alimento na boca ou na bochecha.	

*Na avaliação dos pacientes com DFT, este item foi desmembrado em dois: “comer rapidamente” e “comer vagarosamente”.

** Os itens não passaram por análise de confiabilidade interna, pois duas questões não formam um domínio.

Questionário para Avaliação da Comunicação Funcional na Afasia (QACFA)
QACF- A- Questionário Funcional para Afasia= Questionário Funcional de Comunicação

1	2	3	4	5	NS
0%	25%	50%	75%	100%	Não sei
do tempo				do tempo	

Questões	Comunicação Necessidades Básicas	Frequência
QACFA-1	Essa pessoa consegue comunicar verbalmente necessidades básicas (fome, uso do banheiro, dor/desconforto, etc.) por meio de gestos.	
QACFA-2	Essa pessoa consegue comunicar verbalmente necessidades básicas (fome, uso do banheiro, dor/desconforto, etc.) usando única palavra.	
QACFA-3	Essa pessoa consegue comunicar verbalmente necessidades básicas (fome, uso do banheiro, dor/desconforto, etc.) usando duas ou mais palavras.	
QACFA-4	Essa pessoa consegue comunicar verbalmente necessidades básicas (fome, uso do banheiro, dor/desconforto, etc.), sem pausas longas ou desconfortáveis na fala.	
QACFA-5	Essa pessoa consegue comunicar verbalmente necessidades básicas (fome, uso do banheiro, dor/desconforto, etc.), usando frases completas.	
QACFA-6	Essa pessoa consegue reconhecer erros em sua fala (mesmo que não os corrija) quando comunica verbalmente necessidades básicas (fome, uso do banheiro, dor/desconforto, etc.)	
QACFA-7	Essa pessoa consegue corrigir erros em sua fala quando comunica necessidades básicas verbalmente (fome, uso do banheiro, dor/desconforto, etc.)	

Questões	Realização de Pedidos Rotineiros	Frequência
QACFA-8	Essa pessoa consegue fazer pedidos rotineiros verbalmente (pedir um cobertor ou que a luz seja acesa, pedir orientações,etc.) por meio de gestos.	
QACFA-9	Essa pessoa consegue fazer pedidos rotineiros verbalmente (pedir um cobertor ou que a luz seja acesa, pedir orientações,etc.) usando única palavra.	
QACFA-10	Essa pessoa consegue fazer pedidos rotineiros verbalmente (pedir um cobertor ou que a luz seja acesa, pedir orientações,etc.) usando duas ou mais palavras.	
QACFA-11	Essa pessoa consegue fazer pedidos rotineiros verbalmente (pedir um cobertor ou que a luz seja acesa, pedir orientações,etc.) sem pausas longas ou desconfortáveis na fala.	
QACFA-12	Essa pessoa consegue fazer pedidos rotineiros verbalmente (pedir um cobertor ou que a luz seja acesa, pedir orientações, etc.) usando frases completas.	
QACFA-13	Essa pessoa consegue reconhecer erros em sua fala (mesmo que não os corrija) quando faz pedidos rotineiros verbalmente (pedir um cobertor ou que a luz seja acesa, pedir orientações, etc.)	
QACFA-14	Essa pessoa consegue corrigir erros em sua fala quando faz pedidos rotineiros verbalmente (pedir um cobertor ou que a luz seja acesa, pedir orientações, etc.)	

Questões	Comunicação de informações novas	Frequência
QACFA-15	Essa pessoa consegue comunicar verbalmente informações novas (por exemplo, descrever um programa de televisão, evento atual, memória do passado) usando uma única palavra.	
QACFA-16	Essa pessoa consegue comunicar verbalmente informações novas (por exemplo, descrever um programa de televisão, evento atual, memória do passado) usando duas ou mais palavras.	
QACFA-17	Essa pessoa consegue comunicar verbalmente informações novas (por exemplo, descrever um programa de televisão, evento atual, memória do passado) sem pausas longas ou desconfortáveis na sua fala.	
QACFA-18	Essa pessoa consegue comunicar verbalmente informações novas (por exemplo, descrever um programa de televisão, evento atual, memória do passado) utilizando frases completas.	
QACFA-19	Essa pessoa consegue reconhecer erros em sua fala (mesmo que não os corrija) quando comunica verbalmente informações novas (por exemplo, descrever um programa de televisão, evento atual, memória do passado).	
QACFA-20	Essa pessoa consegue corrigir erros em sua fala quando comunica verbalmente informações novas (por exemplo, descrever um programa de televisão, evento atual, memória do passado).	
QACFA-21	Essa pessoa consegue contar histórias que seguem um formato lógico (tem início, meio e fim).	
QACFA-22	Essa pessoa consegue expressar verbalmente suas opiniões para os outros (por exemplo, falar do que gosta e não gosta).	

Questões	Atenção/Outras habilidades comunicativas	Frequência
QACFA-23	Essa pessoa consegue prestar atenção ao falar com os outros (parece fazer contato visual, olha para a pessoa que está falando, etc).	
QACFA- 24	Essa pessoa consegue trocar turnos em conversas com outras pessoas.	
QACFA- 25	Essa pessoa consegue terminar adequadamente as conversas (por exemplo, diz "tchau" ou "foi bom falar com você").	
QACFA- 26	Essa pessoa consegue reconhecer as pistas dos outros para começar ou terminar conversas (por exemplo, começa a conversar com alguém que diz "oi"; para de falar com alguém, quando a pessoa se levanta para sair da sala).	
QACFA-27	Essa pessoa tenta responder a perguntas fechadas (resposta sim/não) verbalmente (ou seja, com palavras) ou com gestos.	
QACFA-28	Essa pessoa consegue responder corretamente a perguntas fechadas (resposta sim/não), seja verbalmente ou com gestos.	
QACFA-29	Essa consegue responder corretamente a questões abertas ("quem, o que, onde, quando e por que" - por exemplo, "O que você fez hoje?"), seja verbalmente ou com gestos.	
QACFA-30	Essa tenta responder a instruções simples (por exemplo, entregar algo a alguém).	
QACFA-31	Essa pessoa consegue seguir instruções simples <i>corretamente</i> (por exemplo, a entregar algo a alguém, etc.).	
QACFA-32	Essa pessoa consegue seguir orientações corretamente (por exemplo, como chegar a algum lugar).	

5.8 Quadro resumo dos resultados

Para uma análise geral dos resultados foi elaborado um quadro resumo.

ANÁLISE	RESULTADO
Características dos pacientes com DFT e seus cuidadores	Pacientes com APP: mais escolarizados Cuidadores dos pacientes com DFTvc: mais tempo de cuidado nas AVDs instrumentais
Comparação dos grupos DFTvc e APP quanto aos achados das aplicações dos instrumentos	
Comparação dos grupos DFTvc e APP nos testes MEEM, CDR e BAF	Sem diferença estatisticamente significativa
Comparação dos grupos DFTvc e APP no Índice de Katz e EFD	Diferença estatisticamente significativa para EFD
Comparação dos grupos DFTvc e APP no INP	Itens que diferenciam as variantes da DLFT: delírio (EC), alucinação (F, G, EC), desinibição (G, F), comportamento motor aberrante (F, G), distúrbios do sono (G, F). Sem diferenças significativas para os subgrupos APP.
Comparação dos grupos DFTvc e APP no QHADD	Domínios estatisticamente significantes para DFTvc e APP: EMC, ALD. Itens que diferenciam as variantes da DLFT: sonolência excessiva, agitação, distração, desorganização para comer, dificuldade com alguma consistência alimentar, tosse, pigarro, dificuldade com alimento específico, deixa no prato grande parte da refeição, acúmulo de resíduo de alimento na boca.
Comparação dos grupos DFTvc e APP no QACFA	Itens que diferenciam as variantes da DLFT: CNB (gestos, duas ou mais palavras, comunicação sem pausas longas e uso de frases completas), RPR (gestos, duas ou mais palavras) CIN (única palavra e duas ou mais palavras). Sem diferenças significantes para os sub-grupos APP.
CONFIABILIDADE DOS INSTRUMENTOS	
Análise de confiabilidade interna do MEEM e BAF	Há consistência interna do MEEM. Não há consistência interna do BAF.
Análise de confiabilidade interna do Índice de Katz e QACFA	Há consistência interna
Análise de confiabilidade interna do INP e QHADD	Há consistência interna
CORRELAÇÕES ENTRE OS INSTRUMENTOS COM OS DOMÍNIOS DO QHADD	
Correlações entre a Idade, escolaridade, tempo dos sintomas, tempo do diagnóstico, tempo sem tratamento da doença e os domínios do QHADD	DFTvc: não significante APP: tempo sem tratamento com QHADD-ASD
Correlações entre MEEM, MEEMG, Katz, BAF e os domínios do QHADD	Não significante para DFTvc e para APP
Correlações entre o QACFA e da EFD e os domínios do QHADD	DFTvc: QACFA-CNB com SAH, ALD; QACFA-RPR EMC, ALD; QACFA-CIN com SAH; QACFA-AHC com EMC, SAH; EFD com EMC e SAH. APP: QACFA-CNB com ASD; QACFA-RPR com ALD
Correlações entre o INP e os domínios do QHADD	DFTvc: euforia com EMC e ALD, comportamento motor aberrante com SAH e ALD, distúrbios do sono com SAH, distúrbios alimentares com EMC, INP(somatório) com ALD. APP: euforia com EMC, comportamento motor aberrante com EMC, distúrbios alimentares com ALD, INP (somatório) com ALD.
REGRESSÃO LOGÍSTICA	
Fatores preditivos da piora da funcionalidade da deglutição para a EFD	Índice de Katz, graves problemas de deglutição, agitação, ansiedade, comunicação de necessidades básicas, atenção e outras habilidades comunicativas
Fatores preditivos da piora da funcionalidade da deglutição para o QHADD- análise sensorial e de dentição	Distúrbios do sono, tempo de diagnóstico

Continua

Continuação

ANÁLISE Regressão logística	RESULTADO Regressão logística
Fatores preditivos da piora da funcionalidade da deglutição para QHADD- estado mental e comportamento	Funcionalidade da deglutição, apatia, nível de contribuição do cuidador, hiperfagia, disforia, distúrbios alimentares, hiperoralidade
Fatores preditivos da piora da funcionalidade da deglutição para QHADD- situação de alimentação e habilidades	Tempo de cuidado (AVD pessoais), n de cuidadores, delírio, distúrbios alimentares, atenção e outras habilidades comunicativas, índice de
Fatores preditivos da piora da funcionalidade da deglutição para QHADD- alimentos, líquidos e deglutição	Distúrbios alimentares, delírio, Índice de Katz, apatia, distúrbios alimentares.
Fatores preditivos da piora da funcionalidade da deglutição para QHADD- graves problemas de deglutição	Tempo do sintoma, atenção e outras habilidades comunicativas, irritabilidade

DISCUSSÃO

6. Discussão

Esta pesquisa teve como objetivo geral caracterizar a deglutição de pacientes com o diagnóstico de demência frontotemporal nas variantes comportamental e afasia progressiva primária. Para tanto avaliamos 46 pacientes e 46 cuidadores.

