**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FACULDADE DE ODONTOLOGIA DE BAURU**

NATALIA GUTIERREZ CARLETO

Qualidade de vida dos pacientes afásicos e de seus familiares

**BAURU
2011**

NATALIA GUTIERREZ CARLETO

Qualidade de vida dos pacientes afásicos e de seus familiares

Dissertação apresentada a Faculdade de Odontologia de Bauru da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Mestre em Ciências no programa de Fonoaudiologia.

Área de concentração: Fonoaudiologia
Orientador: Profa. Dra. Magali de Lourdes Caldana

Versão corrigida

BAURU

2011

C193q Carleto, Natalia Gutierrez
Qualidade de vida dos pacientes afásicos e de
seus familiares / Natalia Gutierrez Carleto. – Bauru,
2011.
136 p. : il. ; 30cm.

Dissertação (Mestrado) – Faculdade de
Odontologia de Bauru. Universidade de São Paulo

Orientador: Profa. Dra. Magali de Lourdes
Caldana

Nota: A versão original desta dissertação encontra-se disponível
no Serviço de Biblioteca e Documentação da Faculdade de
Odontologia de Bauru – FOB/USP.

Autorizo, exclusivamente para fins acadêmicos e científicos, a
reprodução total ou parcial desta dissertação, por processos
fotocopiadores e outros meios eletrônicos.

Assinatura:

Data:

Comitê de Ética da FOB-USP
Protocolo nº: 031/2009
Data: 27/08/2009

FOLHA APROVAÇÃO

NATALIA GUTIERREZ CARLETO

19 de setembro de 1985

Taquaritinga – SP

Nascimento

FILIAÇÃO

Liliana Aparecida Gutierrez Carleto

David José Carleto

2005 – 2008

Curso de graduação em Fonoaudiologia –
Faculdade de Odontologia de Bauru, USP –
Bauru – SP.

2007 – 2008

Membro da Sociedade Brasileira de
Fonoaudiologia.

2009 – 2011

Curso de Pós-Graduação em Fonoaudiologia,
em nível de Mestrado – Faculdade de
Odontologia de Bauru, USP – Bauru – SP.

2010

Membro da Comissão Organizadora da
Jornada Fonoaudiológica da Faculdade de
Odontologia de Bauru, USP – Bauru – SP.

DEDICATÓRIA

A *Deus* pela presença constante na minha vida, pelo auxílio nas minhas escolhas e pelo conforto nos momentos mais difíceis.

Aos meus pais, *Liliana e David*, pelo amor, carinho e incentivo incondicionais, torcendo sempre pelo meu sucesso, permitindo a concretização de mais uma etapa importante da minha vida. Sou e serei sempre grata, por cada gesto!

À minha irmã *Amanda* pela amizade e cumplicidade. Agradeço por fazer parte da minha vida, tornando-a mais alegre.

Aos meus avós, *Josephina e David e Carmela e Manoel*, exemplos de luta e honestidade. Meu amor e carinho incondicionais!

AGRADECIMENTOS ESPECIAIS

Aos meus tios (*Rosita e Waldomiro (in memoriam), Margarete e Lucio, Tânia e Matinato, Fia e Mauricio*) e aos meus primos (*Aline, Luciana, Luiza, Gabriela, Mariana, Mateus, Fábio e Flávia*) pelo apoio e torcida para concretização de mais essa etapa da minha vida.

Às minhas “irmãs de coração”, *Andreza, Aline, Cristina, Livia, Karina Salvador e Marina Vergilio*, obrigada pelo apoio e incentivo, pela amizade sincera, pelos conselhos e palavras amigas diante das situações mais desconcertantes e também pelos momentos mais do que necessários (e desnecessários) de descontração. Com certeza tudo isso fez a diferença!

Aos demais amigos (*Juliana, Daniela, Karina Ferreira, Cibele, Marina Pulga, Tâmyne, Raquelzinha, Karis, Ivanildo, Tatiane, Thaís, Roberta e Marcia*), companheiros da graduação e mestrado, e que mesmo nem sempre tão próximos, fizeram parte dessa etapa.

À Turma da Magali (*Elen, Mônica, Dine, Cris e Aline*) pela parceria nos trabalhos e também pelas aventuras durante os trabalhos!

À *Malu e Carol*, pessoas queridas que tive o prazer de conhecer durante o mestrado. Obrigada pelas conversas, desabafos e disponibilidade em sempre me ajudar.

Às colegas de trabalho *Flávia, Luciana Orlandi, Luciana Biral, Marcela, Ana Cecília, Patrícia e Cláudia*, pela troca de experiências profissionais e pessoais e pelo convívio diário.

A algumas pessoas que passaram pela minha vida, porém não permaneceram, mas mesmo assim, não deixaram de ser importantes nesse processo. Certamente, vocês contribuíram para o meu crescimento pessoal e profissional.

AGRADECIMENTO ESPECIAL

À Profa. Dra. Magali de Lourdes Caldana que me orientou com toda a dedicação durante esses anos de mestrado.

Obrigada pela confiança, pela oportunidade, por acreditar no meu potencial e, principalmente, pelo bom convívio durante esses anos de trabalho. Como mestre e amiga, ultrapassou os limites acadêmicos e me trouxe grandes ensinamentos de vida.

*“... Ser mestre é ter a capacidade de
sair de cena, sem sair do espetáculo.
Ser mestre é apontar caminhos, mas deixar que
o aluno caminhe com seus próprios pés...”*
(Autor desconhecido)

AGRADECIMENTOS

À Faculdade de Odontologia de Bauru, Universidade de São Paulo, referência em educação, pelo ensino de qualidade a mim proporcionado durante a minha formação profissional.

À Profa. Maria Inês Pegoraro-Krook, e à Profa. Alcione Ghedini Brasolotto, pela dedicação e excelente coordenação do Programa de Pós-graduação ao nível de Mestrado em Fonoaudiologia da FOB/USP.

À Profa. Dra. Dagma Venturini Marques Abramides e à Profa. Dra. Patrícia Pupim Mandrá pelas valiosas sugestões durante a fase de qualificação deste estudo.

Ao Prof. Dr. José Roberto Pereira Lauris pela disponibilidade e auxílio na análise estatística deste trabalho.

Ao Prof. Dr. Roosevelt da Silva Bastos pelo auxílio e sugestões referentes às questões metodológicas deste trabalho.

Aos demais professores do Departamento de Fonoaudiologia da FOB/USP, por serem responsáveis pela minha formação técnica, científica e profissional desde a graduação.

Aos funcionários do Departamento e da Clínica de Fonoaudiologia da FOB/USP, pela atenção, respeito e prontidão em me ajudar.

Aos pacientes e familiares participantes deste estudo, pela confiança e disponibilidade.

Enfim, a todos que, de alguma maneira, contribuíram para a execução deste trabalho seja pela ajuda constante ou por uma palavra de amizade. Meus sinceros agradecimentos!

“Toda a ciência tem início em algo poético. Se a pessoa acabasse, a ciência não existiria. Isso significa para que eu possa pesquisar alguma coisa, terei a necessidade de encontrar algo bonito que encha meu espírito de admiração. Quando perceber o universo como alguma coisa linda, admirável e poética, aí começo a ser cientista. Se o andar da formiga me encanta, poderei entender cientificamente como anda, porque anda, e o que significa ela com o indivíduo e o formigueiro como coletividade. Ainda mais, poderei entender a formiga e o formigueiro no seu relacionamento comigo e com o mundo.”

Menezes de Melo

RESUMO

O Acidente Vascular Encefálico (AVE) pode ser definido como um rápido desenvolvimento de sinais clínicos de distúrbios focais ou globais da função cerebral e traz como consequência sintomas com duração superior a 24 horas. Afasia é um comprometimento de linguagem, que ocorre quando alguém sofre um prejuízo no cérebro relacionado a esta área. Os prejuízos de comunicação apresentados pela pessoa afásica irão refletir nas atividades sociais e de vida diária. Os familiares envolvidos também se sentem afetados, alterando sua qualidade de vida. Este estudo teve por objetivo investigar os principais fatores que interferem na qualidade de vida dos afásicos pós-AVE e de seus familiares. A coleta de dados considerou três parâmetros: o primeiro foi constituído pelo levantamento de dados socioeconômicos do contexto familiar dos sujeitos afásicos; o segundo, pela aplicação dos questionários de qualidade de vida nos sujeitos afásicos (SSQOL) e nos familiares (WHOQOL); e o terceiro, pela aplicação de um Roteiro de Avaliação da Linguagem Expressiva no sujeito afásico para definição das semiologias. Como resultados, o nível socioeconômico do contexto familiar de 50% dos indivíduos afásicos pertence à classe social média. Os domínios menos afetados referentes ao questionário aplicado com os indivíduos afásicos (SSQOL) foram mobilidade (96,67%) e cuidados pessoais (90%) e os domínios mais afetados foram linguagem (49%) e comportamento (55%). Os domínios menos afetados referentes ao questionário aplicado com os familiares (WHOQOL-Bref) foram relações pessoais (80%) e psicológico (76,06%) e os domínios mais afetados foram físico (72,38%) e meio ambiente (69,58%). Houve relação estatisticamente significativa entre a qualidade de vida do indivíduo afásico e do seu familiar. Diante do exposto, observou-se o prejuízo na qualidade de vida tanto do familiar como também do indivíduo afásico após o episódio de AVE.

Palavras-chave: Qualidade de Vida. Afasia. Cuidadores. Acidente Vascular Encefálico.

ABSTRACT

Stroke can be defined as a quick development of clinical focal or global disturbances signs of brain function bringing consequence symptoms lasting more than 24 hours. Aphasia is a language impairment, which occurs when someone suffers a brain injury related to this area. The communication losses shown by the aphasic person will reflect on social and daily life activities. Family members that were involved also feel affected by changing their quality of life. This study aimed to investigate the main factors that affect the quality of life of aphasic person post-stroke and their families. Data collection considered three parameters: the first was established by the socioeconomic data survey in the aphasic individuals familiar context, the second was the quality of life questionnaires application in the aphasic individuals (SSQOL) and relatives (WHOQOL), and third, the implementation of a roadmap for the Assessment of Expressive Language in aphasic person for semiologies definitions. As a result, the family socioeconomic status context 50% of aphasic individuals belong to the middle class. The domains least affected regarding the questionnaire administered to the aphasic individuals were: mobility (96.67%) and personal care (90%). Already the most affect domains were: language (49%) and behavior (55%). The domains least affected regarding the questionnaire given to relatives (WHOQOL-Bref) were: personal relationships (80%) and psychological (76.06%). Already the most affected domains were: physical (72.38%) and environment (69.58%). There was a statistically significant relationship between aphasic person and his family quality of life. Given the above, it was observed the impairment in quality of life both of the family as well as the aphasic individual after the stroke episode.

Keywords: Quality of life. Aphasia. Caregivers. Stroke.

LISTAS DE GRÁFICOS

Gráfico 1 -	Análise estatística descritiva da renda familiar.....	65
Gráfico 2 -	Análise estatística descritiva do número de pessoas que moram na residência.....	65
Gráfico 3 -	Análise estatística descritiva do grau de instrução do indivíduo afásico.....	66
Gráfico 4 -	Análise estatística descritiva do nível da situação de posse da moradia.....	67
Gráfico 5 -	Análise estatística descritiva da classificação da profissão do indivíduo afásico.....	67
Gráfico 6 -	Classificação socioeconômica do contexto familiar do indivíduo afásico.....	68
Gráfico 7 -	Valores de 1º quartil, mínimo, mediana, máximo e 3º quartil de cada domínio presente no SSQOL.....	72
Gráfico 8 -	Valores de 1º quartil, mínimo, mediana, máximo e 3º quartil das questões de qualidade de vida geral presentes no WHOQOL-Bref.....	84
Gráfico 9 -	Valores de 1º quartil, mínimo, mediana, máximo e 3º quartil de cada domínio presente no WHOQOL-Bref.....	85
Gráfico 10 -	Diagrama de dispersão mostrando a correlação dos escores totais de qualidade de vida dos sujeitos afásicos e seus familiares.....	93

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 -	Fatores de risco para AVE.....	24
Tabela 2 -	Classificação das síndromes afásicas proposto por Boston e Luria.....	27
Tabela 3 -	Lesões anteriores e sintomatologia.....	28
Tabela 4 -	Lesões posteriores (temporais/parietais) e sintomatologia.....	28
Tabela 5 -	Lesões combinadas (fronto-parieto-temporal) e sintomatologia..	29
Tabela 6 -	Descrição das semiologias afásicas.....	30
Tabela 7 -	Domínios e as facetas abordadas no WHOQOL-Bref (FLECK et al., 2000).....	56
Tabela 8 -	Caracterização do gênero e idade dos indivíduos afásicos.....	63
Tabela 9 -	Caracterização do gênero e idade dos familiares.....	63
Tabela 10 -	Grau de parentesco entre os indivíduos afásicos e seus familiares.....	64
Tabela 11 -	Correlação entre o nível socioeconômico e cada domínio do questionário de qualidade de vida dos familiares - WHOQOL.....	69
Tabela 12 -	Correlação entre o nível socioeconômico e cada domínio do questionário de qualidade de vida dos indivíduos afásicos - SSQOL.....	69
Tabela 13 -	Semiologias afásicas e o número de indivíduos.....	70
Tabela 14 -	Número de indivíduos afásicos presentes em cada categoria.....	70
Tabela 15 -	Descrição dos escores individuais referentes a cada domínio e o escore total do questionário SSQOL aplicado com os indivíduos afásicos.....	71
Tabela 16 -	Percentual no domínio cuidados pessoais para os indivíduos afásicos.....	73

Tabela 17 -	Percentual no domínio visão para os indivíduos afásicos.....	74
Tabela 18 -	Percentual no domínio linguagem para os indivíduos afásicos.....	75
Tabela 19 -	Percentual no domínio mobilidade para os indivíduos afásicos.....	76
Tabela 20 -	Percentual no domínio trabalho/produktividade para os indivíduos afásicos.....	77
Tabela 21 -	Percentual no domínio membros superiores para os indivíduos afásicos.....	78
Tabela 22 -	Percentual no domínio modo de pensar para os indivíduos afásicos.....	79
Tabela 23 -	Percentual no domínio comportamento para os indivíduos afásicos.....	79
Tabela 24 -	Percentual no domínio relações familiares para os indivíduos afásicos.....	80
Tabela 25 -	Percentual no domínio relações sociais para os indivíduos afásicos.....	81
Tabela 26 -	Percentual no domínio ânimo para os indivíduos afásicos.....	82
Tabela 27 -	Percentual no domínio energia para os indivíduos afásicos.....	83
Tabela 28 -	Descrição dos escores individuais referentes a cada domínio e o escore total do questionário WHOQOL-Bref aplicado com os familiares.....	83
Tabela 29 -	Percentual nas questões de qualidade de vida geral e satisfação de saúde para os familiares.....	86
Tabela 30 -	Percentual no domínio físico para os familiares.....	87
Tabela 31 -	Percentual no domínio psicológico para os familiares.....	88
Tabela 32 -	Percentual no domínio relações sociais para os familiares.....	89
Tabela 33 -	Percentual no domínio meio ambiente para os familiares.....	91

Tabela 34 -	Análise estatística entre categorias de semiologias afásicas e os domínios do questionário de qualidade de vida dos indivíduos afásicos - SSQOL.....	92
Tabela 35 -	Análise estatística entre categorias de semiologias afásicas e os domínios do questionário de qualidade de vida dos familiares WHOQOL.....	93

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

A	Ânimo
ALQI	Aachen Quality Life Inventory
AQoL	Assessment of Quality of Life instrument
AVE	Acidente Vascular Encefálico
C	Comportamento
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CP	Cuidados Pessoais
E	Energia
FMS	Função dos Membros Superiores
FOB	Faculdade de Odontologia de Bauru
L	Linguagem
M	Mobilidade
MP	Modo de Pensar
OMS	Organização Mundial da Saúde
RF	Relações familiares
RS	Relações Sociais
SAQOL-39	The Stroke and Aphasia Quality of Life Scale- 39-item version (Escala de avaliação da qualidade de vida em doença cerebrovascular)
SF-36	Medical Outcome Study 36-item Short-Form Health Survey
SM	Salário mínimo
SSQOL	Stroke Specific Quality of Life Scale
T/P	Trabalho/Produtividade
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
V	Visão
WHO	World Health Organization
WHOQOL-Bref	World Health Organization Quality of Life

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	17
2	REVISÃO DE LITERATURA	21
2.1	ACIDENTE VASCULAR ENCEFÁLICO	23
2.2	LINGUAGEM E AFASIA	26
2.2.1	Linguagem	26
2.2.2	Afasia	27
2.2.2.1	<i>As alterações de linguagem na afasia</i>	29
2.3	QUALIDADE DE VIDA	31
2.3.1	Instrumentos para a avaliação de qualidade de vida	32
2.3.2	Qualidade de vida de indivíduos afásicos pós-AVE	34
2.3.3	Qualidade de vida de familiares de afásicos pós-AVE	39
3	PROPOSIÇÃO	45
3.1	OBJETIVO GERAL	47
3.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	47
4	MATERIAL E MÉTODOS	49
4.1	CASUÍSTICA	51
4.2	COLETA DE DADOS	52
4.2.1	Questionário de análise socioeconômica	52
4.2.2	Questionários de qualidade de vida	54
4.2.2.1	<i>Instrumento de qualidade de vida utilizado para Grupo 1 - Indivíduos Afásicos</i>	54
4.2.2.2	<i>Instrumento de qualidade de vida utilizado para o Grupo 2 - Familiares</i>	55
4.2.3	Roteiro de Avaliação da Linguagem Expressiva (baseado em provas do Teste de Boston) utilizado com os sujeitos afásicos	57
4.3	PROCEDIMENTO DE COLETA DE DADOS	57
4.4	PROCEDIMENTO DE ANÁLISE DOS RESULTADOS	59
5	RESULTADOS	61
5.1	CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA	63
5.2	ANÁLISE SOCIOECONÔMICA	64
5.2.1	Descrição dos dados socioeconômicos	64
5.2.2	Classificação socioeconômica	68

5.2.3	Correlação entre a qualidade de vida e a classificação socioeconômica.....	68
5.3	DESCRIÇÃO DAS SEMIOLOGIAS AFÁSICAS.....	69
5.4	RESULTADOS DOS QUESTIONÁRIOS DE QUALIDADE DE VIDA	71
5.4.1	Qualidade de vida geral dos indivíduos afásicos	71
5.4.2	Valores estatísticos da qualidade de vida dos indivíduos afásicos separados por domínios	71
5.4.3	Descrição dos domínios presentes no SSQOL.....	72
5.4.4	Qualidade de vida geral dos familiares.....	83
5.4.5	Valores estatísticos da qualidade de vida dos familiares separados por domínios	84
5.4.6	Descrição dos domínios presentes no WHOQOL-Bref.....	85
5.5	ANÁLISE ESTATÍSTICA ENTRE AS CATEGORIAS DE SEMIOLOGIAS AFÁSICAS E OS QUESTIONÁRIOS DE QUALIDADE DE VIDA.....	92
5.6	CORRELAÇÃO ENTRE QUALIDADE DE VIDA DOS FAMILIARES E DOS INDIVÍDUOS AFÁSICOS	93
6	DISCUSSÃO.....	95
7	CONCLUSÕES.....	105
	REFERÊNCIAS	109
	APÊNDICE	121
	ANEXOS.....	125

1 INTRODUÇÃO

1 INTRODUÇÃO

O Acidente Vascular Encefálico (AVE) pode ser compreendido pelo rápido acontecimento de sinais clínicos decorrentes de distúrbios focais ou globais da função cerebral, resultando em sintomas com duração superior a 24 horas (NUNES; PEREIRA; SILVA, 2005).

As consequências do AVE não podem ser previstas, mas podem ser devastadoras para o indivíduo afetado (FARZAN, 1991). Como consequências do AVE podem ser citadas alterações motoras, de humor, depressão e disfagia, além de alterações na comunicação caracterizada como afasia.

Segundo Paolucci et al. (2005) e Townend, Brady e McLaughlan (2007), a afasia está presente em um terço de pessoas acometidas por AVE na fase aguda. Sendo a linguagem o meio de interação com os outros e com o mundo, o prejuízo nessa habilidade possivelmente trará ao indivíduo afásico impacto negativo nas suas relações sociais.

Todas as consequências advindas do AVE podem tornar os indivíduos dependentes de seus familiares na realização de suas atividades de vida diária. Dependendo da gravidade e do tipo, o AVE pode causar impacto significativo na qualidade de vida, tanto do indivíduo afásico como também do familiar (KIM et al., 1999; JONKMAN; DE WEERD; VRIJENS, 1998), devido à grande mudança da rotina do indivíduo afetado pelo AVE e consequentemente na rotina do familiar, considerando o fato de o familiar ter dificuldades para enfrentar todas essas mudanças e responsabilidades por um indivíduo antes ativo na sociedade e atualmente dependente de sua família.

Além das alterações sociais, emocionais e do cotidiano, observa-se também o prejuízo no contexto socioeconômico, pois a grande maioria dos indivíduos afásicos é afastada das atividades laborais após a doença, refletindo negativamente na renda da família.

A busca pela mensuração da qualidade de vida relaciona-se com a ampliação aos cuidados referentes à saúde e à sobrevivência da população,

questionando não somente a sobrevida do indivíduo, mas também a qualidade e bem-estar do prolongamento da vida.

Existem diversos instrumentos utilizados para mensurar a qualidade de vida, porém, para este estudo, foi definida a escala genérica de qualidade de vida - WHOQOL-Bref, aplicada com o familiar e, a escala específica para doença cerebrovascular - SSQOL, aplicada com o indivíduo afásico.

Diante do exposto, este estudo teve como objetivo investigar os principais fatores que interferem na qualidade de vida tanto do indivíduo afásico como na de seus familiares, descrevendo os domínios mais afetados dentro de cada questionário, além de verificar a correlação entre o impacto da qualidade de vida do indivíduo afásico na qualidade de vida do seu familiar.

2 REVISÃO DE LITERATURA

2 REVISÃO DE LITERATURA

2.1 ACIDENTE VASCULAR ENCEFÁLICO

A Organização Mundial da Saúde (OMS) define o Acidente Vascular Encefálico (AVE) como o desenvolvimento rápido de sinais clínicos de distúrbios focais (ou globais) da função cerebral, com sintomas que perduram por um período superior a 24 horas (ou conduzem a morte), sem outra causa aparente que a de origem vascular (WHO, 2006).

O AVE é a doença cerebrovascular mais prevalente na população idosa, mas pode acometer todas as faixas etárias (MACKAY; MENSAH, 2004). Sua incidência aumenta a partir dos 60 anos de idade e dobra a cada década (PY, 2002; BARROS, 2003).

Os acidentes cerebrovasculares, agrupados dentro das causas circulatórias, são, em todo o mundo, a segunda maior causa de óbitos (5,7 milhões por ano) e em 2005, foram responsáveis por aproximadamente 10% de todos os óbitos mundiais, além de ser a primeira causa de incapacidades entre os adultos (LOPEZ et al., 2006).

No Brasil, dos que sobrevivem, pode-se afirmar que de 30% a 48% apresentam algum tipo de incapacidade, estando impedidos de retornar ao trabalho, principalmente no primeiro ano após o AVE, e não raramente, ficam dependentes de ajuda para o desempenho das atividades da vida cotidiana, em diferentes níveis de atenção (FALCÃO et al., 2004).

O AVE pode ser dividido em duas categorias, englobando lesões hemorrágicas e isquêmicas, com subtipos em ambas as categorias. Quando há um bloqueio do suprimento sanguíneo ao tecido cerebral ocorre o AVE isquêmico e quando há a ruptura de um vaso responsável por esse suprimento, ocorre o AVE hemorrágico. O AVE isquêmico é responsável por 80% a 90% dos casos (ORLACCHIO, 2006) e compreende a embolia cerebral (30%), trombose de grandes artérias (30%) e a trombose de pequenos vasos arteriais (20%) que também é conhecida como derrame do tipo lacunar (KELLLEY, 2003). O AVE hemorrágico é

responsável por 10% a 20% dos casos (ORLACCHIO, 2006) e compreende as hemorragias intracerebrais (14%) e as hemorragias subaracnóides (6%) (KELLEY, 2003).

No mundo todo, 15 milhões de pessoas sofrem AVE a cada ano. Dessas, mais de 5 milhões vão a óbito e outros 5 milhões ficam permanentemente incapacitadas (WHO, 2011), sendo que aproximadamente 40% dos que sofreram prejuízos permanentes requerem cuidados especiais de reabilitação e cerca de 10% requerem cuidados de enfermeiros nos domicílios ou outros mecanismos de cuidados a longo prazo (JAMISON et al., 2006).

De acordo com a OMS, os principais fatores de risco para o AVE estão descritos na Tabela 1.

Tabela 1 - Fatores de risco para AVE

Categorias	Fatores de risco
Modificáveis	Hipertensão Tabagismo Ausência de atividade física Baixo consumo de frutas e vegetais Alto consumo de álcool Obesidade Diabetes
Ambiental	Fumante passivo Acesso a tratamentos médicos
Não modificáveis	Idade Gênero Histórico familiar, genética

Fonte: WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Neurological disorders**: Public health challenges. 2006

A combinação dos fatores de risco, sem que todos estejam presentes, influenciará na probabilidade de o sujeito sofrer um AVE, sendo esta uma doença multifatorial (WHO, 2006).

Dentre as possíveis complicações e sequelas do AVE, podem ser destacados déficits motores, sensitivos e visuais; crises epiléticas; depressão;

disfagia e alterações de comunicação e linguagem, como a afasia, todos levando a incapacidades funcionais (BONINI, 2010).

Após o AVE, aproximadamente um terço dos pacientes podem permanecer com limitações no plano físico, na comunicação, no humor e/ou no comportamento, o que resulta em dependências de outros indivíduos para a realização das atividades diárias e, por vezes, resulta em isolamento social (DE HAAN 2002; ENGELL et al., 2003; STURM et al., 2004).

O comprometimento neurológico resultante depende da etiologia, da localização e do tamanho do infarto ou da hemorragia (LUNDY-EKMAN, 2000).

Após a ocorrência de AVE, o cérebro lesado não consegue se restaurar dos déficits neurológicos instalados, o que representa uma queda na qualidade de vida dessas pessoas (LAVINSKY; VIEIRA, 2004).

O AVE tem grande potencial para gerar déficits no funcionamento físico, sensorial e cognitivo, tem impacto no dia-a-dia e no desempenho do indivíduo frente às atividades cotidianas e afeta a avaliação subjetiva que este faz da sua vida (RABELO, 2006).

Dependendo da região do cérebro atingida, o AVE pode prejudicar tanto o aspecto motor quanto o cognitivo, como também o comportamental e o emocional da pessoa. Nesse sentido, ser acometido por essa patologia e permanecer com déficits repercute na vida e na autonomia do indivíduo, nas suas atividades profissionais, familiares e, até mesmo, na própria identidade. É importante destacar que tais alterações estarão presentes de acordo com a localização e a gravidade da lesão, podendo, ser temporárias e reversíveis (GIRARDON-PERLINI et al., 2007).

Desse modo o AVE pode comprometer a vida dos indivíduos de forma intensa e global (PY, 2002), retirando a possibilidade de independência e de comunicação (BARROS, 2003).

2.2 LINGUAGEM E AFASIA

2.2.1 Linguagem

A linguagem é uma função cerebral complexa composta por vários processos linguísticos. Os vários componentes funcionais da linguagem interagem para produzir a função final da comunicação verbal (ROGERS et al., 2006), utilizando elementos verbais, orais e gráficos para a comunicação humana (MENDONÇA, 2005).

A linguagem é uma aptidão exclusivamente humana que possibilita a interação com o outro, com o mundo e consigo mesmo; constitui-se em uma capacidade de abstrair e simbolizar signos verbais, que são convencionados pelo grupo social (LICHTIG; COUTO; LEME, 2008).

Oliveira (2008) relata que é para se comunicar com os seus semelhantes que o homem cria e utiliza os sistemas de linguagem e afirma também que é a necessidade de comunicação que impulsiona o desenvolvimento da linguagem. Para Borba (1991), comunicar-se é tornar algo comum através de um contato, é transmitir alguma mensagem, ou seja, algum conteúdo, notícia ou novidade a que se dá o nome de informação. Para que isso aconteça, é necessário que sejam utilizados signos, compreensíveis por outras pessoas, que traduzam essas informações de forma precisa (OLIVEIRA, 2008).

A linguagem depende do acoplamento de áreas cerebrais anteriores e posteriores; informações advindas de regiões posteriores são necessárias para a expressão verbal, basicamente dependente das regiões anteriores, que partilha aspectos da compreensão verbal com as áreas posteriores. Os aspectos linguísticos formais dependem do hemisfério esquerdo, mas a extensa rede neuronal ligada à linguagem inclui o hemisfério direito, que dá o tom e o uso da comunicação verbal. Portanto, a atuação conjunta de ambos os hemisférios conferem a real competência comunicativa (MENDONÇA, 2005).

2.2.2 Afasia

Pode-se caracterizar a afasia quando há um prejuízo cerebral afetando as áreas responsáveis pela linguagem. A afasia pode afetar a linguagem de muitas maneiras, incluindo a sua produção (capacidade de falar), a sua compreensão (capacidade de compreender outras pessoas quando elas falam), além de outras habilidades, como a leitura e a escrita. Mais de 20% das pessoas que sofrem um acidente vascular encefálico desenvolvem alguma forma de afasia (VEGA, 2008).

Existem diferentes classificações das síndromes afásicas, conforme proposto por Boston e Luria (MURDOCH, 1997). O sistema de classificação de Boston divide as síndromes afásicas em 8 tipos e Luria em 7 tipos. A classificação de ambos os autores está descrita na Tabela 2.

Tabela 2 - Classificação das síndromes afásicas proposto por Boston e Luria

CLASSIFICAÇÃO DE BOSTON	CLASSIFICAÇÃO DE LURIA
Afasia de Broca	Afasia Sensorial (Acústica)
Afasia de Wernicke	Afasia Acústico-mnésica
Afasia de Condução	Afasia Semântica
Afasia Transcortical Motora	Afasia Motora Eferente (Cinética)
Afasia Transcortical Sensorial	Afasia Pré-motora
Afasia Transcortical Mista (ou de Isolamento)	Afasia Motora Aferente (Apráxica)
Afasia Anômica	Afasia Dinâmica Frontal
Afasia Global	

Fonte: MURDOCH, B. E. **Desenvolvimento da fala e distúrbios da linguagem** – Uma abordagem neuroanatômica e neurofisiológica. 1. Ed. Rio de Janeiro: Revinter, 1997

As afasias diferem-se de acordo com as variáveis envolvidas como fluência, características típicas, compreensão, repetição, nomeação, escrita e sinais associados. Segue abaixo, nas Tabelas 3, 4 e 5, a relação dos diferentes tipos de afasia caracterizados por Radanovic e Mansur (2006).

Tabela 3 - Lesões anteriores e sintomatologia

AFASIA	BROCA	TRANSCORTICAL MOTORA
SINTOMA		
FLUÊNCIA	Não fluente	Não fluente
CARACTERÍSTICA TÍPICA	Agramatismo (fala e escrita)	Simplificação gramatical, ecolalia, dificuldade de iniciação de fala
COMPREENSÃO	Variável (oral e escrita) em função do agramatismo	Compreensão boa (oral e escrita), podendo haver prejuízo em função de perdas cognitivas relativas à lesão
REPETIÇÃO	Ruim	Boa
NOMEAÇÃO	Ruim (erros semânticos)	Prejudicada (parafasias, perseverações)
ESCRITA	Proporcional à fala	Proporcional à fala
SINAIS ASSOCIADOS	Hemiparesia direita, apraxia orofacial, depressão	Hemiparesia direita, <i>grasping</i> , apraxia orofacial

Fonte: MANSUR L. L.; RADANOVIC, M. **Neurolinguística**: Princípios para a prática clínica. São Paulo: Edições inteligentes, 2004

Tabela 4 - Lesões posteriores (temporais/parietais) e sintomatologia

AFASIA	WERNICKE	TRANSCORTICAL SENSORIAL	CONDUÇÃO
SINTOMA			
FLUÊNCIA	Fluente, porém vazia (parafasias, circunlóquios)	Fluente	Fluente
CARACTERÍSTICA TÍPICA	Jargonafasia, dissintaxia	Parafasias semânticas, circunlóquios	Parafasias fonêmicas
COMPREENSÃO	Ruim (oral e escrita), desde o nível de discriminação de palavras a material complexo	Ruim (oral e escrita)	Boa (oral e escrita)
REPETIÇÃO	Ruim	Boa	Desproporcionalmente ruim
NOMEAÇÃO	Ruim (parafasias, circunlóquios, ausência de respostas)	Prejudicada	Prejudicada de forma variável
ESCRITA	Proporcional à fala	Proporcional à fala	Pior que a fala, podendo ocorrer alexia com agrafia
SINAIS ASSOCIADOS	Hemianopsia direita, anosognosia, agitação	Agnosias	Hipoestesia direita, quadrantanopsia

Fonte: MANSUR L. L.; RADANOVIC, M. **Neurolinguística**: Princípios para a prática clínica. São Paulo: Edições inteligentes, 2004

Tabela 5 - Lesões combinadas (fronto-parieto-temporal) e sintomatologia

AFASIA SINTOMA	GLOBAL	TRANSCORTICAL MISTA	ANÔMICA
FLUÊNCIA	Não fluente	Não fluente	Fluente
CARACTERÍSTICA TÍPICA	Estereotípias	Ecolalia	Circunlóquios e palavras de enchimento em geral quadro residual de outras afasias
COMPREENSÃO	Ruim (oral e escrita)	Ruim (oral e escrita)	Boa
REPETIÇÃO	Ausente	Boa	Boa
NOMEAÇÃO	Ausente	Prejudicada	Ruim
ESCRITA	Ausente	Escrita e leitura reduzidas	Variável com o grau de anomia
SINAIS ASSOCIADOS	Hemiplegia direita, hipoestesia direita, apraxia orofacial e de membros, hemianopsia direita	Hemiparesia direita, <i>grasping</i> , apraxia orofacial	Lesões anteriores: disartria, hemiparesia direita, apraxia orofacial; lesões posteriores: hemianopsia direita e alexia

Fonte: MANSUR L. L.; RADANOVIC, M. **Neurolinguística**: Princípios para a prática clínica. São Paulo: Edições inteligentes, 2004

Normalmente, síndromes afásicas podem ser identificadas em mais de 20% dos pacientes que sofreram um AVE, índice que pode alcançar a 40% na fase aguda da injúria vascular (BAKHEIT et al., 2007; BREIER et al., 2008, DOBKIN, 2005; GODEFROY et al., 2002, INATOMI et al., 2008; LASKA et al., 2001; MANSUR et al., 2002).

2.2.2.1 As alterações de linguagem na afasia

Os comprometimentos de linguagem variam à medida que o indivíduo afásico é atingido no seu todo e se vê impossibilitado de se comunicar de forma adequada com os que o cercam. Segundo Jakubovicz (2005) e Ortiz (2005), as alterações mais frequentes de comunicação nos afásicos são: anomia, estereotípias, jargão, agramatismo, parafasias (fonética, fonêmica, semântica e nominal), além do neologismo (ORTIZ, 2005), ecolalia, mutismo, bradilalia e logorreia (JACKUBOVICZ, 2005). Na Tabela 6 encontram-se descritas as semiologias.

Tabela 6 - Descrição das semiologias afásicas

SEMIOLOGIA	DESCRIÇÃO
Anomia	Jakubovicz (2005) define a anomia como inabilidade para denominar objetos mostrados à pessoa, ou ainda, segundo Rajer (2010), a incapacidade de evocar palavras durante a enunciação.
Estereotipia	As estereotipias verbais são definidas como segmentos linguísticos constituídos de apenas alguns fonemas ou algumas palavras de uma locução, automaticamente repetidas todas as vezes que o indivíduo afásico tenta se comunicar oralmente (JAKUBOVICZ, 2005).
Jargão	Produção verbal sem uma identificação precisa, ou seja, um discurso sem mensagem. Na fala jargonada, desaparecem duas das qualidades que dão significado à linguagem: a semântica e a sintaxe. O jargão é fácil de ser reconhecido em clínica; é uma linguagem incompreensível, sem significado, perfeitamente articulada, em um ritmo exatamente rápido (JAKUBOVICZ, 2005).
Agramatismo	É uma desordem de linguagem, comumente encontrada nas afasias de Broca. As dificuldades na organização da estrutura sintática tornam a forma de sentenças incompletas, mais conhecidas pelo nome de “estilo telegráfico” (JAKUBOVICZ, 2005).
Parafasia	É definida, segundo Jakubovicz (2005), como a emissão de uma palavra por outra quando não existe uma alteração da musculatura orofacial. Segundo Tubero (2010), o falante afásico tem a intenção de enunciar determinada palavra, mas produz outra no lugar.
Ecolalia	Pode ser definida como a repetição imediata do discurso dos outros, incapacidade quase total de qualquer emissão espontânea, alterando o nível pragmático da linguagem (JAKUBOVICZ, 2005).
Mutismo	Ausência total da emissão oral (ORTIZ, 2005). Pode-se observar essa semiologia nos quadros afásicos após um acidente vascular encefálico de início brutal e súbito. Geralmente o mutismo é transitório e se explica pela presença de um edema local que comprime certas estruturas cerebrais, provocando alterações no nível pragmático da linguagem (JAKUBOVICZ, 2005).
Neologismo	Sequências fonêmicas ou grafêmicas que obedecem às regras da língua, assemelhando-se às palavras, mas que não existem na língua, tampouco no dicionário, não sendo compreendidas pelo interlocutor (ORTIZ, 2005).
Bradilalia	Caracteriza-se por uma lentidão no ritmo da fala e por uma atenuação da prosódia. É observada nos casos em que há lesão pré-rolândica. O indivíduo apresenta grande dificuldade em encadear os sons da fala, no entanto faz tentativas para emitir a fala por aproximações fonéticas (JAKUBOVICZ, 2005).
Logorreia	Representa um ritmo de fala mais acelerado que o normal. É encontrada no início dos quadros de afasia do tipo Wernicke. O discurso logorreico contém muitos neologismos e grande pobreza lexical (JAKUBOVICZ, 2005).