Inicialmente serão discutidas as características dos pacientes com DFT e de seus cuidadores (objetivo 1), posteriormente as características cognitivas, a funcionalidade global, a comunicação funcional e os aspectos comportamentais (objetivo 2), além dos problemas de deglutição e do comportamento alimentar (objetivo 3). Em seguida, será discutido o comportamento dos instrumentos empregados na detecção de problemas e identificação dos grupos estudados (objetivo 4). Adicionalmente, serão abordadas correlações entre aspectos cognitivos, comportamentais, de funcionalidade global e de comunicação (objetivo 5). Serão apontados e debatidos os fatores preditivos de piora da funcionalidade da deglutição e do comportamento alimentar (objetivo 6), e, por fim, serão apresentadas as versões resumidas do Questionário de Habilidades de Alimentação e Deglutição, e do Questionário de Comunicação Funcional na Afasia (objetivo 7).

Serão feitas considerações a respeito do alcance e limitações do estudo, assim como as aplicações e sugestões de pesquisas futuras.

6.1 Caracterização dos pacientes e seus cuidadores

Neste estudo, foram selecionados indivíduos com diagnóstico de DFT nas variantes comportamental (DFTvc) e afasia progressiva primária (APP) nas fases leve, moderada e grave da doença. Inicialmente comparamos os grupos DFTvc e APP em relação à apresentação da doença: tempo de início dos sintomas, tempo de diagnóstico e tempo sem tratamento da doença em anos.

O tempo do início dos sintomas e o tempo do diagnóstico não foram estatisticamente significativos no presente estudo, possivelmente em decorrência do reduzido número da amostra. Porém os achados chamam a atenção para um tempo maior quanto aos sintomas e um menor tempo quanto ao diagnóstico na DFTvc (Tabela 1).

A partir desses achados entende-se que as alterações comportamentais na DFTvc podem iniciar mais precocemente do que as de linguagem na APP, porém as alterações de linguagem resultam no diagnóstico médico mais precoce. De acordo com Pressman e Miller (2013) no início da doença, os familiares de pacientes com DFTvc muitas vezes não reconhecem as mudanças de personalidade como decorrentes de uma doença degenerativa. Assim, buscam primeiramente o auxílio de médicos psiquiatras ou médicos de atenção primária com enfoque nas alterações comportamentais.

Na DFTvc observou-se que o tempo sem tratamento da doença também apresentou uma variação maior, com o valor da mediana de 1(1-3) (Tabela1). Tal achado pode confirmar o diagnóstico mais tardio desta variante. Com o

aumento da amostra seria possível uma investigação mais precisa desses achados.

A DFTvc segundo Pasquier (2013) continua a ser um diagnóstico difícil em fase muito precoce, o que explica o atraso do diagnóstico.

Quanto à idade os pacientes dos grupos DFTvc e APP apresentaram o valor da mediana semelhante (Tabela 1), 66 e 67, respectivamente, o que é esperado, visto que a DFT ocorre em indivíduos mais jovens, com média entre 58 a 65 anos de idade.

Em nosso estudo, foi observado que os pacientes com APP eram mais escolarizados do que os pacientes com DFTvc ($p < 0,05$) (Tabela 1). O valor mediano da escolaridade dos pacientes com APP no presente estudo foi de 11 anos (Tabela 1). Não há referências da influência da escolaridade na manifestação sintômica, nas variantes da DFT. Menor escolaridade é vista como fator de risco para o desenvolvimento de demências, porém não existem estudos específicos sobre o impacto da escolaridade na manifestação da DFT.

Os cuidadores que responderam o questionário eram na sua maioria familiares e residiam com o paciente (Tabela 1). O grau de parentesco mais observado foi cônjuge, seguido dos filhos, e, fato interessante, em nosso estudo também estiveram presentes, como cuidadores, vizinhos dos pacientes. A maioria dos cuidadores contribuía entre 80% a 100% nos cuidados quando presentes mais do que um cuidador (Tabela 1). O fato de conviverem com o paciente e de se comportarem de modo cooperativo durante a coleta de dados trouxe confiabilidade na caracterização dos problemas de deglutição analisados no presente trabalho.

Os cuidadores dos pacientes com DFTvc apresentaram mais tempo de cuidados relacionados às atividades de vida diária instrumentais do que os cuidadores de pacientes com APP($p<0,05$) (Tabela1). As atividades de vida diária instrumentais correspondem às atividades como preparo de refeição, seleção de medicamentos e preparo do banho. A dependência maior nas atividades de vida diária entre os pacientes com DFTvc demonstra a vulnerabilidade funcional dos indivíduos com esse diagnóstico.

Com a aplicação do CDR foi observado que os pacientes encontravam-se na sua maioria na fase leve da demência, seguido da fase grave e fase moderada (Tabela 2).

6.2 Aspectos cognitivos, funcionalidade global, comunicação funcional, funcionalidade da deglutição e características comportamentais

Os pacientes com APP, no MEEM, apresentaram menor escore com o valor da mediana de 9 (Tabela 2). O MEEM é um teste que depende de habilidades verbais, tanto de compreensão quanto de expressão dos pacientes (Bertolucci et al.,1994). Assim, era esperado que os pacientes com APP apresentassem baixo desempenho no MEEM. O mesmo foi observado no subteste de fluência lexical da BAF, em que os pacientes com APP apresentaram o valor da mediana de 0 (Tabela 2).

O Índice de funcionalidade global de Katz apresentou resultados semelhantes nas variantes da DFT (Tabela 3). Porém, o maior escore em atividades de vida diária instrumentais no grupo DFTvc pode ser um fator

considerável na diferenciação da progressão quanto à funcionalidade global nas duas variantes. Alguns estudos mostraram que os pacientes com DFTvc além da maior gravidade do comprometimento apresentaram ritmo de perda de funcionalidade mais acentuado (Lima-Silva et al., 2014, Mioshi et al., 2009).

A funcionalidade da comunicação também foi semelhante nas duas variantes, sendo que, no domínio *Atenção e outras habilidades comunicativas*, ocorreu o melhor desempenho dos dois grupos de pacientes (Tabela 3). Este domínio destina-se à observação de atitudes associadas a aspectos sociais e outros relacionados à comunicação verbal como o nível de atenção durante a conversação. Além disso, traz questões sobre expressão gestual para respostas afirmativas ou negativas do tipo “sim” e “não”.

O desempenho semelhante das variantes da DFT no QACFA chama a atenção para a alteração de comunicação presente na DFTvc. Em 1998, Neary já relatava as alterações de comunicação na DFTvc. Autores como Josephs et al (2011) as correlacionaram com a rápida progressão da incapacidade funcional na DFTvc. É importante salientar que além dos problemas primários de comunicação há outros problemas de linguagem nesses pacientes, tais como dificuldades de compreensão sintática e déficits na elaboração do discurso (Rascovsky et al, 2007 e Piguet et al., 2011) e que podem impactar a comunicação.

No QACFA observa-se que os pacientes com DFTvc apresentam dificuldades quanto à comunicação, principalmente de informações novas. O domínio “*comunicação de informações novas*” abrange aspectos associados à vida diária como discutir um assunto do noticiário ou expressar opiniões.

A APP-S, no QACFA, apresentou melhor desempenho em “*comunicação de necessidades básicas*”. A APP-S apresenta importante comprometimento da compreensão o que pode ter contribuído para um desempenho inferior nos demais domínios influenciado por esse quesito. Os subtipos APP-G e APP-S apresentaram desempenho semelhante em “*realização de pedidos rotineiros*” e “*comunicação de informações novas*”.

No domínio “*atenção e outras habilidades comunicativas*” observou-se melhor desempenho da APP-L e APP-G. Visto que a APP- L e APP-G são tipos não fluentes é esperado o melhor desempenho nesse domínio que contém maior número de itens de comunicação não-verbal do que os demais domínios. Ainda este domínio foi o de maior representatividade para a APP-S. Diante dos resultados obtidos observa-se que “*atenção e outras habilidades comunicativas*” do QACFA contribui na diferenciação dos subtipos da APP.

Outra avaliação de funcionalidade em nosso estudo foi a Escala de funcionalidade de deglutição (EFD). A EFD diferenciou os níveis de deglutição na APP e DFTvc, mostrando que a APP apresenta melhor funcionalidade nesse aspecto (Tabela 3).

Se por um lado observamos alteração da comunicação na DFTvc, por outro, também verificamos alteração comportamental na APP. Na APP, os comportamentos mais frequentemente alterados foram agitação, ansiedade, disforia, comportamento motor aberrante, distúrbios alimentares e do apetite, e apatia. Outros estudos relatam frequentes componentes de depressão, apatia, agitação, ansiedade, mudanças do apetite e irritabilidade na APP (Roherer et al.,2010, Fatemi 2011).

Em nosso estudo, os pacientes com DFTvc apresentaram como características comportamentais mais frequentes a apatia, distúrbios do sono e alterações alimentares. Estudos sobre as alterações comportamentais na DFT mostram que a variante frontal apresenta frequentemente ansiedade, apatia e alterações alimentares (Snowden et al., 2001; Liu et al., 2004; Piguet 2010; Rascovsky et al 2011). Os distúrbios do sono foram observados com mais frequência na variante temporal da demência frontotemporal (Liu et al., 2004).

6.3 Descrição dos problemas de comportamento alimentar e da deglutição

Os domínios discriminantes do QHADD, para as duas amostras estudadas, foram “*estado mental e comportamento*” e “*itens relativos a alimentos, líquidos e deglutição*” ($p \leq 0,001$) (Tabela 6). A DFTvc apresentou mais problemas de deglutição nos dois domínios do que a APP.

O domínio “*estado mental e comportamento*” avalia a fase antecipatória da deglutição influenciada por aspectos comportamentais como agitação, passividade, distúrbios do sono e do apetite. Já, o domínio “*itens relativos a alimentos, líquidos e deglutição*” avalia mais precisamente a presença dos problemas de deglutição, observado na fase preparatória oral e oral.

Os pacientes com DFTvc mostraram diferentes perfis quanto à deglutição nas diferentes fases da doença. Na fase leve e avançada as características quanto ao “*estado mental e comportamento*” na situação de alimentação e deglutição foram semelhantes. Aspectos como a passividade e a

velocidade de alimentação inadequada- comer lentamente, foram observados nessas fases, sendo que o diferencial foi que na fase grave ocorreu o aumento da frequência dessas características, além da presença de problemas adicionais da deglutição.

A apatia é uma das características comportamentais mais frequentes na DFTvc. É comum a apatia nas fases iniciais da doença (Snowden, 2011; Liu et al., 2004). A apatia e a falta de iniciativa interferem na deglutição, visto que mais da metade dos pacientes passivos na situação de alimentação apresentavam problemas de mastigação e engasgos em nosso estudo. A falta de estímulo para comer pode comprometer a fase antecipatória da deglutição. A lentidão na alimentação associada à apatia pode resultar no tempo de trânsito oral aumentado do alimento o que prejudica a fase preparatória oral (preparo do bolo) e oral com a possibilidade de consequentes engasgos. A passividade na situação de alimentação também pode prejudicar o estado nutricional do paciente. O paciente passivo precisa de estímulo para a alimentação adequada.

A agitação foi a característica comportamental mais observada na fase moderada da DFTvc, e nos chama a atenção o fato de a maioria dos pacientes agitados apresentarem tosse e engasgos frequentemente. A agitação inclui comportamentos de inquietação, movimentos físicos repetitivos e comportamento perturbador socialmente inapropriado (Gerritsen et al., 2008). Este perfil pode ser observado na fase leve das demências, e não aumenta significativamente com a evolução da doença (Volicer et al., 2007). Os movimentos físicos repetitivos podem alterar a formação adequada do bolo alimentar, prejudicando assim a fase preparatória oral e oral, de tal maneira

que facilita a ocorrência de engasgos. A agitação durante a alimentação também dificulta a permanência do indivíduo à mesa o que prejudica a aceitação do alimento. A velocidade de alimentação inadequada-comer rapidamente, associada à agitação, também pode facilitar a ocorrência de engasgos, visto que a mastigação e preparo do alimento em cavidade oral é ineficiente, podendo ocorrer deglutição de alimento sólido sem o devido preparo oral com consequente asfixia.