Uma recuperação gradual e espontânea pode ser esperada durante os primeiros meses após o AVE devido à neuroplasticidade funcional. No entanto, o grau de recuperação varia de paciente para paciente (LESNIAK; LITWIN; SENIÓW, 2009).

Cerca de 20% dos pacientes que sofreram AVE apresentarão distúrbios da expressão ou da compreensão suficientemente graves para requerer investigação especializada, além de tratamento reabilitador voltado para suas necessidades individuais (BROWN et al., 2004).

2.3 QUALIDADE DE VIDA

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), saúde é definida como “estado de completo bem estar físico, mental e social e não somente pela ausência de doença ou enfermidade”. A qualidade de vida pode ser definida como a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e do sistema de valores em que ele vive, e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. Sendo assim, fica implícito que o conceito de qualidade de vida é subjetivo, multidimensional e inclui elementos de avaliação tanto positivos quanto negativos (FLECK et al., 1999).

Definições gerais de qualidade de vida na área da saúde variam na literatura e incluem dimensões relacionadas ao domínio físico, psicológico, social e também de fatores espirituais, sendo estes, conceitos e ideias comuns para todas as definições (PETERS, 2003).

A noção de qualidade de vida é usada tanto em contextos relacionados à percepção subjetiva de sentimentos e atitudes quanto em referência à presença ou ausência de incapacidades ou incapacidades decorrentes das doenças (ENGELL et al., 2003).

As avaliações de qualidade de vida propiciam aos pesquisadores novos direcionamentos na prática clínica, aos aspectos de reabilitação e aos programas de desenvolvimentos científicos (RIBEIRO, 2008).

Com o avanço da medicina e da tecnologia nos últimos anos, pode ser observada uma maior preocupação com os cuidados da saúde, o que se reflete na sobrevivência da população. Devido a esse fato, houve maior preocupação e questionamentos sobre a qualidade de vida (RIBEIRO, 2008).

Nas últimas décadas, a mensuração da qualidade de vida vem surgindo no meio científico como um importante instrumento para a investigação e a avaliação de pacientes, principalmente aqueles com enfermidades crônicas (FLECK et al., 2000).

2.3.1 Instrumentos para a avaliação de qualidade de vida

Os instrumentos de mensuração da qualidade de vida relacionada à saúde procuram manter o caráter multidimensional e avaliam também a percepção geral da qualidade de vida, embora a ênfase habitualmente seja dada a sintomas, incapacidades ou limitações ocasionados por enfermidade (SEIDL; ZANNON, 2004).

Tais instrumentos foram desenvolvidos para as mais diversas finalidades, podendo ser por meio de escalas genéricas do estado de saúde e escalas específicas relacionadas à doença (CAROD-ARTAL et al., 2000).

As escalas genéricas podem ser usadas na população geral para avaliar uma larga faixa de domínios e permitem assim, comparações entre diferentes condições ou doenças. As escalas específicas têm como foco os problemas específicos de uma determinada doença e são indicadas para a avaliação de uma intervenção específica (OLIVEIRA; ORSINI, 2008).

A Escala Específica de Qualidade de Vida em Doenças Cerebrovasculares (SSQOL) é uma escala específica, desenvolvida por Williams et al. (1999) para a avaliação da qualidade de vida em pacientes após o episódio de AVE, sendo que sua tradução e adaptação cultural foi realizada por Santos em 2000 e validada pelo mesmo autor em 2007.

Para a criação dos domínios e itens, foram realizadas entrevistas com pacientes pós-AVE do tipo isquêmico para identificar os domínios que comumente afetam a relação entre saúde e qualidade de vida desses pacientes. Os itens foram

gerados a partir dessas respostas, por meio de revisões de outros instrumentos para avaliação do AVE e da relação entre saúde e qualidade de vida (SANTOS, 2000; WILLIAMS et al., 1999). A escala possui 49 questões divididas em 12 domínios: mobilidade, funções de membros superiores, trabalho/produtividade, visão, linguagem, cuidados pessoais, energia, ânimo, relações sociais, relações familiares, modo de pensar e comportamento (SANTOS, 2007). Com essa escala, é possível verificar qual domínio se encontra mais ou menos alterado.

Existem poucas pesquisas no Brasil utilizando o questionário SSQOL para avaliação da qualidade de vida de pacientes que sofreram AVE (CORDINI; ODA; FURLANETTO, 2005).

O Instrumento Abreviado de Avaliação de Qualidade de Vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-Bref) trata-se de uma escala genérica, cujo processo de validação da versão em Português foi feita por Fleck et al. (2000). O questionário contém 26 questões e aborda 4 domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente, além de 2 questões gerais sobre qualidade de vida e saúde geral.

Há outros questionários comumente utilizados para avaliação da qualidade de vida como WHOQOL-100 e *Medical Outcomes Study 36-Item Short Form Health Survey* (SF-36) que serão brevemente descritos.

WHOQOL é um Instrumento de avaliação de qualidade de vida desenvolvido pela OMS. Composto de 100 questões, avaliando 6 domínios de qualidade de vida relacionados à saúde: físico, psicológico, nível de independência, relações pessoais, meio ambiente e espiritualidade/religião/crenças pessoais. Um total de 4 questões são formuladas para cada uma das 24 facetas, compondo 96 das 100 questões, e outras 4 questões são dedicadas a aspectos subjetivos da qualidade de vida (FLECK et al., 1999).

O SF-36 é um instrumento genérico de avaliação da qualidade de vida, de fácil aplicação e compreensão. É um questionário multidimensional formado por 36 itens, englobados em 8 escalas ou componentes (HOPMAN; VERNER, 2003; LAI et al., 2003; ANDERSON; LAUBSHER; BURNS, 1996). No total, 8 conceitos de saúde são avaliados pela SF-36, que são: funcionalidade física, limitações em atividades usuais devido à doença, dor corporal, percepções gerais da saúde,

vitalidade/energia, limitações em atividades sociais devido à doença, limitações em atividades usuais devido aos problemas emocionais e saúde mental geral (ANDERSON; LAUBSHER; BURNS, 1996).

2.3.2 Qualidade de vida de indivíduos afásicos pós-AVE

Segundo Worrall e Holland (2003), a qualidade de vida dos afásicos é afetada negativamente e, para a maioria, esse impacto é significativo.

Para Bays (2001), variáveis como depressão, prejuízo cognitivo, gravidade do AVE e afasia são as que mostram maiores efeitos negativos sobre a qualidade de vida dos afásicos.

O ambiente familiar e social influencia as atividades diárias desses indivíduos que retornam ao seu ambiente de convívio e encontram dificuldades para a integração (ENGELL et al., 2003).

A ocorrência do AVE frequentemente traz consequências negativas para o sobrevivente, como aumento da dependência de outras pessoas para as atividades da vida diária, alterações do humor e uma ruptura na interação social com os amigos e os membros da própria família, o que pode resultar em um importante rebaixamento da qualidade de vida desses indivíduos (KIM et al., 1999; LOFGREN et al., 1999; LOFGREN; GUSTAFSON; NYBERG, 1999).

Muitas pessoas nunca imaginaram o quanto é penoso e sofrido adquirir uma grave dificuldade na comunicação. Um dos distúrbios da linguagem mais devastadores, com intensas repercussões na vida social, emocional e familiar é a afasia. Esta pode atingir uma pessoa em vários níveis, tanto no plano intelectual quanto afetivo, e se caracteriza por alterações de processos de significação de natureza linguística (relativas aos níveis linguísticos: fonético, fonológico, sintático, semântico e pragmático) e/ou discursiva, produzidas por lesão focal adquirida no sistema nervoso central, em zonas responsáveis pela linguagem, podendo ou não se associar a alterações de outros processos cognitivos (COUNTRY, 2001).

A afasia pode provocar alterações na construção de redes sociais, tornando o indivíduo dependente e o excluir do exercício do papel de adulto ativo no ambiente familiar e outros ambientes sociais (MANSUR; LUIZ, 2004).

Distúrbios de comunicação e linguagem, sejam eles adquiridos ou do desenvolvimento, podem ter efeito devastador sobre a consecução ou manutenção da rede de relacionamentos capaz de manter a qualidade de vida do paciente (CAPOVILLA; CAPOVILLA; MACEDO, 2006).

A pessoa afásica vê-se subitamente com sua comunicação limitada, dependendo dos outros para realizar tarefas que anteriormente fazia sozinha (ARAGÃO; NUNES, 2009).

Tal prejuízo na linguagem pode causar ao indivíduo afásico uma restrição de comunicação com o meio, afetando as interações familiares e o convívio social (MICHELINI; CALDANA, 2005).

A afasia promove um grande impacto nas áreas psicossociais como a identidade, a autoestima, as relações interpessoais e os papéis sociais (LEAL, 2006), o que certamente prejudica a qualidade de vida do afásico.

Além dos comprometimentos linguísticos e cognitivos, com grande frequência, os sujeitos afásicos apresentam comprometimentos motores, que os tornam ainda mais dependentes dos cuidadores, pois podem estar incapazes para exercer suas atividades corriqueiras (LAVINSKY; VIEIRA, 2004).

Muitos pacientes vítimas dessa doença passam a depender de outras pessoas em suas atividades de vida diária básicas, tais como: higiene, locomoção e alimentação (BRITO; RABINOVICH, 2008a).

O idoso que sofreu AVE, após o período de internação hospitalar, pode retornar ao lar com sequelas físicas e emocionais, que comprometem a capacidade funcional, a independência e autonomia e, também, podem ter efeitos sociais e econômicos que invadem todos os aspectos da vida. Geralmente, quando ocorre um declínio funcional em decorrência de algum processo patológico, é a família que se envolve em aspectos da assistência, na supervisão das responsabilidades e na provisão direta dos cuidados (MARQUES; RODRIGUES; KUSUMOTA, 2006).

Diversos autores realizaram estudos referentes à qualidade de vida de indivíduos após o AVE e indivíduos afásicos após o AVE utilizando diferentes instrumentos como SSQOL (WILLIAMS et al., 1999; CORDINI; ODA; FURLANETTO, 2005; SANTOS, 2007), SAQOL-39 (RIBEIRO, 2008; PORTERO-MCLELLAN et al., 2009), SF-36 (CAROD-ARTAL et al., 2000; LAI, et al., 2003; HOPMAN; VERNER, 2003) WHOQOL-Bref (MONJE, 2007), *Assessment of Quality of Life* (AQoL) (STURM, 2004), *Ferrans & Powers Quality of Life Index* (KIM et al., 1999) e *Aachen Quality Life Inventory* (ALQI) (ENGELL et al., 2003).

Em pesquisa realizada por Williams et al. (1999) durante o desenvolvimento do questionário SSQOL com indivíduos pós-AVE, foram obtidos como resultados os domínios energia, seguido de relações sociais com menores escores e os domínios visão, seguido de cuidados pessoais com maiores escores.

Cordini, Oda e Furlanetto (2005) encontrou em seu estudo de qualidade de vida com pacientes após o AVE, utilizando o SSQOL, o domínio relações pessoais como o mais prejudicado, seguido por energia e trabalho/produtividade. Os domínios menos afetados pela doença foram visão, ânimo e relações familiares.

No estudo feito por Santos (2007), validando o questionário SSQOL, foram observadas menores médias no domínio trabalho/produtividade, comportamento e energia e maiores médias nos domínios linguagem, mobilidade e cuidados pessoais.

Carod-Artal et al. (2000) estudaram os domínios mais afetados na qualidade de vida de indivíduos 1 ano após o episódio de AVE. Para mensurar a qualidade de vida, foi utilizado o questionário genérico de qualidade de vida SF-36, observando que o menor escore apresentado pelo gênero feminino foi capacidade funcional e, pelo gênero masculino, o domínio estado geral de saúde; maior escore apresentado pelo gênero feminino foi aspectos emocionais e, pelo gênero masculino, foi aspectos sociais.

Lai et al. (2003) utilizaram o questionário genérico de qualidade de vida SF-36 para analisar os domínios físicos e sociais de pacientes após o AVE. Observou-se, nesse estudo, como melhor domínio, os aspectos sociais e como o pior domínio, os aspectos físicos.

No trabalho realizado por Hopman e Verner (2003), os autores compararam a qualidade de vida de pacientes pós-AVE durante o período de reabilitação e após

6 meses. Verificou-se que o domínio mais prejudicado foi referente aos aspectos físicos e os domínios menos prejudicados foram dor e saúde mental. Durante a reabilitação, houve melhora em todos os 8 domínios do SF-36, embora apenas 5 deles tenham sido estatisticamente significativos. Após a alta, um domínio continuou a mostrar melhora estatisticamente significativa (funcionamento do papel físico) e 2 apresentaram melhora não significativa (aspectos físicos e vitalidade). No entanto, após os 6 meses, houve declínio em 5 domínios (aspectos emocionais, saúde mental, aspectos sociais, estado geral de saúde e dor).

No estudo de Ribeiro (2008) com pacientes afásicos utilizando o questionário SAQOL-39, uma versão adaptada do SSQOL, foram encontrados, como menores médias, os domínios de comunicação e aspectos psicossociais e como maiores escores os domínios físico e energia.

Portero-McLellan et al. (2009) estudaram a qualidade de vida do indivíduo afásico utilizando o instrumento SAQOL-39, apresentando como pontuação média mais baixa o domínio da comunicação e, como pontuação média mais alta o domínio físico.

Para investigar a qualidade de vida de indivíduos afásicos, Monje (2007), utilizou em seu estudo o questionário genérico de qualidade de vida WHOQOL-Bref e encontrou como domínio mais afetado relações sociais e como menos afetado o domínio psicológico.

Em seu trabalho, Sturm (2004) avaliou a qualidade de vida de indivíduos, 2 anos após terem sofrido o episódio de AVE, por meio do *Assessment of Quality of Life (AQoL) instrument*, apresentando a menor pontuação na dimensão de vida independente e maior pontuação na dimensão de aspectos físicos.

Kim et al. (1999) mensuraram a qualidade de vida após o AVE utilizando o *Ferrans & Powers Quality of Life Index*. Essa escala é composta por 2 partes, sendo que a primeira mensura a satisfação de vários domínios e a segunda parte mensura a importância desses mesmos domínios para os participantes. O menor escore apresentado pelos participantes foi saúde e funcionalidade e o maior escore apresentado foi a subescala família.

Engell et al. (2003) selecionaram, para avaliar a qualidade de vida após o AVE, o instrumento *Aachen Quality Life Inventory (ALQI)*. Para que pudesse ser

usado com os afásicos desse estudo, os autores adaptaram o instrumento, transformando-o em uma versão com figuras. O instrumento apresenta 11 categorias divididas em 2 dimensões: física e psicossocial. As categorias, presentes na dimensão física mais relatadas pelos afásicos foram locomoção e tarefas domésticas e as menos relatadas, foram autocuidado e movimentos. Na categoria psicossocial, as categorias mais relatadas foram comunicação e lazer e as menos relatadas foram relacionamentos familiares e interação social.

Outros estudos também abordavam qualidade de vida de indivíduos após o AVE, porém de uma maneira mais subjetiva, não utilizando questionários específicos sobre qualidade de vida e sim, de entrevistas semiestruturadas e depoimentos dos indivíduos afetados, evidenciando o impacto na vida dessas pessoas após o AVE. Estes estudos serão descritos a seguir.

Bays (2000) realizou um levantamento de trabalhos que abordavam a qualidade de vida após o AVE, sendo o foco do levantamento a qualidade de vida de indivíduos após o AVE durante o processo de reabilitação. Como resultado, foram observadas variáveis positivas como: atividades de vida diária, aumento da capacidade funcional, suporte social e recursos de saúde. As variáveis negativas observadas foram: comprometimento psicológico, severidade da deficiência, gravidade da afasia, pessimismo e incapacidade para retornar ao trabalho.

Em sua pesquisa, Worrall e Holland (2003) realizam um levantamento em relação ao que se sabe e o que não se sabe sobre a qualidade de vida e afasia, destacando o impacto negativo na qualidade dos indivíduos afásicos e como esse impacto é extremamente significativo.

Falcão et al. (2004) realizaram uma entrevista domiciliar com 46 indivíduos após o AVE com a finalidade de identificar as incapacidades referidas por esses indivíduos. O instrumento utilizado pelos pesquisadores foi um formulário estruturado, construído e testado previamente pelos pesquisadores. Como resultado da pesquisa, foi observado que as incapacidades motoras seguidas da incapacidade de comunicação, visão e sintomas depressivos foram os pontos mais citados pelos participantes.

Em seu trabalho, Rabelo (2006) investigou, dentre outros fatores, o bem-estar subjetivo, a satisfação com a vida referenciada a domínios (capacidade física,

mental e envolvimento social) e o ânimo de indivíduos após o AVE. Verificou-se que os principais preditores de baixo bem-estar subjetivo entre pessoas acometidas por AVE são: ter restrições em atividades importantes ligadas à identidade pessoal; ter sofrido AVE há menos de 3 anos; não contar com suporte para realizar atividades básicas e instrumentais de vida diária; maior necessidade de ajuda em atividades de vida diária; baixo escore de ajustamento psicológico; alto escore de afetos negativos; baixo escore de afetos positivos; comparação social desfavorável quanto à satisfação com a vida em relação a outros de mesma idade não afetados por AVE; comparação desfavorável da vida atual em comparação com a vida há 5 anos e avaliação negativa da própria vida no momento.

Girardon-Perlini et al. (2007) realizaram um estudo que buscou compreender como se percebe a pessoa acometida pelo AVE. Para a coleta de dados foi utilizada uma entrevista semiestruturada, onde os participantes relatavam seus depoimentos frente à nova situação. Após a análise dos dados, os autores verificaram que as perdas não se referem exclusivamente à capacidade física, ao trabalho, à autoestima, ao autoconceito perante a família e à sociedade, mas principalmente, à perda parcial ou total da sua autonomia. A incapacidade, a percepção de si e do futuro e do que pensam sobre a percepção dos outros em relação à sua condição, repercutem nas relações que estabelece com os familiares, com os amigos, consigo mesmo e com o processo de reabilitação.

Os prejuízos, tanto de comunicação como os motores apresentados pela pessoa afásica irão refletir nas atividades sociais e também em sua atividade de vida diária, alterando não só a sua qualidade de sua vida, mas também a de seus familiares.