Os cuidadores apresentaram dificuldades em gerenciar a situação de alimentação dos pacientes agitados na fase moderada da DFTvc. Na fase moderada, é possível observarmos a transição da independência alimentar para a necessidade de alimentação assistida pelos cuidadores (Correia et al.,2010). Os cuidadores diante de importantes alterações comportamentais dos pacientes, e, com a falta de informação para o adequado gerenciamento apresentam dificuldades no auxílio durante a situação de refeição.

Na fase grave da DFTvc os problemas de deglutição foram mais frequentes. Os cuidadores também apresentaram mais dificuldades no gerenciamento da situação de alimentação. Nesta fase da doença os pacientes precisam que o cuidador realize a atividade funcional como o ato de levar o alimento à boca (Correia et al.,2010), o que foi observado em nosso estudo.

Os subtipos da APP apresentaram diferentes perfis quanto aos problemas de deglutição. Na APP- S foram observados vários problemas de deglutição. Ao contrário dos nossos resultados, Ikeda et al e Langmore et al. relataram raros problemas de deglutição na APP-S. Os vários problemas de deglutição em nossos pacientes podem ser explicados, em parte, pela presença de problemas neuropsiquiátricos, tais como: apatia, comportamento

motor aberrante e ansiedade. Roherer et al. (2010) também relataram a presença de anormalidades comportamentais em pacientes com APP-S, mas eles não foram correlacionados com os problemas de deglutição. O problema escape de saliva ou comida da boca, por exemplo, foi observado apenas em pacientes com APP-S. A hipótese é que este problema de deglutição seja influenciado pela presença da apatia. A apatia pode interferir na situação de alimentação, uma vez que se trata de um sintoma comportamental de ação voluntária causada por disfunções que ocorrem ao nível da elaboração, execução e controle de comportamento. Assim, a apatia pode contribuir para a lentidão da fase antecipatória e preparatória oral da deglutição, o que pode facilitar o escape de alimento da boca.

A dificuldade na abertura correta da boca foi observada apenas na APP-G. Ela pode estar relacionada com a apraxia bucofacial que é especialmente observada neste subtipo da APP. A apraxia bucofacial resulta em dificuldades para executar ações voluntárias como a abertura da boca para se alimentar, formação do bolo em cavidade oral e na mastigação. Esses aspectos foram observados em apenas um paciente com APP -G em estágio avançado. Este paciente também apresentava tosse e engasgos. Na APP-G foram observados problemas de deglutição nas fases leve e grave da doença.

A APP-L foi a variante com mais problemas no comportamento alimentar, problemas esses observados desde a fase leve da doença. O problema de deglutição mais frequente na APP-L foi a dificuldade com a consistência alimentar e o atraso no disparo da deglutição. A maioria destes pacientes também apresentou velocidade inadequada- comer lentamente, o que pode ter contribuído para os problemas de deglutição relatados. Não há

referências na literatura sobre o comportamento alimentar e os problemas de deglutição na APP-L.

Com a aplicação do QHADD na APP, verificou-se que o domínio “*estado mental e comportamento*” foi o mais representativo para os subtipos APP-L e APP-S. Visto que a APP-L foi o subtipo com mais problemas comportamentais na situação de alimentação e a APP-S o subtipo com mais problemas neuropsiquiátricos influenciáveis na deglutição, é esperado que o domínio “*estado mental e comportamento*” seja o mais representativo para esses subtipos.

6.4 Análise de confiabilidade interna dos instrumentos

Entre os instrumentos para avaliação cognitiva e comportamental dos pacientes, o MEEM apresentou alta confiabilidade interna, apesar da presença de um item redundante em orientação temporal (Tabela 12), e itens âncoras em orientação espacial (Tabela 13) e linguagem (Tabela 15).

O Índice de Katz também apresentou alta confiabilidade interna, sem itens âncoras ou redundantes, todos os itens tiveram o mesmo peso (Tabela 16).

A BAF apresentou um item “*comportamento de preensão*” que influenciou na confiabilidade do instrumento. Com a retirada deste item, a bateria apresentou boa consistência interna (Tabela 17).

Em relação aos instrumentos específicos de nosso estudo, constatamos que o QACFA contém itens redundantes em todos os domínios (Tabela 18). Ao responder esse questionário, os cuidadores tiveram dificuldade para diferenciar

o uso de *gestos, única palavra e duas ou mais palavras* na comunicação dos pacientes. Na análise de confiabilidade observou-se que é possível abreviar o QACFA, pois em alguns domínios 50% das questões foram redundantes; sem essas questões o valor do Alpha de Cronbach dos domínios melhora.

No QHADD, o domínio “*análise sensorial e de dentição*” não apresentou boa confiabilidade interna (Tabela 24). O domínio “*estado mental e comportamento*”, também, não apresentou consistência interna (Tabela 25). Houve dois itens que interferiram na consistência deste domínio. Os dois itens foram referentes à velocidade de alimentação. O questionário, originalmente, apresenta um único item quanto à velocidade de alimentação inapropriada, sem discriminação do caráter “lento” ou “hiperacelerado” da mesma. Neste estudo foi feita uma adaptação deste item, separando-o em dois, velocidade de alimentação *lenta* e velocidade de alimentação *rápida*, o que pode ter contribuído para a falta de consistência interna do domínio.

O domínio “*situação de alimentação e habilidades*” (Tabela 26) com boa confiabilidade interna apresentou um item de maior relevância: “*A pessoa apresenta problemas para se alimentar sozinha?*” O instrumento perdeu a força quando o item foi retirado. A dependência alimentar é um dos principais complicadores entre os fatores observados em uma situação de alimentação e deglutição de pacientes com DFT.

O domínio ALD também apresentou boa consistência interna (Tabela 27). Foi observado neste domínio um item de maior relevância “*A pessoa apresenta dificuldade em relação a alimentos específicos?*” Os questionamentos e as condutas quanto à disfagia nas demências costumam ser voltados para a consistência alimentar que o paciente pode ingerir,

tratando-a de modo genérico (Kannayiram et al., 2013). Porém, o presente estudo chama a atenção para o fato de que numa mesma consistência pode haver variação nas habilidades de ingerir alimentos, entre os pacientes com DFT. O questionamento sobre alimentos específicos, ou seja, alimentos diferentes em uma mesma consistência, pode ser um diferencial na avaliação dos problemas de deglutição dos pacientes com DFT.

O INP apresentou alta confiabilidade interna (Tabela 28). Foram observados 5 itens âncoras, sendo 3 deles referentes à gravidade dos seguintes domínios: distúrbios alimentares (Tabela 29), desinibição (Tabela 30) e disforia (Tabela 31). Esses itens podem gerar dificuldade de resposta ao cuidador. São itens dependentes da forma de questionamento realizada pelo avaliador.

6.5 Correlações entre aspectos cognitivos, comportamentais, de funcionalidade global, funcionalidade da deglutição e de comunicação

Na DFTvc foi observada boa correlação do domínio “*situação de alimentação e habilidades*” do QHADD com os seguintes instrumentos: MEEM, MEEMg, Katz, CDR e BAF ($p \leq 0,05$) (Tabela 34). Nesse domínio observa-se a situação de refeição do paciente e o comportamento do cuidador. As correlações observadas mostram que aspectos cognitivos, habilidades funcionais, gravidade da demência e aspectos de função executiva podem influenciar na situação de alimentação. Por exemplo, a dependência alimentar está associada à funcionalidade e à gravidade da demência, e a capacidade de

se comportar a mesa e manusear os utensílios está associada à função executiva.

Os domínios “*estado mental e comportamento*” (EMC) e “*itens relativos a alimentos, líquidos e deglutição*” (ALD) também apresentaram boa correlação com os instrumentos MEEM, Katz e CDR (Tabela 34). Uma observação nestas correlações é que o domínio EMC apresentou boa correlação com o MEEM, e o domínio ALD apresentou boa correlação com o MEEMg. Sabemos que os dois instrumentos rastreiam aspectos cognitivos com o diferencial desse último valorizar aspectos preservados num contexto de gravidade da demência. Assim, este resultado indica que o comportamento alimentar e os problemas de deglutição podem sofrer impacto da gravidade dos aspectos cognitivos.

Houve também correlação do domínio “*análise sensorial e de dentição*” com o domínio “*comunicação de necessidades básicas*”. Esta correlação entre deficiência visual, auditiva, de dentição e habilidades de comunicação sinaliza o quanto a possibilidade de comunicação induz ao cuidado de estruturas de suporte sensoriais e motoras, do indivíduo.

Não foram encontradas boas correlações, mas sim associações significativas do INP com os domínios do QHADD. Essas associações sugerem possível influência de aspectos comportamentais, como o comportamento motor aberrante e distúrbios do sono no domínio “*situação de alimentação e habilidades*”. Em nosso estudo os distúrbios do sono foram uma das características comportamentais mais observadas na DFTvc. O nível de atenção e o nível de alerta são considerados fatores primordiais para uma situação de alimentação e deglutição adequadas, assim é esperado que os

distúrbios do sono interfiram negativamente na situação de alimentação e deglutição.

As boas correlações na APP foram observadas entre o domínio “*análise sensorial e de dentição*” do QHADD com o domínio “*comunicação de necessidades básicas*” do QACFA. Também foram observadas boas correlações de diferentes domínios do QHADD com domínios do INP, como comportamento motor aberrante, euforia e distúrbios alimentares.

O domínio “*análise sensorial e de dentição*” contém aspectos sensoriais como a audição e visão, bem como aspectos motores relacionados à presença de elementos dentários. A diminuição da acuidade visual e auditiva interfere na recepção da linguagem expressiva, o que resulta no comprometimento da comunicação. Do mesmo modo, os problemas de dentição também podem interferir na comunicação, quanto ao aspecto motor da fala.

Euforia e comportamento motor aberrante foram características que apresentaram boas correlações com o domínio “*estado mental e comportamento*”. O comportamento motor aberrante foi um dos aspectos mais frequentes na variante APP neste estudo. É um dos fatores que interferem na situação de alimentação, visto que leva o paciente ao descontrole postural e à desorganização para a ingestão via oral.

Os distúrbios alimentares referidos pelos cuidadores no INP apresentaram boa correlação com o domínio “*itens relativos a alimentos, líquidos e deglutição*”, o que chama a atenção para as associações das dificuldades alimentares com as alterações de deglutição.

Não foram observadas na APP tantas correlações como as observadas na DFTvc. Isto é esperado diante do número reduzido de pacientes estudados nesta variante.

As correlações entre os instrumentos cognitivos e questionários sobre funcionalidade global e específica sinaliza a aplicabilidade dos questionários com finalidade de se obter dados a respeito do comportamento alimentar desses pacientes.