2.3.3 Qualidade de vida de familiares de afásicos pós-AVE

Os familiares envolvidos também se sentem afetados, pois não estão preparados para lidar com essas situações de limitação, alterando assim sua qualidade de vida (PETERS, 2003; RIBEIRO, 2008).

O viver e conviver com pessoas que demandam cuidados, mesmo quando conduzido com acolhimento, afeto e ternura, é marcado por cansaço, estresse e

esgotamento, o que coloca a família cuidadora na posição de necessitar, ela própria, de cuidado e de atenção (MARQUES; RODRIGUES; KUSUMOTA, 2006).

Especificamente em relação à linguagem, a afasia muitas vezes coloca o cuidador no papel de intérprete do sujeito cuja linguagem foi atingida pela lesão neurológica. Nesse contexto, o cuidador passa a ser o mediador entre a pessoa sob seus cuidados e o mundo externo (PANHOCA; RODRIGUES, 2009).

O cuidador do paciente com sequela de acidente vascular encefálico vive com sobrecarga física e emocional constantes, uma vez que ao passar a ocupar a posição de cuidador ele passa a ter, além de sobrecarga de trabalho, responsabilidades, sobrecarga financeira e incertezas (LAVINSKY; VIEIRA, 2004).

Apesar de a doença afetar toda a família, normalmente a responsabilidade principal sobre o cuidado do paciente recai sobre um único familiar, denominado cuidador principal (LAHAN, 2003). Ele tem que lidar não só com as dificuldades do paciente com a mobilidade, autocuidado e comunicação, como também com os possíveis déficits cognitivos, depressão e mudança na personalidade (HAN; HALEY, 1999).

Cuidadores de pessoas que sofreram AVE vivenciam profundas mudanças no seu estilo de vida, ficando expostos a fatores limitantes da vida social e pessoal, tais como: a sobrecarga de atividades, perda do companheiro para as atividades sociais, enfrentamento de distúrbios de comportamentos da pessoa com AVE, mudanças nos relacionamentos familiares e de amizades. Apesar disso, com grande frequência, observa-se relutância por suporte, com o cuidador mostrando-se resistente em aceitar auxílio (BOCCHI, 2004) e a sobrecarga, vivenciada por problemas ou dificuldades (CASSIS et al., 2007) que comprometem o estado físico, psicológico e social do cuidador, causa prejuízo à qualidade de vida dele (GONÇALVES; ALVAREZ; SENA, 2006).

Os comprometimentos da qualidade de vida (física e mental) do cuidador interferem de forma negativa no processo de reabilitação da pessoa cuidada (BOCCHI; ÂNGELO, 2008), uma vez que a sobrecarga testa os limites físicos, psicológicos e a postura de enfrentamento do cuidador perante a vida (LUZARDO; GORINI; SILVA, 2006).

Embora a designação do cuidador seja informal, geralmente obedece a 4 fatores relacionados com o parentesco, com frequência maior para os cônjuges; com o gênero, destacando-se o feminino; com a proximidade física, considerando quem vive com o paciente e com a proximidade afetiva, destacando-se a relação conjugal e entre pais e filhos (KARSCH, 2003; CATTANI; GIRARDON-PERLINI, 2004).

As formas como as famílias lidam com a incapacidade ainda fazem parte de uma face oculta porque tem sido mantida no âmbito domiciliar. O impacto do surgimento de uma doença incapacitante e abrupta, como o AVE na família, é um assunto ainda pouco explorado, como também são desconhecidos o impacto e as demandas socioeconômicas dos cuidados advindos dessa ocorrência (BRITO; RABINOVICH, 2008b).

Em sua pesquisa, Monje (2007), também estudou a qualidade de vida dos cuidadores de afásicos aplicando o questionário genérico de qualidade de vida WHOQOL-Bref. O domínio mais afetado encontrado pela pesquisadora foi o domínio meio ambiente e o menos afetado, foi o domínio relações sociais.

Panhoca e Rodrigues (2009) aplicaram o questionário genérico de qualidade de vida SF-36 em cuidadores de indivíduos afásicos e em um grupo controle. Pode-se observar com esse estudo que domínios referentes aos aspectos físicos dos cuidadores de indivíduos afásicos apresentaram maiores escores e o domínio referente aos aspectos emocionais apresentou menores escores, quando comparados a um grupo controle.

Panhoca e Pupo (2010) investigaram a qualidade de vida de cuidadores de afásicos por meio do “Questionário de Sobrecarga do Cuidador Informal”. Os resultados finais encontrados no estudo mostraram que o cuidador do indivíduo afásico apresenta sobrecarga física e emocional, necessitando de acolhimento e intervenção tanto quanto o próprio afásico.

Outros autores, conforme será apresentado abaixo, investigaram o impacto da doença na vida do familiar de forma subjetiva, utilizando entrevistas semidirigidas onde o próprio familiar poderia dar seu depoimento.

Han e Haley (1999) realizaram um levantamento referente aos cuidadores familiares de indivíduos após o AVE e verificaram o grande impacto na vida desses familiares, observando altos índices de depressão.

Em seu estudo, Bocchi (2004) realizou uma análise temática da produção do conhecimento em periódicos, acerca da sobrecarga em cuidadores familiares de indivíduos após o AVE, abordando as sequelas do AVE gerando sobrecarga, o isolamento social, as mudanças e insatisfações sociais, os déficits na saúde física e autocuidado do familiar, as dificuldades financeiras e outros aspectos relacionados à sobrecarga do familiar.

O trabalho de Cattani e Girardon-Perlini (2004) aponta que a escolha de cuidar está diretamente relacionada ao sentimento de obrigação, como também às relações afetivas, à gratidão e à impossibilidade de optar por outro cuidador.

Lavinsky e Vieira (2004) tiveram como objetivo identificar os sentimentos dos familiares envolvidos no cuidado com os idosos após o AVE. Os familiares apresentaram-se envolvidos em um misto de sentimentos que envolvem retribuição, amor, satisfação, medo, tristeza, pena, culpa, angústia, insegurança, nervosismo e impaciência ao cuidarem dos indivíduos após o episódio de AVE.

Em seu trabalho, Brito e Rabinovich (2008a, 2008b) constataram que a ocorrência do AVE é uma experiência marcada por bruscas transformações no cotidiano familiar e na vida de cada um de seus membros. Os resultados indicam a necessidade de se habilitar a família para o cuidado ao paciente e para o autocuidado.

Fonseca e Pena (2008) realizaram um estudo com o intuito de conhecer o perfil dos cuidadores familiares de indivíduos após o AVE. Os pesquisadores utilizaram uma entrevista semiestruturada e anotações em diário de campo. Foi observada, nos relatos dos familiares, a grande dependência dos indivíduos após o AVE para as atividades de vida diária, assim como as limitações e dificuldades impostas na sua vida, observando que o ato de cuidar é mais uma obrigação do que uma opção, mas que esse sentimento de obrigação se une ao afeto e vínculo criados anterior ao episódio de AVE.

Aragão e Nunes (2009) realizaram em sua pesquisa a caracterização dos cuidadores de indivíduos afásicos. Para tal caracterização, foi utilizado um roteiro de perguntas objetivas elaborado pelos pesquisadores. Após entrevista com os cuidadores, foi observado que os sentimentos mais comuns apresentados pelos familiares foram preocupação, tristeza, ansiedade e a grande dependência do

indivíduo afásico para suas atividades da rotina da vida diária. Relataram também piora na questão financeira e a maioria dos indivíduos afásicos aposentou-se após o episódio de AVE.

Conhecer essas questões familiares relacionadas à problemática da pessoa afásica implica conhecer o universo do cuidador familiar. O perfil do trabalho fonoaudiológico promove proximidade com o cuidador familiar, favorecendo, portanto, um ambiente ideal para prover suporte ao cuidador. É fundamental que o fonoaudiólogo escute e acolha sempre e só com base nessa postura também informe e exerça sua função de terapeuta, trabalhando com a família na reorganização da comunicação (ARAGÃO; NUNES, 2009).

As qualidades das interações farão toda a diferença no processo de recuperação do indivíduo afásico. Tanto o acolhimento, como também a aceitação e as relações humanizadas implicarão na aceitação das potencialidades e das limitações. Sentindo suas potencialidades e limitações aceitas pelos que o rodeiam, o indivíduo certamente irá se sentir mais respeitado e valorizado (MORATO, 1999; PANHOCA, 2006).

O processo de reabilitação terapêutica proposto pelo fonoaudiólogo deve incluir a reintegração do sujeito afásico ao convívio social, levando sempre em consideração suas diversidades (BOCCHI; ÂNGELO, 2005; SOUSA; GALANTE; FIGUEIREDO, 2003; TAVARES et al., 2007).

Entretanto, não é possível falar em recuperação e em reabilitação, sem se atentar para a qualidade de vida, para a qualidade das interações desses indivíduos no seu cotidiano e para a qualidade das relações (entre elas, as linguísticas) mantidas por eles no seu dia a dia (PANHOCA; RODRIGUES, 2009).

São diversos os estudos que evidenciam as questões referentes à qualidade de vida, tanto do indivíduo pós-AVE e afásico como também de seu familiar, assim como diversos instrumentos são utilizados para mensurar a qualidade de vida em questão, além das avaliações subjetivas.

Sendo assim, este estudo se justifica por descrever a qualidade de vida de pacientes afásicos e de seus familiares, como também destacar quais são os domínios propostos por cada questionário que se encontram mais afetados, buscando assim, melhor compreensão das dificuldades por eles vivenciadas, a fim

de que se tenha um direcionamento mais adequado quanto às orientações realizadas no processo terapêutico fonoaudiológico dos pacientes afásicos, como também, às orientações prestadas aos familiares desses indivíduos.

3 PROPOSIÇÃO

3 PROPOSIÇÃO

Os objetivos do presente estudo foram:

3.1 OBJETIVO GERAL

- Investigar os principais fatores que interferem na qualidade de vida dos afásicos pós-AVE e de seus familiares.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Descrever o contexto socioeconômico dos afásicos;
- Descrever a qualidade de vida dos indivíduos afásicos e de seus familiares;
- Correlacionar a classificação socioeconômica com a qualidade de vida dos indivíduos afásicos e de seus familiares;
- Relacionar a qualidade de vida dos afásicos e dos familiares considerando o comprometimento da linguagem oral;
- Correlacionar a qualidade de vida dos afásicos e seus familiares.

4 MATERIAL E MÉTODOS

4 MATERIAL E MÉTODOS

Tratou-se de um estudo que se propôs descrever a qualidade de vida dos pacientes afásicos e a de seus familiares.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Faculdade de Odontologia de Bauru (CEP-FOB), processo nº. 31/2009 (Anexo A), respeitando-se a resolução 196-96. Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) antes de participarem da pesquisa (Anexo B).

O presente estudo foi desenvolvido na Clínica de Fonoaudiologia da Faculdade de Odontologia de Bauru, Universidade de São Paulo.

4.1 CASUÍSTICA

Primeiramente, foi realizada uma seleção de prontuários no universo de 40 pacientes atendidos na Clínica de Fonoaudiologia no estágio de Linguagem Adulto. Os critérios de inclusão adotados para a seleção foram:

- quadro de afasia decorrente de AVE;
- pacientes sem alteração de compreensão da linguagem;
- adultos e idosos sem restrição de faixas etárias e níveis de escolaridade.

Após a análise dos prontuários, seguindo os critérios de inclusão adotados, foi composto o grupo 1, formado por 12 indivíduos afásicos.

Para compor o grupo 2, foram selecionados 12 familiares dos sujeitos afásicos do grupo 1 com os seguintes critérios de inclusão:

- ter um convívio diário com o sujeito afásico;
- ter relação familiar e que exerça o vínculo de cuidador do indivíduo afásico;
- adultos e idosos sem restrição de faixas etárias e níveis de escolaridade.

4.2 COLETA DE DADOS

Para a coleta de dados, foram considerados 3 parâmetros: o primeiro foi constituído pelo levantamento de dados socioeconômicos do contexto familiar dos sujeitos afásicos (Anexo C); o segundo, pela aplicação dos questionários de qualidade de vida nos sujeitos afásicos e nos familiares (Anexo D e E respectivamente) e o terceiro, pela aplicação de um Roteiro de Avaliação da Linguagem Expressiva no sujeito afásico (Apêndice A). Segue a descrição de cada instrumento utilizado no estudo.

4.2.1 Questionário de análise socioeconômica

Para a análise dos dados socioeconômicos do contexto familiar do indivíduo afásico foi utilizada a metodologia para classificação socioeconômica de sujeitos de pesquisa sugerida por Graciano (1980) e modificada por Meneghim, Kozlowski e; Pereira (2007). Seguem os 5 fatores de investigação dessa metodologia adaptadas para este estudo.

Fatores de investigação

Fator 1: Objetiva identificar o nível de renda familiar. A renda mensal familiar é dividida em segmentos de acordo com o salário mínimo (SM) vigente (acima de 10 SM; entre 7,5 e 10 SM; entre 5 e 7,5 SM; entre 3 e 5 SM; entre 2 e 3 SM; entre 1 e 2 SM; até 1 SM).

Fator 2: Objetiva identificar o número de pessoas residentes em uma mesma casa, o que é assim classificado: até 2; até 3; até 4; até 5; até 6 e acima de 6.

Fator 3: Objetiva identificar o grau de instrução do indivíduo afásico e varia de não alfabetizado, 1º grau completo, 1º grau/2º grau incompleto, 2º grau/superior incompleto até superior completo.

Fator 4: Objetiva identificar a situação de posse da sua moradia. Se alugada, própria quitada ou não quitada e, ainda, se é cedida.

Fator 5: Objetiva identificar simultaneamente o nível social, cultural e econômico do afásico, por meio da classificação de sua profissão.

Ponderação dos graus

Fator 1: Cada item deste fator apresenta um valor de pontuação, variando de menor renda a maior renda.

a) 3,0 b) 7,5 c) 12,0 d) 16,5 e) 21,0 f) 25,5 g) 30,0

Fator 2: É necessário transpor as linhas e colunas para encontrar o valor correspondente.

F2 \ F1	A	B	C	D	E	F	G
A	5,0	7,4	9,8	12,2	14,6	17,0	20,0
B	4,0	6,4	8,8	11,2	13,6	16,0	19,0
C	4,0	6,2	8,4	10,6	12,8	15,0	18,0
D	3,0	5,2	7,4	9,6	11,8	14,0	17,0
E	3,0	5,0	7,0	9,0	11,0	13,0	16,0
F	2,0	4,0	6,0	8,0	10,0	12,0	15,0

Fator 3: Os valores devem ser considerados como se segue:

a) 3,6 b) 7,2 c) 10,8 d) 14,4 e) 18,0 f) 21,6 g) 25,0

Fator 4: Os valores devem ser considerados como segue:

a) 10,0 b) 7,5 c) 5,0 d) 2,5

Fator 5: Os valores devem ser considerados como segue:

a) 15,0 b) 13,6 c) 11,9 d) 10,2 e) 8,5 f) 6,8 g) 5,1 h) 3,4 i) 1,7

Com base na ponderação de fatores, calcula-se o escore individual de cada sujeito para, então, localizar o *status* particular de classificação socioeconômica.

Pontos (escore individual)	Classe socioeconômica
10,0 a 25,0	Baixa inferior
25,1 a 40,0	Baixa
40,1 a 55,0	Média inferior
55,1 a 70,0	Média
70,1 a 85,0	Média superior
85,1 a 100,0	Alta

4.2.2 Questionários de qualidade de vida

Foi aplicado nos indivíduos afásicos o questionário específico para a avaliação da Qualidade de Vida em Doenças Cerebrovasculares (SSQOL) e o Instrumento Abreviado de Avaliação de Qualidade de Vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-Bref) nos familiares cuidadores. Seguem as descrições dos instrumentos utilizados para os 2 grupos.

4.2.2.1 Instrumento de qualidade de vida utilizado para Grupo 1 - Indivíduos Afásicos

O SSQOL, primeiro instrumento específico de avaliação da qualidade de vida em pacientes pós-doenças cerebrovasculares, foi desenvolvido por Williams et al. (1999), traduzido e adaptado por Santos (2000) e validado pelo mesmo autor em 2007.

O questionário contém 49 itens subdivididos em 12 domínios e compõe-se de 2 partes. A primeira parte engloba 27 perguntas que questionam o grau de dificuldade do indivíduo quanto: à mobilidade (M – 6 itens), à função dos membros superiores (FMS – 5 itens), ao trabalho/produtividade (T/P – 3 itens), à visão (V – 3 itens), à linguagem (L – 5 itens) e aos cuidados pessoais (CP – 5 itens). As opções de respostas e os respectivos escores para essa primeira parte são: impossível de realizar (1 ponto), muita dificuldade (2 pontos), alguma dificuldade (3 pontos), pouca dificuldade (4 pontos) e sem qualquer dificuldade (5 pontos). A segunda parte consta de uma lista de 22 afirmações as quais o indivíduo deve opinar sobre: energia (E – 3 itens), ânimo (A – 5 itens), relações sociais (RS – 5 itens), relações familiares (RF – 3 itens), modo de pensar (MP – 3 itens) e comportamento (C – 3 itens). As opções de respostas e os respectivos escores podem ser: concordo muito (1 ponto), concordo parcialmente (2 pontos), não concordo e nem discordo (3 pontos), discordo parcialmente (4 pontos) e discordo totalmente (cinco pontos). A quantificação das respostas é realizada de acordo com a escala de pontos do tipo Likert, de 1 a 5 pontos, considerando-se, desse modo, o escore mínimo de 49 pontos e o escore máximo de 245 pontos (SANTOS, 2007).

Ao final do questionário, uma subescala contendo os 12 domínios avalia a impressão pessoal de como está cada domínio atualmente comparado à época antes de a doença ter ocorrido. As respostas variam entre muito pior, pior, um pouco pior ou igual à época anterior à doença.

4.2.2.2 Instrumento de qualidade de vida utilizado para o Grupo 2 - Familiares

Foi utilizado o Instrumento Abreviado de Avaliação de Qualidade de Vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-Bref), adaptado e validado por Fleck et al. (2000) para avaliar a qualidade de vida dos cuidadores familiares dos sujeitos afásicos.

Devido à necessidade de instrumentos que requerem menor tempo de preenchimento e que mantenham as qualidades das características psicométricas do WHOQOL-100, foi desenvolvida a versão abreviada dessa escala. Esse instrumento é composto por 26 questões, sendo 2 questões gerais, uma referente qualidade de vida e outra referente à saúde geral. As 24 restantes representam cada uma das 24 facetas encontradas no instrumento original (WHOQOL-100) e são divididas em 4 domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente (FLECK et al., 2000; OLIVEIRA; ORSINI, 2008). Abaixo segue a tabela com os domínios encontrados no WHOQOL-Bref e suas respectivas facetas (Tabela 7).

Tabela 7 - Domínios e as facetas abordadas no WHOQOL-Bref (FLECK et al., 2000)

Domínios	Facetas abordadas	Questões
Físico	Dor e desconforto	Q.3
	Dependência de medicação ou tratamento	Q.4
	Energia e fadiga	Q.10
	Mobilidade	Q.15
	Sono e repouso	Q.16
	Atividades da vida cotidiana	Q.17
	Capacidade de trabalho	Q.18
Psicológico	Sentimentos positivos	Q.5
	Espiritualidade, religião, crenças pessoais	Q.6
	Pensar, aprender, memória e concentração	Q.7
	Imagem corporal e aparência	Q.11
	Autoestima	Q.19
	Sentimentos negativos	Q.26
Relações pessoais	Relações pessoais	Q.20
	Atividade sexual	Q.21
	Apoio (suporte) social	Q.22
Meio ambiente	Segurança física e proteção	Q.8
	Ambiente físico (poluição, clima, ruído, trânsito)	Q.9
	Recursos financeiros	Q.12
	Oportunidade de adquirir novas informações e habilidades	Q.13
	Participação e oportunidades de recreação e lazer	Q.14
	Ambiente no lar	Q.23
	Cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade	Q.24
	Transporte	Q.25

As questões do WHOQOL-Bref possuem 4 tipos de escala de respostas, sendo: capacidade, intensidade, frequência e avaliação, todas graduadas em 5 níveis. A escala de capacidade varia entre nada e completamente; a escala de intensidade varia entre nada e extremamente; a escala de frequência varia entre nunca e sempre e, por fim, a escala de avaliação varia entre muito insatisfeito a muito satisfeito e muito ruim a muito bom. A quantificação das respostas é realizada de acordo com a escala de pontos do tipo Likert, de 1 a 5 pontos, invertidos somente nas questões 3, 4 e 26, nas quais 1=5, 2=4, 3=3, 4=2, 5=1.

Esse instrumento não admite um escore total de qualidade de vida, portanto cada domínio é pontuado de maneira independente. A determinação dos escores dos domínios é realizada multiplicando-se a média de todos os itens incluídos dentro

de um domínio por 4, assim o escore pode variar de 0 a 100 pontos, sendo que quanto maior o valor, melhor o domínio de qualidade de vida avaliado (WHO, 1996).

4.2.3 Roteiro de Avaliação da Linguagem Expressiva (baseado em provas do Teste de Boston) utilizado com os sujeitos afásicos

Para a elaboração desse roteiro foram utilizadas as provas presentes no Teste de Boston proposto por Goodglass e Kaplan (1972) que avaliam a linguagem expressiva do indivíduo afásico para auxiliar na definição do tipo de semiologia afásica encontrada em cada sujeito. As provas foram resumidas e adaptadas para este estudo.

O Roteiro de Avaliação de Linguagem Expressiva foi dividido em 3 partes, sendo a primeira, a prova de conversação e fala espontânea, a segunda referente à expressão oral e a terceira, referente à nomeação.

4.3 PROCEDIMENTO DE COLETA DE DADOS

Inicialmente, foi realizada uma seleção de prontuários dentro do universo de 40 pacientes atendidos na Clínica de Fonoaudiologia no estágio de Linguagem Adulto da Universidade de São Paulo. Foi verificado, em cada prontuário, se o paciente tinha como diagnóstico médico o AVE, diagnóstico fonoaudiológico de afasia decorrente do AVE e se sua compreensão estava preservada. Realizada a análise, verificou-se que 12 pacientes atendiam a todos os critérios supracitados e então foi realizado o convite aos sujeitos afásicos e seus respectivos familiares a participarem da pesquisa. Após a concordância de ambos em participar e assinado o termo de consentimento livre e esclarecido, deu-se início a coleta de dados.

A coleta de dados com o familiar, feita por meio de entrevista, foi realizada na Clínica de Fonoaudiologia durante o atendimento do indivíduo afásico. O primeiro instrumento aplicado foi o questionário socioeconômico. Pelo fato de os sujeitos afásicos viverem com seus familiares e a maioria não participar ativamente da contribuição da renda familiar, optou-se em aplicar esse questionário com os

familiares, porém, os dados do questionário quanto à escolaridade e profissão foram referentes aos sujeitos afásicos. A pesquisadora fazia a leitura do questionário, apresentando verbalmente as perguntas e as opções de resposta para que o familiar pudesse responder.

Em seguida, foi aplicado o questionário de qualidade de vida WHOQOL-Bref. A pesquisadora seguiu o mesmo método de aplicação utilizado para o questionário socioeconômico, realizando a leitura das questões como também das opções de resposta. Vale ressaltar que o familiar foi orientado a responder as questões do questionário de qualidade de vida de acordo com as mudanças de sua rotina após a doença do paciente. A pesquisadora fazia a leitura das questões e das opções de resposta da maneira que estava exposto no questionário, porém quando o familiar não compreendia o que era questionado, a pesquisadora reformulava a questão sem que a mesma perdesse o sentido original. A cada questão lida, a pesquisadora sempre lembrava o familiar para responder pensando em sua vida após a doença do paciente. A duração para a coleta de dados com os familiares foi em média de 25 minutos.

A aplicação dos instrumentos com o indivíduo afásico era realizada após a sessão de terapia e sem a presença do familiar. O primeiro instrumento aplicado foi o questionário de qualidade de vida (SSQOL). O questionário foi apresentado ao sujeito afásico, sob a forma de leitura, tanto das questões quanto das opções de respostas. A pesquisadora fazia a leitura das questões e das opções de resposta da maneira que estava exposto no questionário, porém quando não compreendia o que era questionado, a pesquisadora reformulava a questão sem que a mesma perdesse o sentido original. Caso o indivíduo afásico não conseguisse responder verbalmente, a pesquisadora escrevia em um papel os números de 1 a 5 e as opções de respostas referentes a cada número para que pudesse apontar sua resposta. Após o término desse questionário, foi realizada a avaliação da linguagem expressiva do sujeito afásico. A avaliação foi dividida em 3 partes, sendo a primeira a prova de conversação e fala espontânea em que o paciente deve responder a perguntas sociais simples feitas pela pesquisadora como, por exemplo, “Como está você hoje?” e “Você já esteve aqui antes?” e também conversação livre, em que deveria contar algo de sua preferência, sem a intervenção da pesquisadora. Essa primeira parte foi gravada para posterior análise.

A segunda parte referiu-se à expressão oral, o indivíduo afásico deveria dizer os dias da semana, repetir palavras isoladas e sentenças ditas pela pesquisadora. Por fim, foi realizada a prova de nomeação, em que o sujeito afásico deveria nomear os objetos que foram apontados pela pesquisadora. Ao final da avaliação da linguagem expressiva foi caracterizada a semiologia afásica encontrada em cada sujeito afásico.

A duração total da coleta de dados com os indivíduos afásicos durou, em média, 40 minutos.

4.4 PROCEDIMENTO DE ANÁLISE DOS RESULTADOS

Os dados referentes aos questionários socioeconômicos foram tabulados e, a partir de então, foi realizada a classificação socioeconômica do contexto familiar do indivíduo afásico. Os dados encontrados na aplicação dos instrumentos de qualidade de vida, tanto dos familiares quanto dos sujeitos afásicos, foram transcritos em tabelas. Foram tabuladas as pontuações referentes a cada domínio e também a pontuação total de cada questionário para posterior análise estatística. Para a análise estatística deste trabalho foi utilizado o programa Microsoft Excel 2007 e o programa estatístico SPSS 16.0. Para correlacionar os questionários dos indivíduos afásicos com os dos familiares, assim como correlacionar ambos os questionários com o nível socioeconômico, foi utilizado o Coeficiente de Correlação de Spearman e para analisar as semiologias afásicas e os domínios dos questionários de qualidade de vida, aplicados tanto nos familiares (WHOQOL) como nos indivíduos afásicos (SSQOL), foi utilizado o teste não paramétrico de Mann-Whitney. Em todos os procedimentos estatísticos foi adotado nível de significância de 5% ($p < 0,05$).

Foi realizada também a análise das semiologias encontradas na avaliação de linguagem expressiva dos sujeitos afásicos. As semiologias afásicas foram agrupadas em 2 categorias, definidas para este trabalho, considerando o comprometimento total ou parcial do discurso do indivíduo afásico. Desse modo, foram consideradas as seguintes categorias:

Categoria 1 – Parafasias, anomias, agramatismo, neologismo, bradilalia, pois são alterações semânticas, lexicais, sintáticas e pragmáticas que comprometem parcialmente o discurso;

Categoria 2 – Mutismo, jargão, estereotipia, ecolalia e logorreia, pois são alterações pragmáticas e que comprometem totalmente o discurso.

5 RESULTADOS

5 RESULTADOS

5.1 CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA

Foram selecionados 20 pacientes afásicos decorrentes de AVE e seus respectivos familiares. Destes, 12 pacientes preenchem os critérios de inclusão da amostra. Sendo assim, a amostra incluída no estudo foi de 12 pacientes, sendo 58,33% do gênero masculino, com média de idade de 66 anos ($DP = \pm 10,40$ anos), sendo a idade mínima de 53 anos e a máxima de 83 anos.

Participaram do estudo 12 familiares, sendo 75% do gênero feminino, com média de idade de 54,67 anos ($DP = \pm 14,29$ anos), com idade mínima de 26 anos e a máxima de 83 anos. As características quanto ao gênero e à idade, tanto dos indivíduos afásicos como dos familiares, encontram-se detalhadas nas Tabelas 8 e 9.

Tabela 8 - Caracterização do gênero e idade dos indivíduos afásicos

VARIÁVEL		N	%
GÊNERO	FEMININO	5	41,67
	MASCULINO	7	58,33
IDADE	MÉDIA	66	
	MEDIANA	63	
	MÍNIMA	53	
	MÁXIMA	83	

Tabela 9 - Caracterização do gênero e idade dos familiares

VARIÁVEL		N	%
GÊNERO	FEMININO	9	75
	MASCULINO	3	25
IDADE	MÉDIA	54,67	
	MEDIANA	60	
	MÍNIMA	26	
	MÁXIMA	69	

Com relação ao grau de parentesco entre os indivíduos afásicos e seus familiares, observou-se que a maioria do familiar era cônjuge do indivíduo afásico. Essa relação encontra-se descrita na Tabela 10.

Tabela 10 - Grau de parentesco entre os indivíduos afásicos e seus familiares

GRAU DE PARENTESCO	N	%
CÔNJUGE	7	58,33%
FILHO	1	8,33%
FILHA	3	25%
IRMÃ	1	8,33%

5.2 ANÁLISE SOCIOECONÔMICA

5.2.1 Descrição dos dados socioeconômicos

Na análise da renda familiar (Gráfico 1), pode-se observar que 50% da amostra possui renda entre 3 e 5 SM, 17% possuem renda entre 2 e 3 SM, 9% possuem renda até 1 SM, 9% possuem renda entre 5 e 7,5 SM e 8%, entre 7,5 e 10 SM. Não houve na amostra renda acima de 10 SM.

Gráfico 1 - Análise estatística descritiva da renda familiar

Na análise do número de pessoas que moram na mesma residência que o indivíduo afásico (Gráfico 2), pode-se observar que em 42% das residências moram até 2 pessoas, em 33% moram até 3 pessoas, em 17% moram até 4 pessoas e em 8% moram até 6 pessoas. Nessa amostra não foram encontradas residências com até 5 pessoas e acima de 6 pessoas.

Gráfico 2 - Análise estatística descritiva do número de pessoas que moram na residência

Na análise do grau de instrução dos indivíduos afásicos (Gráfico 3), 8% são analfabetos, 25% possuem o 1º grau incompleto, 8% possuem o 1º grau completo, 25% possuem o 2º grau completo e 34% têm o nível superior completo. Não houve na amostra indivíduos possuem o 2º grau incompleto e superior incompleto.

Gráfico 3 - Análise estatística descritiva do grau de instrução do indivíduo afásico

Quanto ao nível da situação de posse de moradia (Gráfico 4), 100% possuem casa própria quitada.

Gráfico 4 - Análise estatística descritiva do nível da situação de posse da moradia

Em relação à classificação da profissão do indivíduo afásico (Gráfico 5), 75% eram trabalhadores assalariados e atualmente se encontram aposentados, 17% são trabalhadores liberais autônomos e 8% são trabalhadores por conta própria.

Gráfico 5 - Análise estatística descritiva da classificação da profissão do indivíduo afásico

5.2.2 Classificação socioeconômica

Realizada a classificação socioeconômica do contexto familiar do indivíduo afásico (Gráfico 6), verificou-se que 50% da amostra pertencem à classe média. Enquanto isso, a porcentagem de 16,66% da amostra foi observada igualmente para as classes baixa, média inferior e média superior.

Gráfico 6 - Classificação socioeconômica do contexto familiar do indivíduo afásico

5.2.3 Correlação entre a qualidade de vida e a classificação socioeconômica

Foi realizada a correlação entre o nível socioeconômico e os domínios dos questionários de qualidade de vida aplicados com os familiares (WHOQOL-Bref), como também o questionário de qualidade de vida aplicado com indivíduos afásicos, sendo que nenhuma correlação se apresentou estatisticamente significativa. Os dados entre a correlação do nível socioeconômico e o questionário de qualidade de vida WHOQOL-Bref aplicado com os familiares encontram-se na Tabela 11 e os dados entre a correlação do nível socioeconômico e o questionário de qualidade de vida SSQOL, aplicado com os indivíduos afásicos encontram-se na Tabela 12.

Tabela 11 - Correlação entre o nível socioeconômico e cada domínio do questionário de qualidade de vida dos familiares- WHOQOL

DOMÍNIOS	NÍVEL SOCIOECONÔMICO		
	N	R	p
Físico	12	0,260	0,414
Psicológico	12	- 0,038	0,906
Meio ambiente	12	0,252	0,428
Relações sociais	12	- 0,235	0,461
TOTAL	12	0,082	0,798

Tabela 12 - Correlação entre o nível socioeconômico e cada domínio do questionário de qualidade de vida dos indivíduos afásicos - SSQOL

DOMÍNIOS	NÍVEL SOCIOECONÔMICO		
	N	R	p
Cuidados pessoais	12	- 0,180	0,574
Visão	12	0,250	0,433
Linguagem	12	0,325	0,302
Mobilidade	12	- 0,178	0,578
Trabalho/produtividade	12	0,409	0,186
Função dos membros superiores	12	0,054	0,856
Modo de pensar	12	0,240	0,451
Comportamento	12	- 0,569	0,053
Ânimo	12	0,170	0,595
Relações familiares	12	0,241	0,450
Relações sociais	12	- 0,360	0,250
Energia	12	0,087	0,787
Total	12	- 0,007	0,981

5.3 DESCRIÇÃO DAS SEMIOLOGIAS AFÁSICAS

Considerando que o indivíduo afásico pode apresentar mais de uma semiologia, a tabela abaixo demonstra os números de indivíduos (NI) que apresentaram tais variáveis.

Na amostra, a semiologia afásica mais frequente foi a anomia que apareceu 7 vezes; seguido de parafasia e agramatismo que apareceram 5 vezes; neologismo,

que apareceu 3 vezes; jargão, 2 vezes e logorreia e bradilalia, que apareceram apenas uma vez. Não foram observados mutismo, estereotipia e ecolalia (Tabela 13).

Tabela 13 - Semiologias afásicas e o número de indivíduos

VARIÁVEL	NI
Anomia	7
Parafasia	5
Agramatismo	5
Neologismo	3
Jargão	2
Logorreia	1
Bradilalia	1
Estereotipia	0
Mutismo	0
Ecolalia	0

Em relação às categorias, referentes às semiologias, criadas para este estudo, 10 indivíduos afásicos encontravam-se na categoria 1, ou seja, com semiologias que alteravam parcialmente o discurso, e apenas 2 indivíduos pertenciam à categoria 2, que fazia referência às semiologias que alteravam totalmente o discurso (Tabela 14).

Tabela 14 - Número de indivíduos afásicos presentes em cada categoria

CATEGORIAS	N	%
1	10	83,33
2	2	16,67

5.4 RESULTADOS DOS QUESTIONÁRIOS DE QUALIDADE DE VIDA

5.4.1 Qualidade de vida geral dos indivíduos afásicos

A Tabela 15 indica os escores finais individuais dos sujeitos afásicos. Foi realizada a soma da pontuação numérica de cada domínio. A maior pontuação encontrada foi 222 pontos e a menor pontuação foi 147 pontos. A pontuação mínima é de 49 pontos e a máxima, desse questionário, é de 245, ou seja, quanto mais próximo do valor mínimo, pior a qualidade de vida e quanto mais próxima do valor máximo, melhor é a qualidade de vida do indivíduo.

Tabela 15 - Descrição dos escores individuais referentes a cada domínio e o escore total do questionário SSQOL aplicado com os indivíduos afásicos

Sujeito	CP	V	L	M	T/P	FMS	MP	C	A	RF	RS	E	TOTAL
1	21	6	9	30	14	21	8	12	22	11	11	15	180
2	25	15	14	30	13	22	4	10	23	15	19	15	205
3	25	11	10	30	12	23	15	12	22	15	25	15	209
4	21	15	11	30	15	22	14	11	25	15	16	15	210
5	25	15	14	30	15	22	15	8	17	15	18	15	209
6	25	13	18	30	14	22	7	3	25	15	10	15	197
7	15	12	10	27	9	9	11	5	14	7	13	15	147
8	25	25	23	30	13	25	12	4	21	12	24	8	222
9	20	15	8	27	12	14	12	6	18	10	17	9	168
10	22	14	10	24	12	22	7	5	17	13	10	15	171
11	25	15	11	30	9	21	3	11	16	10	17	5	173
12	21	14	10	30	13	14	5	12	21	12	11	13	176

CP= cuidados pessoais; V= visão; L= linguagem; M= mobilidade; T/P= trabalho, produtividade; FMS= função dos membros superiores; MP= modo de pensar; C= comportamento; A= ânimo; RF= relações familiares; RP= relações sociais; E= energia.

5.4.2 Valores estatísticos da qualidade de vida dos indivíduos afásicos separados por domínios

O Gráfico 7 mostra os valores de 1º quartil, mínimo, mediana, máximo e 3º quartil da qualidade de vida referente aos sujeitos afásicos. Pode-se observar que os

domínios com maiores valores foram mobilidade e energia e os domínios com menores valores foram linguagem e comportamento.

Gráfico 7 - Valores de 1º quartil, mínimo, mediana, máximo e 3º quartil de cada domínio presente no SSQOL

5.4.3 Descrição dos domínios presentes no SSQOL

- Domínio cuidados pessoais

Quando questionados sobre dificuldades para preparar a comida, cortar os alimentos ou engolir, vestir-se, tomar banho e usar o vaso sanitário, a maioria referiu nenhuma dificuldade (66,66%, 83,33% e 66,66%, respectivamente). Os dados são apresentados com maiores detalhes na Tabela 16.