6.6 Fatores preditivos de piora da funcionalidade deglutição e do comportamento alimentar

Para a EFD observou-se que o principal fator preditivo da piora da funcionalidade da deglutição foi o comprometimento da funcionalidade global do indivíduo, seguido pelo prejuízo dos aspectos comportamentais, mais precisamente a agitação e ansiedade e o comprometimento da comunicação (Tabela 40). É esperado que a funcionalidade global seja o principal fator preditivo da piora da funcionalidade da deglutição. A dependência alimentar decorrente da incapacidade funcional pode interferir na situação de alimentação e deglutição. Além disso, no presente estudo, foi observado que com a evolução da doença e da dependência alimentar do indivíduo, o cuidador apresentou dificuldade no gerenciamento da situação de alimentação. Quanto à deglutição, a fase antecipatória corresponde à fase dependente da funcionalidade. O prejuízo da fase antecipatória traz riscos não somente ao estado nutricional como também à broncoaspiração, o que pode influenciar no nível de deglutição do indivíduo.

Na regressão linear para o QHADD, cada domínio apresentou diferenças em seu potencial de previsão da piora da deglutição.

Quanto à “*análise sensorial e de dentição*” do QHADD o domínio *distúrbio do sono* do INP correspondeu ao fator preditivo de piora da funcionalidade da deglutição. (Tabela 41). A sonolência excessiva interfere no nível de atenção e de alerta, o que pode vir a prejudicar a visão e a interpretação das informações sonoras processadas a partir do sistema auditivo. Tais comprometimentos sensoriais podem impactar na situação de alimentação e deglutição. Na literatura há descrição de problemas sensoriais como a visão associados aos distúrbios do sono, porém não há descrição de correlação com o sistema auditivo. (Waller et al., 2008).

Quanto ao domínio “*estado mental e comportamento*”, a capacidade funcional do indivíduo, bem como aspectos comportamentais como a *apatia* e a *disforia* foram fatores preditivos (Tabela 42). A funcionalidade e os aspectos neuropsiquiátricos, neste caso, correspondem aos fatores que interferem na deglutição do indivíduo.

A “*situação de alimentação e habilidades*” apresentou dentre os vários fatores preditivos os aspectos relacionados à funcionalidade como a *dependência para atividades de vida diária- pessoais* (Tabela 43). As atividades pessoais abrangem aspectos relacionados à situação da alimentação, por exemplo, o ato de levar o alimento à boca do paciente. Outro aspecto observado como fator preditivo de piora foi a *quantidade de cuidadores*. A presença de mais de um cuidador pode prejudicar a situação de alimentação, caso esta situação não seja gerenciada por apenas um ou não houver acordo entre eles. Um único cuidador para a situação de alimentação

facilita o conhecimento das dificuldades do paciente, e um melhor gerenciamento. O Índice de Katz de funcionalidade global também foi considerado fator preditivo, só que relacionado à *transferência* e *continência*. Quanto à transferência, a capacidade do indivíduo se deslocar para buscar o alimento constitui um importante fator para a situação de alimentação. Com relação à continência, a sua perda já foi associada na literatura à funcionalidade da comunicação. Bayles et al (2000) verificou que pacientes incontinentes em fase final da doença de Alzheimer tinham mais alterações na comunicação do que os pacientes que não apresentavam incontinência. No presente estudo, entende-se que a perda de continência também pode estar associada à perda de funcionalidade na situação de alimentação e deglutição. Nesta regressão linear observou-se o quanto a incapacidade funcional global pode influenciar a situação de alimentação do indivíduo.

No domínio *“itens relativos a alimentos, líquidos e deglutição”* os aspectos neuropsiquiátricos como delírio, apatia e distúrbios alimentares e a funcionalidade global foram os fatores preditivos de piora da deglutição (Tabela 44).

Quanto aos *“graves problemas de deglutição”*, o tempo dos sintomas, a alteração de comunicação e a gravidade da irritabilidade foram os fatores considerados preditivos da piora da deglutição, ou seja, a progressão da doença, associada ao comprometimento da comunicação e do comportamento podem resultar em graves problemas de deglutição (Tabela 45).

6.7 Versões reduzidas do Questionário de Habilidades de Alimentação e Deglutição e do Questionário de Comunicação Funcional na afasia

Em nosso estudo foi possível propor uma nova versão do Questionário de habilidades de alimentação e deglutição nas demências (QHADD) e do Questionário de comunicação funcional na afasia (QACFA). As novas versões correspondem aos questionários reduzidos a partir da análise de confiabilidade interna destes instrumentos.

Na análise do comportamento dos itens verificamos a característica prejudicial ou fundamental de cada um deles.

O QHADD, por exemplo, apresentou apenas 4 itens âncoras. Este questionário caracterizou-se pela presença de itens fundamentais que representaram alguns dos domínios, conforme foi discutido anteriormente.

Já o QACFA apresentou dois domínios em que 50% das questões eram redundantes, o que contribuiu para a retirada de 9 itens.

O uso dos questionários reduzidos visa contribuir com uma investigação mais ágil e eficaz quanto aos problemas de deglutição e comunicação na DFT, permitindo uma aplicabilidade ao cuidador tanto na clínica quanto à beira do leito. Além disto, esses instrumentos poderiam ser administrados não somente pelo profissional fonoaudiólogo, como também por um profissional da área da saúde desde que habilidade para esta aplicação.

6.8. Alcances e limitações do estudo

Nosso estudo contribuiu para ampliar os conhecimentos sobre a deglutição e o comportamento alimentar de pacientes com DFT.

A investigação a partir do uso de questionários com o cuidador e o paciente possibilitou caracterizar a deglutição e o comportamento alimentar nas diferentes variantes da doença. Com esta caracterização foi possível discutir os fatores influenciáveis na deglutição do paciente com a variante comportamental, e em menor proporção do paciente com a afasia progressiva primária.

Este estudo apresentou limitações como o número reduzido de pacientes principalmente no grupo APP. Nós observamos a presença dos problemas de deglutição nesta variante, porém não foi possível caracterizar a deglutição nos seus subtipos. Um estudo com amostra maior permitiria caracterizar e interpretar déficits na deglutição desses pacientes.

Seria interessante realizar análise estatística comparativa da versão adaptada do QHADD com a versão original. Com esta análise, investigaríamos por exemplo, se o uso da escala de frequência dos problemas, na versão adaptada, contribui para o diagnóstico de distúrbios da deglutição e alimentação. Essas comparações são interessantes quando nos deparamos com situações como a do domínio EMC em que houve pouca confiabilidade interna.

Na literatura não há informações disponíveis sobre alguns achados relatados em nosso estudo como: a) a alteração da comunicação associada aos aspectos sensoriais e de deglutição, b) o comprometimento da fase

antecipatória da deglutição como desencadeador da disfagia, c) o impacto da funcionalidade global e do comportamento na deglutição, d) a presença dos problemas de deglutição e do comportamento alimentar na APP, e) os problemas de deglutição nas fases iniciais da DFT e em suas diferentes variantes. Assim, torna-se importante a continuidade do estudo. Possíveis desdobramentos incluem orientações aos cuidadores no gerenciamento da alimentação. Além da avaliação, cogita-se contribuir para o tratamento dos problemas observados.

CONCLUSÃO

7. Conclusão

A DFTvc foi a variante que apresentou mais problemas de deglutição em comparação à APP. Não foi possível traçar um perfil dos problemas de deglutição nos subtipos da APP devido ao reduzido número de pacientes estudados. Porém, neste estudo observou-se que há diferenças quanto as características da deglutição nos subtipos agramático, logopênico e semântico, sendo que o subtipo semântico apresentou mais problemas de deglutição.

Os problemas de deglutição mais frequentes na DFTvc foram: *tosse, pigarro, asfixia, dificuldade com alguma consistência alimentar e dificuldade com alimentos específicos*. Os diferentes subtipos da APP apresentaram problemas únicos como *escape de saliva e comida da boca* na APP-S, *dificuldade de abertura de boca* na APP-G, enquanto que a APP-L apresentou mais *alterações do comportamento alimentar*, além do *atraso no disparo da deglutição e dificuldade com consistência alimentar*.

Observou-se correlação do comportamento alimentar e da deglutição com a *funcionalidade global, aspectos cognitivos, função executiva, aspectos comportamentais e gravidade da demência* de modo diferenciado nas variantes comportamental e afasia progressiva primária. As correlações entre os instrumentos cognitivos e questionários sobre funcionalidade global e específica sinaliza a aplicabilidade dos questionários com finalidade de se obter dados a respeito do comportamento alimentar desses pacientes.

Os principais fatores preditivos da piora da funcionalidade da deglutição na DFT foram o comprometimento da funcionalidade, seguido por fatores

neuropsiquiátricos como *apatia*, *delírio* e *distúrbios alimentares* e as alterações de comunicação.

No presente estudo foram desenvolvidas as versões reduzidas de questionários para a investigação dos problemas de alimentação e deglutição e de comunicação funcional na DFT.

Este estudo chama a atenção para os problemas de deglutição na DFT e suas variantes em todas as fases da doença, e para as dificuldades do cuidador no gerenciamento da situação de alimentação e deglutição.

ANEXOS

ANEXO A- ESTUDO DA AVALIAÇÃO DA DEGLUTIÇÃO NA DFT

Nome:_____

Data de Nascimento:_____ Idade:_____ Sexo:_____

Escolaridade:_____ Profissão:_____

Diagnóstico médico:_____

Cuidador:_____

Idade:_____ Sexo:_____ Escolaridade:_____

Grau de parentesco:_____

Mora com o paciente () sim () não

Cuidadohoras/dia AVDs pessoais:_____ Cuidadohoras/dia AVDs instrumentais:

Número de cuidadores:

% na contribuição dos cuidados: 1-20%() 21-40% () 41-61% () 61-80%()

81-100%()

DATA: ____/____/____

Queixa paciente:

Queixa cuidador:

HPQA:

Tempo do início dos sintomas:

Tempo do diagnóstico:

Tempo sem o tratamento da doença:

ANEXO B- Mini exame do estado mental (MEEM)**ORIENTAÇÃO TEMPORAL**

- Dia da semana (1 ponto) _____ ()
- Dia do mês (1 ponto) _____ ()
- Mês (1 ponto) _____ ()
- Ano (1 ponto) _____ ()
- Estação do ano (1 ponto) _____ ()

ORIENTAÇÃO ESPACIAL

- Local específico (1 ponto) _____ ()
- Instituição (1ponto) _____ ()
- Bairro ou rua próxima (1 ponto) _____ ()
- Cidade (1 ponto) _____ ()
- Estado (1ponto) _____ ()

MEMÓRIA IMEDIATA

- Fale 3 palavras não relacionadas. Posteriormente pergunte ao paciente pelas 3 palavras. Dê um ponto para cada resposta correta.
- Depois repita as palavras e certifique-se de que o paciente as aprendeu, pois mais adiante você irá perguntá-la novamente.