Tabela 16 - Percentual no domínio cuidados pessoais para os indivíduos afásicos

Questões	Impossível Fazer N (%)	Muita Dificuldade N (%)	Alguma Dificuldade N (%)	Pouca Dificuldade N (%)	Nenhuma Dificuldade N (%)	TOTAL N (%)
CP1. Você tem dificuldade para prepara a comida?	3 (25)	1 (8,33)	0 (0,0)	0 (0,0)	8 (66,66)	12 (100)
CP2. Você teve dificuldade para comer, por exemplo, para cortar ou engolir?	1 (8,33)	1 (8,33)	0 (0,0)	0 (0,0)	10 (83,33)	12 (100)
CP4. Você tem dificuldade para se vestir, por exemplo, para vestir as meias, ou colocar os sapatos, para fechar botões ou o zíper?	0 (0,0)	0 (0,0)	4 (33,33)	0 (0,0)	8 (66,66)	12 (100)
CP5. Você tem dificuldade para tomar banho de banheira ou chuveiro?	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (8,33)	11 (91,66)	12 (100)
CP8. Você tem dificuldade para usar a privada?	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	12 (100)	12 (100)

- Domínio visão

Quando questionados sobre a dificuldade para assistir televisão, alcançar objetos devido a problemas na visão e dificuldades para enxergar em um dos lados

da visão, a maioria relatou nenhuma dificuldade (50%, 91,66% e 66,66%, respectivamente). Os dados são apresentados com maiores detalhes na Tabela 17.

Tabela 17 - Percentual no domínio visão para os indivíduos afásicos

Questões	Impossível Fazer N (%)	Muita Dificuldade N (%)	Alguma Dificuldade N (%)	Pouca Dificuldade N (%)	Nenhuma Dificuldade N (%)	TOTAL N (%)
V1. Você tem dificuldade de assistir televisão da forma que lhe impedisse apreciar um programa?	0 (0,0)	0 (0,0)	2 (16,66)	4 (33,33)	6 (50)	12 (100)
V2. Você teve dificuldades para alcançar objetos devido a problemas de visão?	0 (0,0)	1 (8,33)	0 (0,0)	0 (0,0)	11 (91,66)	12 (100)
V3. Você teve dificuldade para enxergar coisas em um dos lados da visão?	1 (8,33)	1 (8,33)	0 (0,0)	2 (16,66)	8 (66,66)	12 (100)

- Domínio linguagem

Quando questionados se teve alguma dificuldade para falar, 75% apresentaram como resposta muita dificuldade; na questão referente à dificuldade para falar e ser compreendido ao telefone, 33,33% disseram ser impossível fazer e 25%, dividiram-se entre muita dificuldade e alguma dificuldade. Os dados são apresentados com maiores detalhes na Tabela 18.

Tabela 18 - Percentual no domínio linguagem para os indivíduos afásicos

Questões	Impossível Fazer N (%)	Muita Dificuldade N (%)	Alguma Dificuldade N (%)	Pouca Dificuldade N (%)	Nenhuma Dificuldade N (%)	TOTAL N (%)
L2. Você teve dificuldade para falar, por exemplo, travar, gaguejar, enrolar ou pronunciar as palavras?	1 (8,33)	9 (75)	1 (8,33)	1 (8,33)	0 (0,0)	12 (100)
L3. Você tem dificuldade para falar e ser compreendido ao telefone?	4 (33,33)	3 (25)	3 (25)	1 (8,33)	1 (8,33)	12 (100)
L5. Outras pessoas tiveram dificuldade para entender o que você disse?	0 (0,0)	7 (58,33)	3 (25)	1 (8,33)	1 (8,33)	12 (100)
L6. Você teve dificuldade em encontrar a palavra que queria dizer?	0 (0,0)	7 (58,33)	4 (33,33)	1 (8,33)	0 (0,0)	12 (100)
L7. Você precisou repetir para que os outros lhe compreendessem?	0 (0,0)	7 (58,33)	3 (25)	1 (8,33)	1 (8,33)	12 (100)

- Domínio mobilidade

Quando questionados se tiveram dificuldades para andar, perderam o equilíbrio ao se curvar ou tentar pegar alguma coisa, dificuldade para subir escadas, dificuldade para andar ou usar cadeira de rodas e ser necessário parar ou repousar, dificuldade para ficar de pé e, por fim, dificuldade para levantar da cadeira, a

resposta para todas as questões foi nenhuma dificuldade (83,33%, 75%, 91,66%, 91,66%, 100% e 91,66%, respectivamente). Os dados são apresentados com maiores detalhes na Tabela 19.

Tabela 19 - Percentual no domínio mobilidade para os indivíduos afásicos

Questões	Impossível Fazer N (%)	Muita Dificuldade N (%)	Alguma Dificuldade N (%)	Pouca Dificuldade N (%)	Nenhuma Dificuldade N (%)	TOTAL N (%)
M1. Você teve dificuldade para andar? (Se você não pode andar circule 1 e vá para a pergunta M7)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	2 (16,66)	10 (83,33)	12 (100)
M4. Você perdeu o equilíbrio ao se curvar ou tentar pegar alguma coisa?	0 (0,0)	1 (8,33)	1 (8,33)	1 (8,33)	9 (75)	12 (100)
M6. Você teve dificuldade para subir escadas?	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (8,33)	0 (0,0)	11 (91,66)	12 (100)
M7. Você teve dificuldade para andar ou usar cadeira de rodas, necessitando parar e repousar?	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (8,33)	11 (91,66)	12 (100)
M8. Você teve dificuldade para ficar de pé?	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	12 (100)	12 (100)
M9. Você teve dificuldade para se levantar da cadeira?	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	1 (8,33)	11 (91,66)	12 (100)

- Domínio trabalho/produtividade

Quando questionados sobre alguma dificuldade na realização de atividades domésticas diárias e se houve dificuldade para terminar tarefas que começou, 58,33% e 83,33%, respectivamente, responderam nenhuma dificuldade, na pergunta que se refere à dificuldade em realizar tarefas que antes do AVE era capaz de realizar, 41,66% responderam muita dificuldade. Os dados são apresentados com maiores detalhes na Tabela 20.

Tabela 20 - Percentual no domínio trabalho/produtividade para os indivíduos afásicos

Questões	Impossível Fazer N (%)	Muita Dificuldade N (%)	Alguma Dificuldade N (%)	Pouca Dificuldade N (%)	Nenhuma Dificuldade N (%)	TOTAL N (%)
T1. Você teve dificuldade para realizar as tarefas domésticas diárias?	0	1 (8,33)	1 (8,33)	3 (25)	7 (58,33)	12
T2. Você teve dificuldade para terminar tarefas que iniciou?	0	0	0	2 (16,66)	10 (83,33)	12
T3. Você teve dificuldade para realizar tarefas que costumava fazer?	0	5 (41,66)	1 (8,33)	3 (25)	3 (25)	12

- Domínio função dos membros superiores

Quando questionados se tinham dificuldade para escrever ou datilografar, 58,33% responderam ter muita dificuldade. Nas questões referentes a ter dificuldade para vestir meias, fechar botões, fechar zíper e abrir uma vasilha, relataram ter nenhuma dificuldade (66,66%, 75%, 75% e 66,66% respectivamente). Os dados são apresentados com maiores detalhes na Tabela 21.

Tabela 21 - Percentual no domínio membros superiores para os indivíduos afásicos

Questões	Impossível Fazer N (%)	Muita Dificuldade N (%)	Alguma Dificuldade N (%)	Pouca Dificuldade N (%)	Nenhuma Dificuldade N (%)	TOTAL N (%)
FM1. Você teve dificuldade para escrever ou datilografar?	2 (16,66)	7 (58,33)	1 (8,33)	1 (8,33)	1 (8,33)	12 (100)
FM2. Você teve dificuldade para vestir as meias?	0 (0,0)	1 (8,33)	2 (16,66)	1 (8,33)	8 (66,66)	12 (100)
FM3. Você teve dificuldade para fechar os botões?	0 (0,0)	1 (8,33)	2 (16,66)	0 (0,0)	9 (75)	12 (100)
FM5. Você teve dificuldade para fechar o zíper?	1 (8,33)	0 (0,0)	2 (16,66)	0 (0,0)	9 (75)	12 (100)
FM6. Você teve dificuldade para abrir uma vasilha?	0 (0,0)	1 (8,33)	2 (16,66)	1 (8,33)	8 (66,66)	12 (100)

- Domínio modo de pensar

Quando questionados sobre a dificuldade de se concentrar as respostas dividiram-se entre concordo muito (25%), concordo parcialmente (25%) e discordo muito (25%). Na questão que abordava a dificuldade em se lembrar das coisas e se era necessário fazer anotações para se lembrar das coisas que tinha para fazer, a resposta que prevaleceu foi discordo muito (66,66% e 50% respectivamente). Os dados são apresentados com maiores detalhes na Tabela 22.

Tabela 22 - Percentual no domínio modo de pensar para os indivíduos afásicos

Questões	Concordo Muito	Concordo Parcialmente	Não Concordo Nem Discordo	Discordo Parcialmente	Discordo Muito	TOTAL
	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)
MP2. Foi difícil para eu me concentrar.	3 (25)	3 (25)	2 (16,66)	1 (8,33)	3 (25)	12 (100)
MP3. Eu tive dificuldade em lembrar de coisas.	3 (25)	3 (25)	0 (0,0)	1 (8,33)	8 (66,66)	12 (100)
MP4. Eu tive que anotar coisas para lembrar.	4 (33,33)	0 (0,0)	1 (8,33)	1 (8,33)	6 (50)	12 (100)

- Domínio comportamento

Quando questionados se estavam irritados, se estavam impacientes com os outros, a alternativa escolhida foi discordo muito (41,66% e 58,33%, respectivamente). Porém, quando perguntado ao afásico se seu comportamento mudou, a resposta dividiu-se entre concordo muito (50%) e concordo parcialmente (50%). Os dados são apresentados com maiores detalhes na Tabela 23.

Tabela 23 - Percentual no domínio comportamento para os indivíduos afásicos

Questões	Concordo Muito	Concordo Parcialmente	Não Concordo Nem Discordo	Discordo Parcialmente	Discordo Muito	TOTAL
	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)
C1. Eu estava irritável.	2 (16,66)	3 (25)	1 (8,33)	1 (8,33)	5 (41,66)	12 (100)
C2. Eu estava impaciente com os outros.	4 (33,33)	1 (8,33)	0 (0,0)	0 (0,0)	7 (58,33)	12 (100)
C3. Meu comportamento mudou.	6 (50)	6 (50)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	12 (100)

- Domínio relações familiares

Quando questionados se não participaram de atividades de lazer com a família, se sentiam um peso para seus familiares e também se a condição física interferiu na condição familiar, a maioria das respostas para as questões foi discordo muito (75%, 66,66% e 75%, respectivamente). Os dados são apresentados com maiores detalhes na Tabela 24.

Tabela 24 - Percentual no domínio relações familiares para os indivíduos afásicos

Questões	Concordo Muito	Concordo Parcialmente	Não Concordo Nem Discordo	Discordo Parcialmente	Discordo Muito	TOTAL
	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)
RF5. Eu não participei de atividade de lazer com a minha família.	3 (25)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	9 (75)	12 (100)
RF7. Eu me senti um peso para minha família.	1 (8,33)	1 (8,33)	0 (0,0)	2 (16,66)	8 (66,66)	12 (100)
RF8. Minha condição física interferiu na minha condição familiar.	1 (8,33)	1 (8,33)	1 (8,33)	0 (0,0)	9 (75)	12 (100)

- Domínio relações sociais

Quando questionados se não saiam com a frequência que gostariam, 66,66% responderam concordo muito. Na questão referente à prática de passatempos e outras atividades de lazer realizadas menos do que gostariam, a maioria das respostas foi concordo parcialmente (41,66%) e concordo muito (33,33%). Nas afirmações que referiam não verem os amigos como gostariam, não praticarem sexo tanto quanto gostariam e que a condição física interferiu na vida

peçoal, a resposta foi discordo muito (58,33%, 58,33% e 66,66%, respectivamente). Os dados são apresentados com maiores detalhes na Tabela 25.

Tabela 25 - Percentual no domínio relações sociais para os indivíduos afásicos

Questões	Concordo Muito	Concordo Parcialmente	Não Concordo Nem Discordo	Discordo Parcialmente	Discordo Muito	TOTAL
	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)
RS1. Eu não saí com a frequência que eu gostaria.	8 (66,66)	1 (8,33)	0 (0,0)	0 (0,0)	3 (25)	12 (100)
RS4. Eu pratiquei meus passatempos e outras atividades de lazer por tempo menos que eu gostaria.	4 (33,33)	5 (41,66)	0 (0,0)	0 (0,0)	3 (25)	12 (100)
RS5. Eu não vi tantos amigos quanto eu gostaria.	4 (33,33)	1 (8,33)	0 (0,0)	0 (0,0)	7 (58,33)	12 (100)
RS6. Eu pratiquei sexo menos frequente que eu gostaria.	2 (16,66)	0 (0,0)	1 (8,33)	2 (16,66)	7 (58,33)	12 (100)
RS7. Minha condição física interferiu na minha vida pessoal.	1 (8,33)	2 (16,66)	1 (8,33)	0 (0,0)	8 (66,66)	12 (100)

- Domínio ânimo

Quando questionados se estavam desanimados com o futuro, metade da amostra respondeu discordo muito. Na afirmação que referiam não estar interessados em outras pessoas ou atividades, 41,66% responderam discordo muito e 33,33% responderam concordo muito. Nas afirmações que abordavam se o

afásico se sentiu afastado de outras pessoas, sentiu pouca confiança em si mesmo e não estava interessado em comida, a resposta foi discordo muito (75%, 83,33% e 100%, respectivamente). Os dados são apresentados com maiores detalhes na Tabela 26.

Tabela 26 - Percentual no domínio ânimo para os indivíduos afásicos

Questões	Concordo Muito	Concordo Parcialmente	Não Concordo Nem Discordo	Discordo Parcialmente	Discordo Muito	TOTAL
	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)
A2. Eu estava desanimado com meu futuro.	4 (33,33)	2 (16,66)	0 (0,0)	0 (0,0)	6 (50)	12 (100)
A3. Eu não estava interessado em outras pessoas ou atividades.	4 (33,33)	1 (8,33)	1 (8,33)	1 (8,33)	5 (41,66)	12 (100)
A6. Eu me senti afastado das outras pessoas.	2 (16,66)	1 (8,33)	0 (0,0)	0 (0,0)	9 (75)	12 (100)
A7. Eu tive pouca confiança em mim mesmo.	0 (0,0)	1 (8,33)	0 (0,0)	1 (8,33)	10 (83,33)	12 (100)
A8. Eu não estava interessado em comida.	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	12 (100)	12 (100)

- Domínio energia

Quando questionados se sentiam cansaço a maior parte do tempo, se houve necessidade de parar para descansar durante o dia e se estiveram muito cansados para fazer o que gostariam, a maioria respondeu *discordo muito* (66,66%, 75% e 66,66%, respectivamente). Os dados são apresentados com maiores detalhes na Tabela 27.

Tabela 27 - Percentual no domínio energia para os indivíduos afásicos

Questões	Concordo Muito	Concordo Parcialmente	Não Concordo Nem Discordo	Discordo Parcialmente	Discordo Muito	TOTAL
	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)
E2. Eu me senti cansado na maior parte do tempo.	1 (8,33)	1 (8,33)	2 (16,66)	0 (0,0)	8 (66,66)	12 (100)
E3. Eu tive que parar e descansar frequentemente durante o dia.	0 (0,0)	1 (8,33)	1 (8,33)	1 (8,33)	9 (75)	12 (100)
E4. Eu estive muito cansado para fazer o que eu gostaria.	0 (0,0)	2 (16,66)	2 (16,66)	0 (0,0)	8 (66,66)	12 (100)

5.4.4 Qualidade de vida geral dos familiares

A Tabela 28 indica os escores finais individuais dos cuidadores familiares. Foi calculada a porcentagem de cada domínio. A maior porcentagem encontrada foi 87,69% e a menor, foi 47,69%. Vale ressaltar que quanto mais próximo de 100%, melhor a qualidade de vida do indivíduo.

Tabela 28 - Descrição dos escores individuais referentes a cada domínio e o escore total do questionário WHOQOL-Bref aplicado com os familiares

Sujeito	Domínio Físico	Domínio Psicológico	Domínio Meio ambiente	Domínio Relações pessoais	TOTAL
1	54,29	66,67	55	80	60,77
2	82,86	83,33	75	100	81,54
3	71,43	86,67	80	100	83,85
4	71,29	70	72,5	66,67	71,54
5	94,29	90	80	93,33	87,69
6	82,86	70	80	86,67	80
7	42,86	53,33	52,5	40	47,69
8	88,57	76,67	75	80	79,23
9	85,71	76,67	75	80	78,46
10	82,86	76,67	65	93,33	76,92
11	54,29	56,67	55	66,67	57,69
12	54,29	70	70	80	65,38

5.4.5 Valores estatísticos da qualidade de vida dos familiares separados por domínios

O Gráfico 8 mostra os valores de 1º quartil, mínimo, mediana, máximo e 3º quartil das questões de qualidade de vida geral (Q1) e saúde (Q2), sendo a Q1 apresentando maior valor e Q2, a menor valor.

Gráfico 8 - Valores de 1º quartil, mínimo, mediana, máximo e 3º quartil das questões de qualidade de vida geral presentes no WHOQOL- Bref

O Gráfico 9 representa os valores de 1º quartil, mínimo, mediana, máximo e 3º quartil dos domínios, calculada em uma escala de 0-100, de acordo com as orientações do WHO-QOL *group*. Os domínios relações pessoais e psicológico obtiveram os melhores valores, enquanto os domínios físico e meio ambiente obtiveram os menores valores.

Gráfico 9 - Valores de 1º quartil, mínimo, mediana, máximo e 3º quartil de cada domínio presente no WHOQOL- Bref

5.4.6 Descrição dos domínios presentes no WHOQOL-Bref

- Índice geral de qualidade de vida

Quando questionados como avaliariam sua qualidade de vida, os familiares dividiram-se entre nem ruim nem boa (33,33%) e boa (41,66%), e, quando questionados sobre sua satisfação com a saúde, observou-se divisão quanto à nem satisfeito nem insatisfeito e satisfeito, (33,33% ambas as respostas). Os dados são apresentados com maiores detalhes na Tabela 29.

Tabela 29 - Percentual nas questões de qualidade de vida geral e satisfação de saúde para os familiares

Questões	Muito ruim	Ruim	Nem ruim nem boa	Boa	Muito boa	TOTAL
	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)
Q1. Como você avaliaria sua qualidade de vida?	0 (0,0)	1 (8,33)	4 (33,33)	5 (41,66)	2 (16,66)	12 (100)
	Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito	
	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	
Q2. Quão satisfeito você está com a sua saúde?	0	2 (16,66)	4 (33,33)	4 (33,33)	2 (16,66)	12 (100)

- Domínio físico

Quando questionados sobre a dor física, 41,66% disseram que esta os impedem extremamente de fazer o que precisam e dividiram-se entre as respostas mais ou menos e extremamente (33,33%), quando se referiam à necessidade de tratamento médico para levar sua vida. Na questão referente à energia suficiente para o seu dia a dia, 33,33% dos entrevistados optaram pela resposta mais ou menos e 25% optaram pela resposta bastante energia. A maioria referiu se locomover bem (41,66%) e muito bem (33,33%).

Os familiares manifestaram-se satisfeitos com seu sono (50%) e com a capacidade de desempenhar as atividades do dia a dia (58, 33%) e em relação à capacidade para o trabalho (75%). Os dados são apresentados com maiores detalhes na Tabela 30.

Tabela 30 - Percentual no domínio físico para os familiares

Questões	Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente	TOTAL
	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)
Q3. Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que precisa?	1 (8,33)	2 (16,66)	1 (8,33)	3 (25)	5 (41,66)	12 (100)
Q4. O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar a sua vida?	2 (16,66)	1 (8,33)	4 (33,33)	1 (8,33)	4 (33,33)	12 (100)
Q10. Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	0 (0,0)	2 (16,66)	4 (33,33)	3 (25)	3 (25)	12 (100)
	Muito ruim	Ruim	Nem ruim nem boa	Boa	Muito boa	
	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	
Q15. Quão bem você é capaz de se locomover?	0 (0,0)	3 (25)	0 (0,0)	5 (41,66)	4 (33,33)	12 (100)
	Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito	
	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	
Q16. Quão satisfeito (a) você está com seu sono?	0 (0,0)	2 (16,66)	1 (8,33)	6 (50)	3 (25)	12 (100)
Q17. Quão satisfeito (a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	0 (0,0)	2 (16,66)	2 (16,66)	7 (58,33)	0 (0,0)	12 (100)
Q18. Quão satisfeito (a) você está com sua capacidade para o trabalho?	0 (0,0)	2 (16,66)	0 (0,0)	9 (75)	1 (8,33)	12 (100)

- Domínio psicológico

Quando questionados sobre o quanto aproveitam a vida, 41,66% responderam que aproveitam bastante. Para 50% dos familiares, a vida tem bastante sentido e 58,33% consideraram que conseguem se concentrar bastante.

58,33% aceitam extremamente sua aparência física e estão satisfeitos consigo mesmos (75%). Dos 12 familiares entrevistados, 75% relataram ter sentimentos negativos frequentemente. Os dados são apresentados com maiores detalhes na Tabela 31.

Tabela 31 - Percentual no domínio psicológico para os familiares

Questões	Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente	TOTAL
	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)
Q5. O quanto você aproveita a vida?	0 (0,0)	2 (16,66)	3 (25)	5 (41,66)	2 (16,66)	12 (100)
Q6. Em que medida você acha que sua vida tem sentido?	0 (0,0)	1 (8,33)	3 (25)	6 (50)	2 (16,66)	12 (100)
Q7. O quanto você consegue se concentrar?	0 (0,0)	2 (16,66)	3 (25)	7 (58,33)	0 (0,0)	12 (100)
Q11. Você é capaz de aceitar sua aparência física?	0 (0,0)	0 (0,0)	2 (16,66)	3 (25)	7 (58,33)	12 (100)
	Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito	
	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	
Q19. Quão satisfeito (a) você está consigo mesmo?	0 (0,0)	1 (8,33)	2 (16,66)	9 (75)	0 (0,0)	12 (100)
	Nunca	Algumas vezes	Frequentemente	Muito frequentemente	Sempre	
	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	
Q26. Com que frequência você tem sentimentos negativos, tais como: mau-humor, desespero, ansiedade, depressão?	0 (0,0)	1 (8,33)	1 (8,33)	9 (75)	1 (8,33)	12 (100)

- Domínio relações sociais

Quando perguntados se estavam satisfeitos com suas relações sociais, dividiram-se entre satisfeito (50%) e muito satisfeito (41,66%). Com relação à vida sexual, a maioria disse estar satisfeita (58,33%). Quanto ao apoio que recebem de amigos e parentes, os familiares dividiram-se entre satisfeito (33,33%) e muito satisfeito (41,66%). Os dados são apresentados com maiores detalhes na Tabela 32.

Tabela 32 - Percentual no domínio relações sociais para os familiares

Questões	Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito	TOTAL
	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)
Q20. Quão satisfeito (a) você está com suas relações pessoais? (amigos, parentes, conhecidos, colegas)	0 (0,0)	1 (8,33)	0 (0,0)	6 (50)	5 (41,66)	12 (100)
Q21. Quão satisfeito (a) você está com sua vida sexual?	0 (0,0)	1 (8,33)	2 (16,66)	7 (58,33)	2 (16,66)	12 (100)
Q22. Quão satisfeito (a) você está com o apoio que recebe de seus amigos?	0 (0,0)	2 (16,66)	1 (8,33)	4 (33,33)	5 (41,66)	12 (100)

- Domínio meio ambiente

Quanto questionados se sentem segurança na vida diária, a resposta dos entrevistados dividiram-se entre mais ou menos (33,33%) e bastante (41,66%). Com relação ao ambiente físico (clima, barulho, poluição e atrativos), se este é saudável, também se dividiram entre mais ou menos (41,66%) e bastante (41,66%). Quanto ao dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades, 50% optaram pela resposta mais ou menos. Com relação às informações disponíveis que precisam para o dia a dia, os familiares dividiram-se entre mais ou menos disponíveis (33,33%) e bastante disponíveis (41,66%). Quanto ao lazer, serviços de saúde e meio de transporte, a maioria referiu estar satisfeito (66,66%, 75% e 58,33%, respectivamente). Com relação às condições do local onde moram, os familiares dividiram-se entre satisfeitos (41,66%) e muito satisfeitos (33,33%). Os dados são apresentados com maiores detalhes na Tabela 33.

Tabela 33 - Percentual no domínio meio ambiente para os familiares

Questões	Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente	TOTAL
	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)
Q8. Quão seguro você se sente na sua vida diária?	2 (16,66)	0 (0,0)	4 (33,33)	5 (41,66)	1 (8,33)	12 (100)
Q9. Quão saudável é seu ambiente físico? (clima, barulho, poluição, atrativos)	0 (0,0)	1 (8,33)	5 (41,66)	5 (41,66)	1 (8,33)	12 (100)
Q12. Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1 (8,33)	2 (16,66)	6 (50)	2 (16,66)	1 (8,33)	12 (100)
Q13. Quão disponíveis estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	0 (0,0)	0 (0,0)	4 (33,33)	5 (41,66)	3 (25)	12 (100)
14. Em que medida você tem oportunidades de atividades de lazer?	0 (0,0)	0 (0,0)	3 (25)	8 (66,66)	1 (8,33)	12 (100)
	Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito	
	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	N (%)	
Q23. Quão satisfeito (a) você está com as condições do local onde mora?	0 (0,0)	2 (16,66)	1 (8,33)	5 (41,66)	4 (33,33)	12 (100)
Q24. Quão satisfeito (a) você está com acesso aos serviços de saúde?	1 (8,33)	0 (0,0)	2 (16,66)	9 (75)	0 (0,0)	12 (100)
Q25. Quão satisfeito (a) você está com seu meio de transporte?	0 (0,0)	1 (8,33)	2 (16,66)	7 (58,33)	2 (16,66)	12 (100)

5.5 ANÁLISE ESTATÍSTICA ENTRE AS CATEGORIAS DE SEMIOLOGIAS AFÁSICAS E OS QUESTIONÁRIOS DE QUALIDADE DE VIDA

Foi realizada a análise estatística entre as semiologias afásicas, separadas em duas categorias: as semiologias que alteram totalmente o discurso e as semiologias que alteram parcialmente o discurso. Na Tabela 34 pode-se observar diferença estatisticamente significativa no domínio da linguagem ($p=0,030$), porém não foram observadas diferenças estatisticamente significantes para os demais domínios do SSQOL.

Tabela 34 - Análise estatística entre categorias de semiologias afásicas e os domínios do questionário de qualidade de vida dos indivíduos afásicos - SSQOL

Domínios	Alteração total do discurso			Alteração parcial do discurso			p
	Mediana	Média	Desvio Padrão	Mediana	Média	Desvio Padrão	
Cuidados pessoais	100	91,60	13,12	82	82	2,83	0,182
Visão	96,66	92,67	9,66	70	70	42,43	0,606
Linguagem	44	52,4	17,43	34	34	2,83	0,030*
Mobilidade	100	97	6,75	95	95	7,07	0,606
Trabalho/produtividade	83,33	82,67	14,12	86,67	86,67	9,42	0,909
Função dos membros superiores	80,80	88	19,40	70	70	19,80	0,273
Modo de pensar	60	62	30,96	66,67	66,67	18,86	0,758
Comportamento	60	54	23,61	60	60	28,28	0,606
Ânimo	84	80,40	15,49	80	80	11,31	0,909
Relações familiares	93,33	86	18,17	70	70	4,71	0,182
Relações pessoais	66	65,20	21,67	56	56	16,97	0,758
Energia	100	87,33	24,03	80	80	28,28	0,758

*Diferença estatisticamente significativa ($p < 0,05$)

A análise estatística foi também realizada entre as categorias de semiologias afásicas e os domínios do questionário de qualidade de vida WHOQOL-Bref aplicado com o familiar. Na Tabela 35, pode-se observar que não houve diferença estatisticamente significativa para os domínios do WHOQOL-Bref, portanto, não foi observada neste estudo a relação entre a qualidade de vida, de familiares e/ou afásicos e as categorias de semiologia afásica.

Tabela 35 - Análise estatística entre categorias de semiologias afásicas e os domínios do questionário de qualidade de vida dos familiares WHOQOL

Domínios	Alteração total do discurso			Alteração parcial do discurso			p
	Mediana	Média	Desvio Padrão	Mediana	Média	Desvio Padrão	
Físico	70	70	22,21	78,57	72,86	16,99	1,000
Psicológico	71,67	71,67	7,07	73,33	73,33	11,96	0,758
Meio ambiente	65	65	14,14	73,75	70,5	10,50	0,606
Relações sociais	80	80	0	80,33	80,66	18,70	0,758

5.6 CORRELAÇÃO ENTRE QUALIDADE DE VIDA DOS FAMILIARES E DOS INDIVÍDUOS AFÁSICOS

O Gráfico 10 mostra com clareza a relação entre a qualidade de vida do sujeito afásico e do seu familiar, sendo essa correlação estatisticamente significativa ($r=0,65$; $p=0,022$).

Gráfico 10 - Diagrama de dispersão mostrando a correlação dos escores totais de qualidade de vida dos sujeitos afásicos e seus familiares

Vale ressaltar que o familiar que apresentou o escore mais baixo é cuidador do indivíduo afásico que também apresentou o escore mais baixo, e que os dois familiares que apresentaram maiores escores são cuidadores dos indivíduos

afásicos que também apresentaram os maiores escores, evidenciando, desse modo, a influência da qualidade de vida do indivíduo afásico na qualidade de vida do seu familiar e vice-versa.

6 DISCUSSÃO

6 DISCUSSÃO

Neste estudo investigou-se a qualidade de vida dos indivíduos afásicos e de seus cuidadores familiares, enfatizando quais os domínios presentes em ambos os questionários estariam mais prejudicados.

Diversos autores desenvolveram estudos sobre a qualidade de vida de indivíduos pós-AVE (CAROD-ARTAL, et al., 2000; CORDINI; ODA; FURLANETTO, 2005; HOPMAN; VERNER, 2003; KIM et al., 1999; LAI et al., 2003; SANTOS, 2007; STURM, 2004; WILLIAMS, et al., 1999) e indivíduos afásicos pós-AVE (ENGELL et al., 2003; RIBEIRO, 2008) como também estudos referentes ao impacto e às mudanças ocorridas na vida desses indivíduos após a doença (BAYS, 2001; FALCÃO et al., 2004; GIRARDON-PERLINI et al., 2007; RABELO, 2006) e após a afasia (PETERS, 2003; WORRALL, HOLLAND, 2003).

A qualidade de vida dos familiares também foi estudada, tanto por meio da aplicação de questionários que mensuram a qualidade de vida (ARAGÃO, NUNES, 2009; FONSECA, PENA, 2008; MONJE, 2007; PANHOCA, RODRIGUES, 2009, PANHOCA, PUPO, 2010), como por descrições subjetivas de depoimentos dados pelos próprios familiares frente à nova situação e rotina diária (BRITO; RABINOVICH, 2008a; BRITO; RABINOVICH, 2008b; BOCCHI, 2004; CATTANI; GIRARDON-PERLINI, 2004; HAN; HALEY, 1999; LAVINSKY; VIEIRA, 2004; MARQUES; RODRIGUES; KUSUMOTA, 2006).

A maioria dos indivíduos afásicos pós-AVE encontrados neste estudo foi do gênero masculino (58,33%), assim como foi encontrada, em outros estudos, a prevalência do gênero masculino (CAROD-ARTAL et al., 2000; ENGELL et al., 2003; HOPMAN; VERNER, 2003; FALCÃO et al., 2004; MONJE, 2007). Em relação aos familiares, 75% eram do gênero feminino, o que está em conformidade com outros estudos que referem a prevalência do gênero feminino (ARAGÃO; NUNES, 2009; BRITO; RABINOVICH, 2008a, 2008b; CATTANI; FONSECA; PENNA, 2008; GIRARDON-PERLINI, 2004; LAVINSKY; VIEIRA, 2004; MONJE, 2007; PANHOCA; RODRIGUES, 2009) não somente de familiares de indivíduos pós-AVE e afásicos, mas também familiares de indivíduos com demência (CASSIS et al., 2007;

LUZARDO; GORINI; SILVA, 2006) e idosos com patologias crônicas (GONÇALVES; ALVAREZ; SENA, 2006).

Quanto ao grau de parentesco, 58,33% dos familiares eram esposas dos indivíduos afásicos, dados que corroboram com os estudos de Monje, 2007, Panhoca e Pupo, 2010. Observou-se a mesma prevalência no estudo de Cattani e Girardon-Perlini (2004), porém com indivíduos pós-AVE. Os autores colocam que a prevalência de cônjuges na posição de cuidador pode ser vista como um dever referente ao compromisso do matrimônio, além do componente afetivo, fator que influencia na escolha de ser o cuidador.

Vários estudos apontam as filhas como sendo os principais familiares que cuidam dos indivíduos afásicos (ARAGÃO; NUNES, 2009) e pós-AVE (BRITO; RABINOVICH, 2008a; BRITO; RABINOVICH, 2008b; FONSECA; PENNA, 2008; LAVINSKY; VIEIRA, 2004), não sendo o familiar principal neste estudo, mas apresentando-se como maioria após as esposas.

Cattani e Girardon-Perlini (2004), concluíram que o grau de parentesco tem influência decisiva na escolha de quem irá cuidar, ou seja, quanto mais próxima for a relação familiar, mais chances tem essa pessoa de vir a ser a responsável pelo cuidado do doente, sendo esse fato observado no presente estudo.

Com referência ao contexto socioeconômico do indivíduo afásico, observou-se que 50% possuem renda entre 3 e 5 salários mínimos, assim como no trabalho de Aragão e Nunes (2009); em 42% das residências moram até duas pessoas; 34% dos indivíduos afásicos têm o nível superior completo, corroborando com os achados de Monje (2007); 100% possuem casa própria quitada e 75% eram trabalhadores assalariados e após o AVE encontram-se aposentados. A classificação socioeconômica encontrada em 50% da amostra foi média. Diante dos dados expostos, observa-se o grande impacto do AVE e da afasia no contexto socioeconômico desses indivíduos, verificando o alto nível de instrução dos mesmos, todos com casa própria quitada e a atual renda apresentada. Segundo Brito e Rabinovich (2008a), Falcão et al. (2004) e Nunes; Aragão (2009), o status profissional também é modificado pelo AVE: o indivíduo passa da condição de trabalhador para a de recebedor de aposentadoria ou benefício previdenciário ou ainda, passaram a ter, como fonte complementar da renda, doações e/ou recursos de familiares, como observado no presente estudo.

Bays (2000) realizou um levantamento de estudos referentes à qualidade de vida do indivíduo pós-AVE e um dos pontos negativos levantados pelos indivíduos era a incapacidade de voltarem ao trabalho. Esses dados mostram a dificuldade da reinserção desse indivíduo nas atividades laborais e pode justificar, desse modo, a redução da renda familiar assim como a alteração do status profissional desses indivíduos.

Com relação à qualidade de vida dos indivíduos afásicos pós-AVE, percebeu-se neste estudo que os domínios mais afetados foram linguagem, comportamento, modo de pensar, relações sociais, funções dos membros superiores e ânimo. Os menos afetados foram mobilidade, cuidados pessoais, visão, energia, trabalho/produtividade e relações familiares. Resultados semelhantes foram encontrados nos estudos de Williams et al. (1999) referentes aos domínios visão e cuidados pessoais, como sendo os menos prejudicados e, relações sociais, como o mais prejudicado; Cordini, Oda e Furlanetto (2005) refere os domínios visão e relações familiares como sendo os domínios menos afetados e relações sociais como o mais afetado e, por fim, Santos (2007) concluiu que mobilidade e cuidados pessoais foram os domínios menos afetados e comportamento, como sendo um dos mais prejudicados. Vale ressaltar que nesse último estudo o domínio linguagem apresentou-se como o menos comprometido, porém foram excluídos pacientes com alterações de linguagem, fazendo com que esse domínio não fosse classificado como um dos mais prejudicados. Todos os estudos supracitados utilizaram como instrumento para mensurar a qualidade de vida o SSQOL, mesmo instrumento utilizado no presente estudo.

Estudos de Ribeiro (2008) e Mc-Lellan et al. (2009), utilizando o questionário de qualidade de vida SAQOL-39, versão adaptada do questionário SSQOL, também encontraram resultados semelhantes ao presente estudo referentes ao domínio linguagem como o mais afetado e dados referentes a cuidados pessoais e mobilidade como menos afetados.

Engell et al. (2003) utilizando o instrumento *Aachen Quality Life Inventory* (ALQI) para mensurar a qualidade de vida de indivíduos afásicos pós-AVE, também apresentaram resultados semelhantes aos estudos anteriores, trazendo como categorias menos afetadas autocuidado, movimentos e relações familiares e como

categoria mais afetada a comunicação, dados que também corroboram com o presente estudo.

Falcão et al. (2004), em entrevistas realizadas com indivíduos pós-AVE, também encontraram a comunicação como um dos domínios mais prejudicados pela doença, dado que corrobora novamente com o estudo aqui apresentado.