ATENÇÃO E CÁLCULO

- (100-7) sucessivos, 5 vezes sucessivamente (1 ponto para cálculo correto)
- (alternativamente, soletrar MUNDO de trás para a frente)

EVOCAÇÃO

- Pergunte pelas 3 palavras ditas anteriormente (1 ponto por palavra)

LINGUAGEM

- Nomear um relógio e uma caneta (2 pontos)
- Repetir nem aqui, nem ali, nem lá (1 ponto)
- Comando: Pegue este papel com a mão direita, dobre ao meio e coloque no chão (3 pontos)
- Ler e obedecer: Feche os olhos (1 ponto)
- Escrever uma frase (1 ponto)
- Copiar um desenho (1 ponto)

ESCORE (___/30)

(ANEXO C) Mini-Exame do Estado Mental – grave (MEEM-g)

Nome: (01 ponto se a resposta for próxima do correto; 03 pontos se a resposta for completamente correta)

Primeiro _____

Último _____

Data de nascimento: (01 ponto se qualquer elemento for correto; 02 pontos se a resposta for completamente correta)

Repita as palavras: (01 ponto para cada palavra)

Pássaro _____

Casa _____

Sombrinha _____

Siga as instruções: [01 ponto por atender o comando; 02 pontos por manter o comando (após 5 segundos) até que se ordene que pare]

Levante sua mão _____

Feche os olhos _____

Nomeação de objetos simples: (01 ponto para cada objeto)

Caneta _____

Relógio _____

Sapato _____

Desenho do círculo a partir de um comando: (01 ponto)

Círculo _____

Cópia de um quadrado: (01 ponto)

Quadrado _____

Escrever o nome: (01 ponto se a resposta for aproximada; 02 pontos se completamente correta)

Primeiro _____

Último _____

Fluência de animais: (número de animais em um minuto)

1-2 animais: 01 ponto

3-4 animais: 02 pontos

>4 animais: 03 pontos

Soletre a palavra: “BOI” (01 ponto para cada letra dita em ordem correta)

B =

O =

I =

TOTAL MÁXIMO: ____/30 pontos

ANEXO D- Índice de funcionalidade global- Índice de Katz

Índice de Katz		
ATIVIDADES PONTOS (1 A 0)	INDEPENDÊNCIA (1 PONTO)	DEPENDÊNCIA (0 PONTOS)
Banhar-se Pontos:	Banha-se completamente ou necessita de auxílio somente para lavar uma parte do corpo como as costas, genitais ou uma extremidade incapacitada	Necessita de ajuda para banhar-se mais de uma parte do corpo, entrar ou sair do chuveiro ou banheira ou requer assistência total no banho
Vestir-se Pontos:	Pega as roupas do armário e veste as roupas íntimas, externas e cintos. Pode receber ajuda para amarrar os sapatos.	Necessita de ajuda para vestir-se ou necessita ser completamente vestido
Ir ao banheiro Pontos:	Dirigi-se ao banheiro, entra e sai do mesmo, arruma suas próprias roupas, limpa a área genital sem ajuda.	Necessita de ajuda para ir ao banheiro ou para higienizar-se
Transferência Pontos:	Senta-se/Deita-se e Levanta-se da cama ou cadeira sem ajuda. Equipamentos mecânicos de ajuda são aceitáveis.	Necessita de ajuda para sentar-se/deitar-se e levantar-se da cama ou cadeira
Continência Pontos:	Tem completo controle sobre suas eliminações (urinar e evacuar)	É parcial ou totalmente incontinente do intestino ou bexiga
Alimentação Pontos	Leva a comida do prato à boca sem ajuda. Preparação da comida pode ser feita por outra pessoa.	Necessita de ajuda parcial ou total com alimentação ou requer alimentação parenteral

ANEXO E -Bateria de Avaliação Frontal – FAB**1. SIMILARIDADE**

“De que maneira eles são parecidos?”

Uma banana e uma laranja

(Caso ocorra falha total: “Eles não são parecidos” OU falha parcial:

“Ambas têm casca”, ajude dizendo: “Tanto a banana quanto a laranja são...”; mas credite 0 (zero) para o item.

Não ajude o paciente nos 2 itens seguintes!

Uma mesa e uma cadeira

Uma tulipa, uma rosa e uma margarida

Escore: Considerar as respostas corretas as categorias FRUTAS / MÓVEIS / FLORES são consideradas corretas.

Três corretas = 3, duas corretas = 2, uma correta = 1, nenhuma = 0

2. FLUÊNCIA LEXICAL (Flexibilidade mental)

“Diga quantas palavras você puder começando com a LETRA ‘S’, qualquer palavra exceto sobrenomes ou nomes próprios.”

Se o paciente não responder durante os primeiros 5 segundos, diga, por exemplo “sapo”. Se o paciente fizer uma pausa de 10 segundos estimule-o dizendo “qualquer palavra começando com a letra ‘S’”.

Tempo = 60 segundos.

Escore: Repetições ou variações de palavras (sapato / sapateiro), sobrenomes ou nomes próprios não são contados como resposta corretas!

>9 palavras = 3, 6 – 9 palavras = 2, 3 – 5 palavras = 1, <3 palavras = 0

3. SÉRIE MOTORA (Programação)

“Olhe cuidadosamente para o que eu estou fazendo”.

O examinador, sentado em frente ao paciente, realiza sozinho, 3 vezes, com sua mão esquerda a Série de Luria: PUNHO – BORDA – PALMA

“Agora com sua mão direita faça a mesma série. Primeiro comigo, depois sozinho”.

O examinador realiza a série 3 vezes com o paciente e depois pede para que ele faça sozinho.

Escore: O paciente:

realiza 6 séries consecutivas corretas sozinho = 3

realiza pelo menos 3 séries consecutivas corretas sozinho = 2

não consegue sozinho, mas realiza 3 séries consecutivas corretas com o examinador = 1

não consegue realizar 3 séries consecutivas corretas, mesmo com o examinador = 0

4. INSTRUÇÕES CONFLITANTES (Sensibilidade a interferência)

“Bata duas vezes quando eu bater uma”.

Para ter certeza que o paciente entendeu a instrução, uma série de 3 tentativas é executada: 1 – 1 – 1.

“Bata uma vez quando eu bater duas vezes”.

Para ter certeza que o paciente entendeu a instrução, uma série de 3 tentativas é executada: 2 – 2 – 2 .

O examinador executa a seguinte série: 1 – 1 – 2 – 1 – 2 – 2 – 2 – 1 – 1 – 2.

Escore: Nenhum erro = 3, 1 ou 2 erros = 2, > 2 erros = 1

Paciente bate como o examinador pelo menos 4 vezes consecutivas = 0.

5. VAI – NÃO VAI (Controle inibitório)

“Bata uma vez quando eu bater uma vez”.

Para ter certeza que o paciente entendeu a instrução, uma série de 3 tentativas é executada: 1 – 1 – 1.

“Não bata quando eu bater duas vezes”.

Para ter certeza que o paciente entendeu a instrução, uma série de 3 tentativas é executada: 2 – 2 – 2.

O examinador executa a seguinte série: 1 – 1 – 2 – 1 – 2 – 2 – 2 – 1 – 1 – 2.

Escore: Nenhum erro = 3, 1 ou 2 erros = 2, > 2 erros = 1.

Paciente bate como o examinador pelo menos 4 vezes consecutivas = 0.

6. COMPORTAMENTO DE PREENSÃO (Autonomia ambiental)
“Não pegue minhas mãos”.

O examinador está sentado em frente ao paciente e deve colocar as mãos do paciente, com as palmas para cima, sobre os joelhos. Sem dizer nada ou olhar para o paciente, o examinador coloca suas mãos próximas as mãos do paciente e toca as palmas de ambas as mãos do paciente e observa se ele(a) as pega espontaneamente. Se o paciente pegar as mãos, o examinador tentará novamente após pedir a ele(a): *“Agora, não pegue as minhas mãos”.*

Escore: O paciente:

não pega as mãos do examinador = 3

hesita e pergunta o que ele(a) deve fazer = 2

pega as mãos do examinador sem hesitação = 1

pega as mãos do examinador, mesmo após ser instruído para não fazê-lo = 0.

BAF	ESCORE
Similaridade	
Fluência Lexical	
Série Motora	
Instruções conflitantes	
Vai-não vai	
Comportamento preensão	

ANEXO F- Inventário neuropsiquiátrico

Delírio	O paciente acredita que os outros o estejam roubando ou que o cônjuge o esteja traindo?	Gravidade	Frequencia	Estresse cuidador
Alucinação	O paciente fala que está vendo coisas que não existem ou fala com pessoas que não estão presentes?			
Agitação Agressividade	Apresenta resistência aos cuidados ou não é cooperativo?			
Disforia	Age ou fala como se estivesse deprimido?			
Ansiedade	Parece estar sempre preocupado com as coisas que tem para fazer?			
Euforia	Acha graça ou ri de situações que não são engraçadas?			
Apatia	Parece menos ativo ou espontâneo que o habitual?			
Desinibição	Faz comentários grosseiros ou que normalmente não faria?			
Irritabilidade Labilidade	Tem acessos de raiva?			
Comportamento motor aberrante	Caminha pela casa incansavelmente?			
Distúrbio do sono Comportamento noturno	Tem dificuldade para dormir?Acorda à noite ou muito cedo pela manhã?Apresenta sonolência diurna ou cochilos durante o dia?			
Distúrbio do apetite e hábitos alimentares	Ganhou;perdeu peso?Alterou a dieta que gostava/habitual?			

GRAVIDADE: (1) Leve (2) Moderado (3) Grave

Frequencia: (1) ocasionalmente, menos de uma vez por semana;
 (2) pouco frequente, cerca de uma vez por semana;
 (3) frequentemente, várias vezes por semana, mas não todo dia;
 (4) muito frequente, uma ou mais vezes por dia ou continuamente.

Estresse do cuidador:

- (0) Sem estresse, nada
- (1) Mínimo
- (2) Leve
- (3) Moderado
- (4) Grave
- (5) Muito grave, extremo

TOTAL: G+F

ANEXO G- Escala de estadiamento da demência**I) Questões para o participante:****Memória:**

1. Você/ O sr(a) tem problemas com memória ou pensamento? ☐ Sim ☐ Não
- 1 a Se sim, é um problema persistente? ☐ Sim ☐ Não
2. Você/ O sr(a) é capaz de evocar eventos recentes? ☐ Frequentemente ☐ Às vezes ☐ Raramente
3. Você/ O sr(a) é capaz de lembrar uma lista pequena de itens (compras)? ☐ Frequentemente ☐ Às vezes ☐ Raramente
4. Houve algum prejuízo na sua memória durante o ano passado? ☐ Sim ☐ Não
5. O prejuízo de memória está em um nível que interfere nas atividades de vida diária? ☐ Sim ☐ Não
6. Você/ O sr(a) esquece completamente um evento importante (por ex, viagem, festa, casamento) após algumas semanas do acontecimento? ☐ Frequentemente ☐ Às vezes ☐ Raramente ☐ Nunca
7. Você/ O sr(a) esquece completamente detalhes do evento importante? ☐ Frequentemente ☐ Às vezes ☐ Raramente
8. Você/ O sr(a) esquece completamente informações importantes do passado distante (por exemplo, data de aniversário, de casamento, lugar onde trabalhou)? ☐ Frequentemente ☐ Às vezes ☐ Raramente ☐ Nunca

II) Questões diretamente ao sujeito:

9. Conte-me sobre alguns fatos recentes de sua vida
Ocorrido há uma semana:

Ocorrido há um mês:

10. Onde você/ o sr(a) nasceu? (já foi perguntado no questionário de saúde)
11. Quando você/ o sr(a) nasceu? (já foi perguntado no questionário de saúde)
12. Qual foi a última escola que frequentou? (nome, lugar, série):

13. Qual foi a sua principal profissão (ou profissão do cônjuge se o sujeito não trabalhou)?

14. Qual foi o principal e último emprego?

15. Quando se aposentou? Por quê?

Orientação – (Já foi perguntado no Mini-mental e questionário de mudança cognitiva)

Sabe com exatidão:

1. Data do Mês? ☐ Frequentemente ☐ Às vezes ☐
Raramente ☐ Não sabe
2. Mês? ☐ Frequentemente ☐ Às vezes ☐ Raramente
☐ Não sabe
3. Ano? ☐ Frequentemente ☐ Às vezes ☐ Raramente
☐ Não sabe
4. Dia da semana? ☐ Frequentemente ☐ Às vezes ☐ Raramente
☐ Não sabe
5. Tem dificuldade de lembrar quando os eventos ocorreram em relação a outros)? ☐
Frequentemente ☐ Às vezes ☐ Raramente ☐ Não sabe
6. É capaz de se localizar em ruas familiares?
☐ Frequentemente ☐ Às vezes ☐ Raramente ☐ Não sabe
7. Com que frequência sabe como chegar a um lugar fora da vizinhança?
☐ Frequentemente ☐ Às vezes ☐ Raramente ☐ Não sabe

Julgamento e Resolução de Problemas:

1. De modo geral, se você tivesse de classificar suas habilidades para solucionar problemas atualmente, você consideraria tal habilidade como:
☐ Tão boa quanto antes
☐ Boa, mas não como antigamente
☐ Razoável
☐ Ruim
☐ Não existente
2. Classifique sua habilidade para lidar com pequena quantidade de dinheiro (troco, gorjeta) (já foi perguntado no questionário de mudança cognitiva) (já perguntado no questionário de mudança cognitiva)
☐ Sem perda ☐ Alguma perda ☐ Perda severa
3. Classifique sua habilidade para lidar com transações financeiras ou comerciais complicadas (controlar talão de cheques, pagar contas): (já foi perguntado no questionário de mudança cognitiva)
☐ Sem perda ☐ Alguma perda ☐ Perda grave
4. Ser capaz de lidar com emergências domiciliares (vazamento no encanamento, pequeno incêndio)?
☐ Tão bem quanto antes
☐ Pior que antes devido a dificuldades de pensamento
☐ Pior que antes devido a outras razões (por quê)
5. Ser capaz de entender situações ou explicações?
☐ Frequentemente ☐ Às vezes ☐ Raramente ☐ Não sabe

6. Sente alguma dificuldade em situações sociais (com outras pessoas em contextos e interações sociais)?

☐ Frequentemente ☐ Às vezes ☐ Raramente ☐ Não sabe

Relações Sociais:

Profissionais:

1. Ainda trabalha? ☐ Sim ☐ Não ☐ Não aplicável

Social:

4. Dirigiu ou dirige carro? ☐ Sim ☐ Não

5. Se ainda está dirigindo, há problemas ou riscos devido a dificuldades de raciocínio?

☐ Sim ☐ Não

6. Faz compras de modo independente?

☐ Raramente ou Nunca ☐ Às vezes ☐ Frequentemente
☐ Não Sabe

(Precisa ser acompanhado) (para nº limitado de itens; esquece itens)

7. Faz atividades fora de casa?

☐ Raramente ou Nunca ☐ Às vezes ☐ Frequentemente
☐ Não Sabe

(incapaz de fazer sem ajuda) (participação superficial na igreja) (participação significativa em encontros) (votação)

8. Frequenta ambientes sociais fora de casa? ☐ Sim ☐ Não

Se não, por quê?

Relações Sociais: ir à igreja, visitar amigos ou familiares, atividades políticas, organizações profissionais (associações ou outros grupos profissionais), clubes, programas educacionais.

Lar e Hobbies:

1 a. Ocorreram mudanças nas habilidades dele(a) para realizar tarefas domésticas? Quais?

2 a. Ocorreram mudanças nas habilidades para realizar hobbies?

Atividades Diárias:

4. Habilidade para realizar tarefas de casa: Sem perda Alguma perda Perda Grave
1 0 0.5

Descreva:

6. Você é capaz de realizar as tarefas caseiras, da mesma maneira que realizava antes?

Dano	Saudável (CDR 0)	Questionável (CDR 0,5)	Leve (CDR 1)	Moderado (CDR 2)	Grave (CDR 3)
Memória	Sem perda de memória ou perda leve e inconstante	Esquecimento constante, recordação parcial de eventos.	Perda de memória moderada, mais para eventos recentes, atrapalha as atividades da vida diária.	Perda grave de memória, apenas assunto altamente aprendido e recordado.	Perda de memória grave. Apenas fragmentos são recordados.
Orientação	Completa orientação	Completamente orientado com dificuldade leve em relação ao tempo.	Dificuldade moderada com relação ao tempo, orientado em áreas familiares.	Dificuldade grave em relação ao tempo, desorientado quase sempre no espaço.	Apenas orientado em relação a pessoas.
Julgamento e solução de problemas	Resolve problemas diários, como problemas financeiros; julgamento preservado	Dificuldade leve para solucionar problemas, similaridades e diferenças.	Dificuldade moderada em lidar com problemas, similaridades e diferenças, julgamento social mantido.	Dificuldade séria em lidar com problemas, similaridades e diferenças, julgamento social danificado.	Incapaz de fazer julgamento ou resolver problemas.
Relações comunitárias	Função independente no trabalho, compras, grupos sociais.	Leve dificuldade nestas tarefas.	Não é independente nestas atividades, parece normal em uma inspeção casual.	Não há independência fora de casa, parece bem o bastante para ser levado fora de casa.	Não há independência fora de casa, parece doente o bastante para ser levado fora de casa.
Lar e passatempos	Vida em casa, passatempos e interesses intelectuais bem mantidos.	Vida em casa, passatempos, interesses intelectuais levemente prejudicados.	Prejuízo leve em tarefas de casa, tarefas mais difíceis, passatempo e interesses abandonados.	Apenas tarefas simples estão preservadas, interesses muito restritos e pouco mantidos.	Sem função significativa em casa.
Cuidados pessoais	Completamente capaz de cuidar-se	Completamente capaz de cuidar-se	Necessita de ajuda	Requer assistência ao vestir-se para higiene.	Muita ajuda para cuidados pessoais, incontinências frequentes.
Comportamento e Personalidade	Comportamento social apropriado	Mudanças questionáveis no comportamento, empatia e propriedade na ação.	Mudanças leves porém definidas no comportamento, empatia, e propriedade na ação.	Mudanças de comportamento moderadas que afetam relações interpessoais e interações, de modo significativo	Mudanças graves de comportamento, tornando as interações interpessoais, totalmente unidirecionais.
Linguagem	Fala e compreensão normais	Alterações mínimas mas notáveis de <i>word finding</i> e mínima disfluência. Compreensão normal em conversações rotineiras	Ocorrência freqüente de alterações leves de <i>word finding</i> , mas que não comprometem significativamente a linguagem falada. Ou dificuldades leves de compreensão.	Alterações moderadas de <i>word finding</i> que interferem significativamente na comunicação ou alterações de fluência moderadas ou dificuldades de compreensão moderadas em conversações rotineiras.	Alterações graves de <i>word finding</i> , expressão de fala e compreensão, tornando a comunicação virtualmente nula.

**ANEXO H- Questionário para Avaliação da Comunicação Funcional na
Afasia (QACFA)**

QACF- A- Questionário Funcional para Afasia= Questionário Funcional de Comunicação

1	2	3	4	5	NS
0%	25%	50%	75%	100%	Não sei
do tempo				do tempo	

Questões	Comunicação Necessidades Básicas	Frequência
QACFA-1	Essa pessoa consegue comunicar verbalmente necessidades básicas (fome, uso do banheiro, dor/desconforto, etc.) por meio de gestos.	
QACFA-2	Essa pessoa consegue comunicar verbalmente necessidades básicas (fome, uso do banheiro, dor/desconforto, etc.) usando única palavra.	
QACFA-3	Essa pessoa consegue comunicar verbalmente necessidades básicas (fome, uso do banheiro, dor/desconforto, etc.) usando duas ou mais palavras.	
QACFA-4	Essa pessoa consegue comunicar verbalmente necessidades básicas (fome, uso do banheiro, dor/desconforto, etc.), sem pausas longas ou desconfortáveis na fala.	
QACFA-5	Essa pessoa consegue comunicar verbalmente necessidades básicas (fome, uso do banheiro, dor/desconforto, etc.), usando frases completas.	
QACFA-6	Essa pessoa consegue reconhecer erros em sua fala (mesmo que não os corrija) quando comunica verbalmente necessidades básicas (fome, uso do banheiro, dor/desconforto, etc.)	
QACFA-7	Essa pessoa consegue corrigir erros em sua fala quando comunica necessidades básicas verbalmente (fome, uso do banheiro, dor/desconforto, etc.)	

Questões	Realização de Pedidos Rotineiros	Frequência
QACFA-8	Essa pessoa consegue fazer pedidos rotineiros verbalmente (pedir um cobertor ou que a luz seja acesa, pedir orientações,etc.) por meio de gestos.	
QACFA-9	Essa pessoa consegue fazer pedidos rotineiros verbalmente (pedir um cobertor ou que a luz seja acesa, pedir orientações,etc.) usando única palavra.	
QACFA-10	Essa pessoa consegue fazer pedidos rotineiros verbalmente (pedir um cobertor ou que a luz seja acesa, pedir orientações,etc.) usando duas ou mais palavras.	
QACFA-11	Essa pessoa consegue fazer pedidos rotineiros verbalmente (pedir um cobertor ou que a luz seja acesa, pedir orientações,etc.) sem pausas longas ou desconfortáveis na fala.	
QACFA-12	Essa pessoa consegue fazer pedidos rotineiros verbalmente (pedir um cobertor ou que a luz seja acesa, pedir orientações, etc.) usando frases completas.	
QACFA-13	Essa pessoa consegue reconhecer erros em sua fala (mesmo que não os corrija) quando faz pedidos rotineiros verbalmente (pedir um cobertor ou que a luz seja acesa, pedir orientações, etc.)	
QACFA-14	Essa pessoa consegue corrigir erros em sua fala quando faz pedidos rotineiros verbalmente (pedir um cobertor ou que a luz seja acesa, pedir orientações, etc.)	

Questões	Comunicação de informações novas	Frequência
QACFA-15	Essa pessoa consegue comunicar verbalmente informações novas (por exemplo, descrever um programa de televisão, evento atual, memória do passado) usando uma única palavra.	
QACFA-16	Essa pessoa consegue comunicar verbalmente informações novas (por exemplo, descrever um programa de televisão, evento atual, memória do passado) usando duas ou mais palavras.	
QACFA -17	Essa pessoa consegue comunicar verbalmente informações novas (por exemplo, descrever um programa de televisão, evento atual, memória do passado) sem pausas longas ou desconfortáveis na sua fala.	
QACFA-18	Essa pessoa consegue comunicar verbalmente informações novas (por exemplo, descrever um programa de televisão, evento atual, memória do passado) utilizando frases completas.	
QACFA-19	Essa pessoa consegue reconhecer erros em sua fala (mesmo que não os corrija) quando comunica verbalmente informações novas (por exemplo, descrever um programa de televisão, evento atual, memória do passado).	
QACFA-20	Essa pessoa consegue corrigir erros em sua fala quando comunica verbalmente informações novas (por exemplo, descrever um programa de televisão, evento atual, memória do passado).	
QACFA-21	Essa pessoa consegue contar histórias que seguem um formato lógico (tem início, meio e fim).	
QACFA-22	Essa pessoa consegue expressar verbalmente suas opiniões para os outros (por exemplo, falar do que gosta e não gosta).	

Questões	Atenção/Outras habilidades comunicativas	Frequência
-----------------	---	-------------------

QACFA-23	Essa pessoa consegue prestar atenção ao falar com os outros (parece fazer contato visual, olha para a pessoa que está falando, etc).
QACFA- 24	Essa pessoa consegue trocar turnos em conversas com outras pessoas.
QACFA- 25	Essa pessoa consegue terminar adequadamente as conversas (por exemplo, diz "tchau" ou "foi bom falar com você").
QACFA- 26	Essa pessoa consegue reconhecer as pistas dos outros para começar ou terminar conversas (por exemplo, começa a conversar com alguém que diz "oi"; para de falar com alguém, quando a pessoa se levanta para sair da sala).
QACFA-27	Essa pessoa tenta responder a perguntas fechadas (resposta sim/não) verbalmente (ou seja, com palavras) ou com gestos.
QACFA-28	Essa pessoa consegue responder corretamente a perguntas fechadas (resposta sim/não), seja verbalmente ou com gestos.
QACFA-29	Essa consegue responder corretamente a questões abertas ("quem, o que, onde, quando e por que" - por exemplo, "O que você fez hoje?"), seja verbalmente ou com gestos.
QACFA-30	Essa tenta responder a instruções simples (por exemplo, entregar algo a alguém).
QACFA-31	Essa pessoa consegue seguir instruções simples <i>corretamente</i> (por exemplo, a entregar algo a alguém, etc.).
QACFA-32	Essa pessoa consegue seguir orientações corretamente (por exemplo, como chegar a algum lugar).

ANEXO I- QUESTIONÁRIO DE HABILIDADES DE ALIMENTAÇÃO E DEGLUTIÇÃO (QHADD)

Avaliação de alimentação e deglutição na demência

Escala: 0= nunca 1=raramente 2= de vez em quando 3= quase sempre 4= sempre

Questões	Análise sensorial e de dentição	Frequência
QHADD 1	Essa pessoa tem problemas visuais.	
QHADD 2	Essa pessoa tem perda auditiva.	
QHADD 3	Essa pessoa possui problemas de dentição.	

Questões	Estado mental e comportamento	Frequência
QHADD 4	Essa pessoa possui grau reduzido de consciência (Ex: sonolento) durante a alimentação.	
QHADD 5	Existe dificuldade em manter a pessoa sentada na mesa por um determinado tempo.	
QHADD 6	Essa pessoa esquece o que está fazendo, ou se torna distraída durante sua atividade.	
QHADD 7	Essa pessoa é muito passiva. Ex: Necessita de estímulo para começar a comer.	
QHADD 8	Essa pessoa recusa comida ou bebida? Ex: recusa verbalmente; empurra a comida para longe; mantém sua boca fechada; vira a cabeça; cospe a comida; bate no prato; etc.	
QHADD 9	*Essa pessoa apresenta velocidade de alimentação inadequada. Ex: come muito rápido ou muito devagar.	
QHADD 10	Essa pessoa ingere produtos não comestíveis.	

Questões	Situação de alimentação e habilidades	Frequência
QHADD 11	A quantidade de supervisão do cuidador à refeição foi inadequada.	
QHADD 12	Essa pessoa tem problemas com relação ao posicionamento enquanto come. Ex: Não come totalmente ereta, ou a cadeira/mesa não possui a altura correta.	
QHADD 13	Essa pessoa possui problemas para se alimentar sozinha. Ex: Encontra problemas ao utilizar ou localizar utensílios ou o prato na mesa.	
QHADD 14	Essa pessoa Bebe ou come comida do copo ou do prato de outras pessoas.	
QHADD 15	Essa pessoa fica distraída com outros utensílios ou itens enquanto está na mesa.	
QHADD 16	Essa pessoa é bagunçada enquanto come.	

-
- QHADD 17** Essa pessoa mistura diferentes tipos de comida em uma única massa. Com relação às questões acima, existe alguma observação/preocupação em relação a aproximação de quem está servindo a comida.
- QHADD 18** O cuidador foi bruto ou forçada.
- QHADD 19** O cuidador apresentou tom de voz tenso ou rude.
- QHADD 20** O cuidador não mostrou encorajamento da situação de alimentação.
- QHADD 21** Eles pareciam estressados.
- QHADD 22** O cuidador que alimentava estava em pé, ou fora do campo de visão da pessoa.
-

Questões	Itens Relacionados à alimentos, líquidos e deglutição	Frequência
QHADD 23	Essa pessoa apresenta escape, em grande quantidade, de saliva ou comida pela boca.	
QHADD 24	Essa pessoa apresenta sinais de fraqueza ou disfunção da língua (ex: pouca mobilidade, tremor), antes ou após a alimentação.	
QHADD 25	Essa pessoa apresenta dificuldade de mastigar ou engolir alimento em alguma consistência. Ex: Problemas com mastigação; Mantém a comida na boca ao invés de engolir; Tosse ou limpa a garganta após engolir, ou apresenta movimentos constantes da boca?	
QHADD 26	Essa pessoa apresenta atraso ao começar o processo de deglutição.	
QHADD 27	Essa pessoa apresenta repetitivamente tosse, asfixia, ou limpeza da garganta após engolir.	
QHADD 28	Essa pessoa apresenta alguma mudança na voz após engolir.	
QHADD 29	Essa pessoa precisa engolir várias vezes uma mesma colherada de alimento até engolir tudo que está na boca.	
QHADD 30	Essa pessoa apresenta dificuldade em relação a alimentos específicos. Ex: Pão ou carne, ou ao engolir comprimidos.	
QHADD 31	Essa pessoa tem dificuldade de abrir corretamente a boca para comer (abre muito pouco ou demais).	
QHADD 32	Essa pessoa não reconhece a temperatura da comida/ bebida (muito quente ou muito fria).	
QHADD 33	Essa pessoa deixa no prato grande parte do alimento oferecido.	
QHADD 34	Essa pessoa não apresenta preferência/ desgosto por algum tipo de alimento (mantém os prazeres alimentares).	
QHADD 35	Essa pessoa, ao final da refeição apresenta acúmulo de alimento na boca ou na bochecha.	

ANEXO J- Escala de funcionalidade da deglutição (EFD)

Nível 0: paciente não pode ser testado;

Nível 1: A deglutição não é funcional;

Nível 2: a deglutição é inconsistente e/ou atrasada, o que impede o consumo das necessidades nutricionais adequadas porém, algumas deglutições são possíveis.

Nível 3: O comprometimento da deglutição impede parcialmente o consumo das necessidades nutricionais e é necessária supervisão durante a deglutição.

Nível 4: o comprometimento da deglutição não impede o consumo das necessidades nutricionais, apesar de ser necessária uma supervisão para assegurar o uso de técnicas compensatórias.

Nível 5: A deglutição é suficientemente funcional para garantir as necessidades nutricionais, apesar do uso do auto monitoramento e técnicas compensatórias. O paciente pode necessitar ocasionalmente de pistas, alimentando-se com auxílio de manobras e modificações

Nível 6: A deglutição é funcional para a maioria das deglutições, apesar da possibilidade de ocorrência de pequenas dificuldades, ocasionalmente.

Nível 7: Deglutição normal em todas as situações.

REFERÊNCIAS

5. Referências

Agosta F, Henry RG, Migliaccio R, Neuhaus J, Miller BL, Dronkers NF, et al. Language networks in semantic dementia. *Brain*. 2010; 133(1): 286–29.

Ahmed S, Jager CA, Haigh AF, Garrard P. Logopenic aphasia in Alzheimer's disease: clinical variant or clinical feature? *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2012; 83(11):1056-62.

American Speech-Language-Hearing Association. Clinical indicators for instrumentation assessment of dysphagia. In: *Swallowing and Swallowing Disorders*. 2000;20(2):18-9.

Ash S, Moore P, Antani S, McCawley G, Work M, Grossman M. Trying to tell a tale: discourse impairments in progressive aphasia and frontotemporal dementia. *Neurology*. 2006;66(9):1405-13.

Bayles, KA, Tomoeda CK, Cruz RF, Mahendra N. Communication Abilities of Individuals With Late-Stage Alzheimer Disease. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 2000;14(3):176-81

Beato RG, Nitrini R, Amaral-Carvalho V, Guimarães HC, Tumas V, Souza CP. Frontal assessment battery in a Brazilian sample of healthy controls: normative data. 2012; 70(4):278-80.

Bertolucci PH, Brucki SM, Campacci SR, Juliano Y. The Mini-Mental State Examination in a general population: impact of educational status. *Arq Neuropsiquiatr*. 1994 ;52(1):1-7

Borrioni B, Agosti C, Premi E, et al. The FTLD-modified Clinical Dementia Rating scale is a reliable tool for defining disease severity in Frontotemporal Lobar Degeneration: evidence from a brain SPECT study. *Eur J Neurol*. 2010; 17:703–70.

Croot K, Ballard K, Leyton CE, Hodges JR. Apraxia of speech and phonological errors in the diagnosis of nonfluent/agrammatic and logopenic variants of Primary progressive aphasia J Speech Lang Hear Res. 2012;55(5):S1562-7.

Correia, S.M., Morillo, L.S., Filho, W.J., Mansur, L.L. Swallowing in moderate and severe phases of Alzheimer's disease. Arq Neuropsiquiatr. 2010; 68(6): 855-61.

Cummings JL, Mega M, Gray K, et al. The Neuropsychiatric Inventory: comprehensive assessment of psychopathology in dementia. Neurology. 1994;44(12):2308-14.

Desai AK, Schwartz L, Grossberg GT. Behavioral disturbance in dementia. Curr Psychiatry Rep. 2012;14(4):298-09

Diehl-Schmid J, Schmidt E-M, Nunnemann S, Riedl L, Kurz A, Förstl H, et al. Caregiver Burden and Needs in Frontotemporal Dementia. J Geriatr Psychiatry Neurol. 2013;26(4) 221-29.

Dodds WJ, Stewart ET, Logemann JA. Physiology and radiology of the normal oral and pharyngeal phases of swallowing. AJR Am J Roentgenol. 1990;154(5):953-63.

Fatemi Y, Boeve BF, Duffy J, Petersen RC, Knopman DS, Cejka V, et al. Neuropsychiatric aspects of primary progressive afasia. J Neuropsychiatry Clin Neurosci. 2011; 23(2):168-72.

Fuh JL, Liao KK, Wang SJ, Lin KN. Swallowing difficulty in primary progressive aphasia: a case report. Cortex. 1994; 30(4):701-5.

Goodglass, H., Kaplan, E., & Barresi, B. Boston Diagnostic Aphasia Examination (Third ed.). 2000. San Antonio, TX: The Psychological Corporation.

Gorno-Tempini ML, Dronkers NF, Rankin KP, et al. Cognition and anatomy in three variants of primary progressive aphasia. Ann Neurol. 2004; 55:335–46.

Gorno-Tempini ML, Brambati SM, Ginex V, Ogar J, Dronkers NF, Marcone A, et al. The logopenic/phonological variant of primary progressive aphasia. *Neurology*. 2008; 71(16):1227-34.

Gorno-Tempini ML, Hillis AE, Weintraub S, Kertesz A, Mendez M, Cappa SF. Classification of primary progressive aphasia and its variants. *Neurology*. 2011; 76(11) 1006-14.

Herrera, Emilio Jr, Caramelli P, Silveira ASB, Nitrini R. Epidemiologic Survey of Dementia in a Community-Dwelling Brazilian Population. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 2002; 16 (2): 103-08.

Hodges JR, Patterson K. Nonfluent progressive aphasia and semantic dementia: a comparative neuropsychological study. *J Int Neuropsychol Soc*. 1996; 2(6):511-24.

Hodges JR, Davies R, Xuereb J, Kril J, Halliday G. Survival in frontotemporal dementia. *Neurology*. 2003; 61(3):349-54.

Hodges JR, Patterson K. Semantic dementia: a unique clinicopathological syndrome. *Lancet Neurol*. 2007; 6(11):1004-14.

Hou CE, Yaffe K, Pérez-Stable EJ, Miller BL. Frequency of dementia etiologies in four ethnic groups. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2006; 22 (1):42–7.

Hu WT, Seelaar H, Josephs KA, Knopman DS, Boeve BF, Sorenson EJ, et al. Survival profiles of patients with frontotemporal dementia and motor neuron disease. *Arch Neurol*. 2009; 66(11):1359-64.

Ikeda M, Brown J, Holland AJ, Fukuhara R, Hodges JR. Changes in appetite, food preference, and eating habits in frontotemporal dementia and Alzheimer's disease. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2002; 73(4): 371–76.

Johnson JK, Diehl J, Mendez MF, Neuhaus J, Shapira JS, Forman M et al. Frontotemporal lobar degeneration: demographic characteristics of 353 patients. *Arch Neurol* 2005; 62(6):925-30.

Josephs KA Jr, Whitwell JL, Weigand SD, Senjem ML, Boeve BF, et al. Predicting functional decline in behavioural variant frontotemporal dementia. *Brain*. 2011; 134(2): 432–48.

Katz S, Akpom CA. A measure of primary sociobiological functions. *Int J Health Serv*. 1976; 6(3):493-08.

Kave G., Leonard C., Cupit J., Rochon E. Structurally well-formed. Narrative production in the face of severe conceptual deterioration: A longitudinal case study of a woman with semantic dementia. *J Neurolinguistics*. 2007; 20:161-77.

Ketterson TU, Glueckauf FL, Blonder LX, Donavan NJ, Rodriguez AD, Pekich D, et al. Reliability and validity of the Functional Outcome Questionnaire for Aphasia (FOQ-A). *Rehab Psychol*. 2008; 53:215-23.

Kertesz A, Davidson W, McCabe P. Primary progressive aphasia: diagnosis, varieties, evolution. *J Int Neuropsychol Soc*. 2003; 9:710–19.

Kertesz A, McMonagle P, Blair M, Davidson W, Munoz DG. The evolution and pathology of frontotemporal dementia. *Brain*. 2005; 128(9):1996-005.

Kindell J. Assessment and management of feeding and swallowing. In: Kindell J (Ed). *Feeding and swallowing disorders in dementia*. Bicester, Oxon: Speechmark 2002; 25-76.

Knopman DS, Petersen RC, Edland SD, Cha RH, Rocca WA. The incidence of frontotemporal lobar degeneration in Rochester, Minnesota, 1990 through 1994. *Neurology*. 2004 10; 62(3):506-8.

Knopman DS, Kramer JH, Boeve BF, Caselli RJ, Graff-Radford NR, Mendez MF. Development of methodology for conducting clinical trials in frontotemporal lobar degeneration. *Brain*. 2008; 131(11):2957-68.

Knopman DS, Roberts RO. Estimating the number of persons with frontotemporal lobar degeneration in the US population. *J Mol Neurosci* 2011; 45(3):330-5.

- Laforce R Jr. Behavioral and language variants of frontotemporal dementia: a review of key symptoms. *Clin Neurol Neurosurg.* 2013; 115(12):2405-10.
- Langmore SE, Olney RK, Lomen-Hoerth C, Miller BL. Dysphagia in patients with frontotemporal lobar dementia. *Arch Neurol.* 2007; 64(1):58-62.
- Leder SB, Bayar S, Sasaki CT, Salem RR. Fiberoptic endoscopic evaluation of swallowing. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America.* 2008; 19(4):787-801.
- Lee SI, Yoo JY, Kim MC, Ryu JS. Changes of timing variables in swallowing of boluses with diferente viscosities in patients with dysphagia. *Arch of Phsical Medicine and Rehabilitation.* 2013; 94:120.
- Leopold NA, Kagel MC. Dysphagia--ingestion or deglutition?: a proposed paradigm. *Dysphagia.* 1997 Fall; 12(4):202-6.
- Levy ML, Miller BL, Cummings JL, et al. Alzheimer disease and frontotemporal dementias: behavioral distinctions. *Arch Neurol.* 1996; 53:687–90.
- Lima-Silva TB, Bahia VS, Nitrini R, Yassuda MS. Functional Status in Behavioral Variant Frontotemporal Dementia: A Systematic Review. *Biomed Res Int.* 2013; 2013:837120.
- Liu W, Miller BL, Kramer JH, Rankin K, Wyss-Coray C, Gearhart R, et al. Behavioral disorders in the frontal and temporal variants of frontotemporal dementia. *Neurology.* 2004; 62:742-8.
- Machulda MM, Whitwell JL, Duffy JR, Strand EA, Dean PM, Senjem ML, et al. Identification of an atypical variant of logopenic progressive aphasia. *Brain Lang.* 2013; 127(2):139-44.
- Marin SMC, Mansur LL, Bertolucci PHF. Swallowing in frontotemporal dementia: cognitive and behavioral aspects. *Dement Neuropsychol.* 2012; 6(2). [1Simpósio Latino-Americano de Degeneração Lobar Frontotemporal, 2012, Belo-Horizonte].

Mercy L, Hodges JR, Dawson K, Barker RA, Brayne C. Incidence of early-onset dementias in Cambridgeshire, United Kingdom. *Neurology* 2008; 71:1496.

Mesulam M-M. Primary progressive aphasia. *Ann Neurol* 2001; 49:425–32.

Mesulam M, Wicklund A, Johnson N, Rogalski E, Léger GC, Rademaker A, et al. Alzheimer and frontotemporal pathology in subsets of primary progressive aphasia. *Ann Neurol*. 2008; 63(6):709-19.

Mesulam MM, Wieneke C, Thompson C, Rogalski E, Weintraub S. Quantitative classification of primary progressive aphasia at early and mild impairment stages. *Brain*. 2012; 135: 1537–53.

Mesulam MM. Primary progressive aphasia and the language network: the 2013 H. Houston Merritt Lecture. *Neurology*. 2013; 81(5):456-62.

Mioshi E, Kipps CM, Dawson K, Mitchell J, Graham A, Hodges JR. Activities of daily living in frontotemporal dementia and Alzheimer disease. *Neurology* 2007; 68:2077–84.

Mioshi E, Bristow M, Cook R, Hodges JR. Factors underlying caregiver stress in frontotemporal dementia and Alzheimer's disease. *Dement Geriatr Cogn Disord* 2009; 27:76–81.

Neary D, Snowden J, Gustafson L, Passant U, Stuss D, Black S, et al. Frontotemporal lobar degeneration: A consensus on clinical diagnostic criteria. *Neurology*.1998; 51 (6):1546–54.

Nunnemann S, Kurz A, Leucht S, Diehl-Schmid J. Caregivers of patients with frontotemporal lobar degeneration: a review of burden, problems, needs, and interventions. *Int Psychogeriatr*.2012; 24(9):1368-86.

Nyatsanza S, Shetty T, Gregory C, Lough S, Dawson K, Hodges JR. A study of stereotypic behaviours in Alzheimer's disease and frontal and temporal variant frontotemporal dementia. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2003; 74:1398-402.

Onyike CU, Diehl-Schmid J. The epidemiology of frontotemporal dementia. *Int Rev Psychiatry*.2013; 25:130–37.

Organização Mundial da Saúde, CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde [Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde para a Família de Classificações Internacionais, org.; coordenação da tradução Cassia Maria Buchalla]. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo – EDUSP; 2003.

Pasquier F. New behavioural variant FTD criteria and clinical practice. 2013; *Rev Neurol (Paris)*. 2013; 169(10):799-05.

Roberson ED, Hesse JH, Rose KD, et al. Frontotemporal dementia progresses to death faster than Alzheimer disease. *Neurology* 2005; 65(5):719-25.

Rohrer JD, Warren JD. Phenomenology and anatomy of abnormal behaviours in primary progressive aphasia. *J Neurol Sci.* 2010; 293 (1-2): 35–8.

Volicer L, Bass EA, Luther SL. Agitation and Resistiveness to Care Are Two Separate Behavioral Syndromes of Dementia. *J Am Med Dir Assoc*. 2007; 8(8):527-32.

Wajman JR, Bertolucci PH. Comparison between neuropsychological evaluation instruments for severe dementia. *Arq Neuropsiquiatr*. 2006; 64(3):736-40

Wicklund AH, Johnson N, Rademaker A, Weitner BB, Weintraub S. Profiles of decline in activities of daily living in non-Alzheimer dementia. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2007; 21:8–13.

Wilson SM, Henry ML, Besbris M, Ogar JM, Dronkers NF, Jarrold W, et al. Connected speech production in three variants of primary progressive afasia. *Brain*. 2010; 133(7): 2069–88.

Woolley JD, Gorno-Tempini ML, Seeley WW, Rankin K, Lee SS, Matthews BR, et al. Binge eating is associated with right orbitofrontal-insular-striatal atrophy in frontotemporal dementia. *Neurology*. 2007; 69 (14):1424–3

Apêndices

Hospital das Clínicas da FMUSP
Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa - CAPPesq

PROJETO DE PESQUISA

Título: AVALIAÇÃO FONOAUDIOLÓGICA DA DEGLUTIÇÃO NA DEMÊNCIA FRONTOTEMPORAL
Pesquisador Responsável: Leticia Lessa Mansur **Versão:** 1
Pesquisador Executante: Sheilla de Medeiros Correia Marin **CAAE:** 02506612.0.0000.0068
Co-autores: Ricardo Nitrini, Valeria Santoro Bahia, Paulo Henrique F. Bertolucci
Finalidade Acadêmica: Doutorado
Instituição: HCFMUSP
Departamento: FISIOTERAPIA, FONOAUDIOLOGIA E TERAPIA OCUPACIONAL

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Número do Parecer: 51762

Data da Relatoria: 04/07/2012

Apresentação do Projeto: Trata-se de projeto de doutorado, com apresentação adequada que será realizado no Hospital das Clínicas da FMUSP e no Hospital São Paulo da UNIFESP. O projeto é claro, bem elaborado e respeita os cânones da elaboração de projetos de pesquisa.

Objetivo da Pesquisa: 1- Caracterizar a deglutição de pacientes com demência frontotemporal.

2- Verificar a correlação entre os aspectos comportamentais da deglutição, alimentação e comunicação e atividades da vida diária dos pacientes com demência frontotemporal.

3- Verificar fatores preditivos da funcionalidade da deglutição em sujeitos com demência frontotemporal na fase leve

Avaliação dos Riscos e Benefícios: A pesquisa não trás riscos para os sujeitos e poderá trazer benefícios após sua conclusão

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa: Trata-se de pesquisa clínica, retrospectiva (dados de avaliação constantes dos prontuários) e questionário a ser realizado com os cuidadores. Os objetivos e os métodos estão adequados.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória: Todos os termos de apresentação obrigatória foram anexados. O TCLE dos cuidadores está adequado.

Recomendações: Projeto aprovado

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações: Aprovar, projeto sem pendências.

Situação do Parecer: Aprovado

São Paulo, 11 de Julho de 2012

Prof. Dr. Luiz Eugênio Garcez Leme
Coordenador
Comissão de Ética para Análise de
Projetos de Pesquisa-CAPPesq