No trabalho realizado por Monje (2007), com o objetivo de avaliar a qualidade de vida de indivíduos afásicos por meio do WHOQOL-Bref, encontrou-se o domínio relações pessoais como mais prejudicado, corroborando com os achados do presente estudo, como também com o trabalho realizado por Carod-Artal et al. (2000), encontrando o domínio social como mais afetado. No entanto, os autores separaram os resultados por gêneros, sendo esse resultado citado, encontrado no gênero masculino, distinção essa que não foi realizada para o presente estudo.

Entretanto, esse achado não condiz com o estudo realizado por Lai et al. (2003) utilizando o questionário SF-36 para mensurar a qualidade de vida de indivíduos pós-AVE. O domínio social, no presente estudo, não se apresentou como um dos melhores domínios, sendo o quarto domínio a apresentar a pontuação mais baixa, achado que não condiz com o estudo acima citado, onde o domínio referente aos aspectos sociais apresentou maior pontuação. Isso pode ser justificado pelo fato de os autores excluírem da amostra pacientes afásicos. Acredita-se então, que a alteração de linguagem decorrente da afasia, pode ter prejudicado as relações sociais desses indivíduos, o que fez com que o domínio se apresentasse relativamente prejudicado.

Vale mencionar que, no estudo aqui apresentado, foi realizada a correlação entre as categorias das semiologias afásicas e os domínios do questionário de qualidade de vida SSQOL, não apresentando diferença estatisticamente significativa para o domínio relações sociais, porém esse dado não descarta a possibilidade de a alteração de linguagem ter influenciado negativamente o domínio relações sociais, uma vez que é por meio da linguagem que o ser humano interage com o outro e com o mundo, ressaltando que a semiologia mais apresentada pelos indivíduos afásicos foi a anomia, dado que corrobora com o estudo de Jakubovicz (2005), sendo esta semiologia mais encontrada entre os indivíduos afásicos.

O domínio mobilidade foi o menos afetado neste estudo, dado que não corrobora com os estudos propostos por Hopman e Verner (2003) e Lai et al. (2003). Na amostra do presente estudo não foram observados pacientes com alterações motoras graves que os limitassem significativamente. Sendo assim, o domínio do questionário SSQOL, que engloba questões referentes à capacidade física não apresentaram baixa pontuação, ou seja, não se apresentaram como um dos mais prejudicados.

Outro domínio pouco afetado foi relações familiares, o que condiz com dados do estudo de Kim et al. (1999) e Engell et al. (2003) mostrando que os laços familiares podem refletir positivamente na qualidade de vida do doente.

Rabelo (2006) ainda coloca que, em geral, os indivíduos acometidos pelo AVE têm que enfrentar o desconforto e a incapacidade, seguir o tratamento regularmente, modificar comportamentos para minimizar as consequências indesejáveis, ajustar sua vida social e laboral às suas limitações funcionais e lidar com as consequências emocionais. O que reforça a grande mudança na rotina desses indivíduos influenciando negativamente na sua qualidade de vida.

Pode-se ressaltar aqui a importância do fonoaudiólogo como reabilitador e do seu papel frente ao contexto social dos indivíduos afásicos, uma vez que o profissional pode trabalhar a reinserção desses indivíduos em grupos sociais e ocupacionais, já que a grande maioria dos afásicos deixa de trabalhar após o episódio de AVE, permanecendo em casa sem atividades ou desenvolvendo atividades do cotidiano.

Com relação à qualidade de vida dos familiares dos indivíduos afásicos após o AVE, os domínios relações pessoais e psicológico apresentaram-se como os menos afetados, enquanto os domínios físico e meio ambiente como os mais afetados.

Monje (2007), utilizando o mesmo questionário (WHOQOL-Bref) para mensurar a qualidade de vida de familiares de indivíduos afásicos, encontrou como domínio mais afetado meio ambiente e como o domínio menos afetado relações pessoais, dados condizentes com os achados no presente estudo.

Porém, os mesmos dados não foram encontrados no estudo realizado por Panhoca e Rodrigues (2009) utilizando o questionário SF-36 para mensurar a

qualidade de vida de familiares de afásicos. Apesar de a população estudada ser a mesma, os aspectos físicos foram menos afetados e os aspectos emocionais mais afetados, achados que contradizem o estudo aqui apresentado. Essa oposição encontrada nos resultados com população semelhantes pode ser justificada pelo acolhimento e suporte que esses familiares receberam dos profissionais que participam do processo de reabilitação destes pacientes. Enquanto os pacientes estavam em atendimento, era oferecido aos familiares um grupo de orientação coordenado pela pesquisadora deste estudo junto a uma psicóloga proporcionando suporte e apoio a todos os cuidadores familiares. Pode-se dizer que essa atividade influenciou positivamente nos domínios psicológico e relações sociais da qualidade de vida desses cuidadores familiares.

Panhoca e Pupo (2010) encontraram, em seu estudo, que o familiar do indivíduo afásico apresenta sobrecarga física e emocional, necessitando de acolhimento e intervenção, tanto quanto o indivíduo afásico. Esses dados reforçam a importância do acolhimento e suporte oferecidos aos familiares do presente estudo, como também o reflexo positivo dessa atividade na qualidade de vida dessas pessoas.

Girardon-Perlini et al. (2007) e Brito e Rabinovich (2008b) trazem que para a família, ter um indivíduo com uma doença incapacitante como o AVE afeta toda a dinâmica do sistema familiar. Novas demandas são geradas em razão da enfermidade e a família precisa se reorganizar e redefinir papéis para atender a essas necessidades e preservar seu equilíbrio. Dados esses que podem justificar a baixa pontuação no domínio físico, pois a desorganização da estrutura familiar que acontece frente a essa nova situação interfere na dinâmica familiar antes existente, como as atividades da vida cotidiana, energia, capacidade para o trabalho, sono e repouso, características englobadas nesse domínio afetado.

Apesar de o domínio psicológico ter se apresentado como um dos menos afetados, a última questão presente neste domínio (Q.26), faz referência à frequência de sentimentos negativos experimentados pelos familiares. Foi observado que 75% dos familiares relataram ter sentimentos negativos muito frequentemente, dados que corroboram com o estudo de Aragão e Nunes (2009). Os autores colocam que os sentimentos relatados pelos familiares foram

preocupação, ansiedade e tristeza, ou seja, sentimentos negativos frente à situação de cuidador.

Luzardo, Gorini e Silva (2006) e Cassis et al. (2007) em seus estudos, evidenciam sobrecarga moderada apresentada pelos familiares que cuidam de indivíduos com demência, observando que, independente da patologia estudada, a sobrecarga apresentada pelo cuidador certamente irá refletir negativamente na qualidade de vida desse indivíduo.

Brito e Rabinovich (2008b) sugerem a criação de grupos de cuidadores de AVE, onde esses familiares possam compartilhar experiências e se apoiar mutuamente.

Diante desses últimos estudos, reforça-se mais uma vez, a fundamental importância e necessidade do acolhimento e suporte oferecido pelo fonoaudiólogo aos familiares desses indivíduos, favorecendo a melhoria na qualidade de vida do familiar e, conseqüentemente, contribuindo para a melhoria da qualidade de vida do indivíduo afásico.

É fundamental mostrar aos familiares que, para cuidar do outro, é necessário cuidar de si mesmo também. É necessário apoiá-los e incentivá-los a encontrar atividades que possam minimizar o estresse da rotina diária, sem ser tomados por sentimentos de culpa por um afastamento temporário do indivíduo afásico. O familiar deve adotar para si a corresponsabilidade do tratamento junto com o fonoaudiólogo, buscar parceria, cooperação e solidariedade, permeadas pela técnica profissional do fonoaudiólogo e o acolhimento do familiar (ARAGÃO; NUNES, 2009).

Vale ressaltar que não existe um instrumento específico para avaliar a qualidade de vida do familiar do indivíduo afásico pós-AVE, portanto, neste trabalho, a escolha de um questionário genérico validado se justifica. Porém, mesmo com as orientações oferecidas durante a aplicação do questionário, certamente alguns itens sofreram a influência de outros fatores, como doenças anteriores a assumir o papel de cuidador, que não tiveram relações com a doença do indivíduo afásico, já que o questionário não traz questões específicas sobre este assunto e sim, questões mais genéricas sobre a qualidade de vida.

Diante do exposto, pode-se observar uma variedade de questionários utilizados para mensuração da qualidade de vida, como também do uso de

avaliações subjetivas tanto dos indivíduos afásicos como de seus familiares. Também pôde ser constatada a utilização de questionários genéricos para a mensuração da qualidade de vida dos indivíduos afásicos. Portanto, esta pesquisa demonstra a relevância da realização de estudos utilizando questionários específicos referentes à patologia estudada, assim como a grande importância de se estudar os impactos causados pelo AVE e pela afasia em ambos os grupos.

7 CONCLUSÕES

7 CONCLUSÕES

Com base na análise dos resultados desta pesquisa, foi possível concluir que:

- ✓ A renda do contexto familiar do indivíduo afásico variou entre 3 e 5 salários mínimos; na maioria das residências moravam até 2 pessoas; 34% dos indivíduos afásicos possuem o nível superior completo; 100% possuem casa própria quitada e 75% eram trabalhadores assalariados mas, após o AVE se encontram aposentados;
- ✓ A classificação socioeconômica da amostra se concentra na classe social média e não houve correlação estatisticamente significativa com a qualidade de vida tanto dos familiares como dos afásicos;
- ✓ Os domínios menos afetados referentes ao questionário de qualidade de vida aplicado com os indivíduos afásicos (SSQOL) foram mobilidade (96,67%) e cuidados pessoais (90%). Os domínios mais afetados foram linguagem (49%) e comportamento (55%);
- ✓ Os domínios mais afetados referentes ao questionário de qualidade de vida aplicado com os familiares (WHOQOL-Bref) foram físico (72,38%) e meio ambiente (69,58%) Os domínios menos afetados foram relações pessoais (80%) e psicológico (76,06%);
- ✓ Houve relação estatisticamente significativa entre as categorias das semiologias afásicas e o domínio linguagem, presentes no questionário de qualidade de vida aplicado com os indivíduos afásicos (SSQOL). Não houve relação estatisticamente significativa entre as categorias das semiologias afásicas e os domínios do questionário aplicado com os familiares (WHOQOL-Bref);
- ✓ Foi observada correlação estatisticamente significativa entre a qualidade de vida dos indivíduos afásicos e de seus familiares.

Sugere-se a continuidade de estudos na área, que se proponham a abranger um maior número de amostra, de modo a possibilitar a confirmação dos dados encontrados neste estudo.

REFERÊNCIAS

REFERÊNCIAS

- ANDERSON, C.; LAUBSHER, S.; BURNS, R. Validation of the short form 36 (SF-36) health survey questionnaire among stroke patients. **Stroke**, Dallas, v. 27; n. 10; p. 1812-1816, Oct. 1996.
- ARAGÃO, E. M. S.; NUNES, A. T. D. A. Caracterização do cuidador familiar de afásicos de uma instituição na cidade de Salvador (BA). **Rev Baiana Saúde Pública**, Salvador, v. 33, n. 4, p. 553-560, out./dez. 2009.
- BAKHEIT, A. M. O. The rate and extent of improvement with therapy from the different types of aphasia in the first year after stroke. **Clin Rehabil**, London, v. 21, n. 10, p. 941-949, Oct. 2007.
- BARROS, J. E. F. Doença encefalovascular. In: NITRINI, R.; BASCHESCHI, L. A. **A neurologia que todo medico deve saber**. 2. ed. São Paulo: Atheneu, 2003. cap. 8, p. 171-188.
- BAYS, C. L. Quality of life of stroke survivors: a research synthesis. **J Neurosci Nurs**, Park Ridge, v. 33, n. 6, p. 310-316, 2001.
- BOCCHI, S. C. M. Vivenciando a sobrecarga ao vir a ser um cuidador familiar de pessoa com acidente vascular cerebral (AVC): análise do conhecimento. **Rev Latino-Am Enferm**, Ribeirão Preto, v. 12; n. 1; p. 115-21, jan./fev. 2004.
- BOCCHI, S. C. M.; ÂNGELO, M. Entre la libertad y la eclusión: el apoyo social como un componente e la calidad de vida del binomio cuidador familiar y persona dependiente. **Rev Latino Am Enferm**, Ribeirão Preto, v. 16; n. 1; p. 15-23, jan./fev. 2008.
- BONINI, M. V. **Relação entre a alteração de linguagem e déficits cognitivos não linguísticos em indivíduos afásicos após acidente vascular encefálico**. 2010. 130f. Dissertação (Mestrado em Ciências) - Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2010.
- BORBA, F. S. **Introdução aos estudos linguísticos**. 11 ed. Campinas: Pontes, 1991. p. 9-27.
- BREIER, J. I. et al. Language Dysfunction After Stroke and Damage to white matter tracks evaluated using diffusion tensor imaging. **Am J Neuroradiol**, Baltimore, v. 29, n. 3, p. 483-487, Mar. 2008.

BRITO, E. S.; RABINOVICH, E. P. A família também adoece! Mudanças secundárias à ocorrência de um acidente vascular encefálico na família. **Interface - Comunic Saúde Educ**, São Paulo, v. 12, n. 27, p.783-94, out./dez. 2008a.

BRITO, E. S.; RABINOVICH, E. P. Desarrumou tudo! O impacto do acidente vascular encefálico na família. **Saúde Soc**, São Paulo, v. 17, n. 2, p.153-169, 2008b.

BROWN, D. L. et al. Emergency department evaluation of ischemic stroke and TIA: The BASIC Project. **Neurology**, v. 63, n. 12, p 2250-2254, Dec. 2004.

CAPOVILLA, F. C.; CAPOVILLA, A. G. S.; MACEDO, E. C. Recursos de reabilitação de distúrbios da comunicação e linguagem para melhor qualidade de vida em quadros sensoriais, motores e cognitivos. **O Mundo da Saúde São Paulo**, São Paulo, v. 30, n. 1, p. 26-36, jan./mar. 2006.

CAROD-ARTAL, J. et al. Quality of life among stroke survivors evaluated 1 year after stroke: experience of a stroke unit. **Stroke**, Dallas, v. 31, n.12, p. 2995-3000, Dec. 2000.

CASSIS, S. V. A. et al. Correlação entre o estresse do cuidador e as características clínicas do paciente portador de demência. **Rev Assoc Med Bras**, São Paulo, v. 53; n. 6; p. 497-501, 2007.

CATTANI, R. B.; GIRARDON-PERLINI, N. M. O. Cuidar do idoso doente no domicílio na voz de cuidadores familiares. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 6; n. 2; p. 254-271. 2004. Disponível em: <<http://www.revistas.ufg.br/index.php/fen>>. Acesso em: 17 mar. 2009.

CORDINI, K. L., ODA, E. Y. FURLANETTO, L. M. Qualidade de vida de pacientes com acidente vascular encefálico. **J Bras Psiquiatr**, Rio de Janeiro, v. 54; n.4; p. 312-317, out./dez. 2005.

COUNTRY, M. I. H. **Diário de Narciso**: discurso e afasia: análise discursiva de interlocuções com afásicos. 3.ed. São Paulo: Martins Fontes, 2001. 210p.

DE HAAN, R. J. Measuring quality of life after stroke using the SF-36. **Stroke**, Dallas, v. 33, n. 5, p. 1176-1177, May. 2002.

DOBKIN, B. H. Rehabilitation after stroke. **N Englan J Med**, Boston, v. 352, n. 16, p. 1667-1684. Apr. 2005.

ENGELL, B. et al. Quality of life in aphasia: validation of a pictorial self-rating procedure. **Aphasiology**, New York, v. 17, n. 4, p. 383-396, 2003.

FALCÃO, I. V. et al. Acidente vascular cerebral precoce: implicações para adultos em idade produtiva atendidos pelo Sistema Único de Saúde. **Rev Bras Saude Mater Infant**, Recife, v. 4, n. 1, p. 95-101, jan./mar. 2004.

FARZAN, D. T. Reintegration for stroke survivors. Home and community considerations. **Nurs Clin North Am**, Philadelphia, v. 26, n. 4, p. 1037-1048, Dec.1991.

FLECK, M. P. A. et al. Aplicação da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100). **Rev Saúde Pública**, São Paulo, v. 33; n. 2; p. 198-205, abr.1999.

FLECK, M. P. A. et al. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-BREF". **Rev Saúde Pública**, São Paulo, v. 34, n. 2, p. 178-83, abr. 2000.

FONSECA, N. R.; PENNA, A. F. G. Perfil do cuidador familiar do paciente com sequela de acidente vascular encefálico. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 4, p. 1175-1180, ago. 2008.

GIRARDON-PERLINI, N. M. O. G. et al. Lidando com perdas: percepção das pessoas incapacitadas por AVC. **REME – Rev Min Enferm**, Belo Horizonte, v. 11, n. 2, p. 149-154, abr./jun. 2007.

GODEFROY O. et al. Vascular aphasia: Main characteristics of patients hospitalized in acute stroke units. **Stroke**, Dallas, v. 33, n. 3, p. 702-705, Mar. 2002.

GONÇALVES, L. H. T.; ALVAREZ, A. M.; SENA, E. L. S. Perfil da família cuidadora de idoso doente/fragilizado do contexto sociocultural de Florianópolis, SC. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis; v. 15; n. 4, p. 570-577, out/dez. 2006.

GOODGLASS, H.; KAPLAN, E. **The assessment of aphasia and related disorders**. Philadelphia: Lea & Fegiber, 1972.

GRACIANO, M. I. G. Critérios de avaliação para classificação sócio-econômica. **Serv Social Soc**; v. 1, n. 3, p. 181-193, 1980.

HAN, B.; HALEY, W. Family caregiving for patients with stroke: Review and analysis. **Stroke**, Dallas, v. 30, n. 7, p. 1478-1485, July. 1999.

HOPMAN, W. M.; VERNER, J. Quality of life during and after inpatient stroke rehabilitation. **Stroke**, Dallas, v. 34; n. 3, p. 801-5, Mar. 2003.

INATOMI, Y. et al. Aphasia during the acute phase in ischemic stroke. **Cerebrovasc Dis**, New York, v. 25, n. 4, p. 316-323, Apr. 2008.

JAKUBOVICZ, R.; CUPELLO, R. **Introdução à afasia: Diagnóstico e Terapia**. 7 ed. Rio de Janeiro: Revinter, 2005. p. 264.

JAMISON, D. T. et al. Neurological disorders. In: CHANDRA, V. et al. **Disease control priorities in developing countries**. 2 nd. Washington: The World Bank, 2006. cap. 32, p. 627-643.

JONKMAN, E. J.; DE WEERD, A. W.; VRIJENS, N. L. Quality of life after a first ischemic stroke. Long-term developments and correlations with changes in neurological deficit, mood and cognitive impairment. **Acta Neurol Scand**, Copenhagen, v. 98, n. 3, p.169-75, Sept. 1998.

KARSCH, U. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. **Cad Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 3, p. 861-866, jun. 2003.

KELLEY, R. E. Afecções dos vasos cerebrais. In: WEINER, W. J.; GOETZ, C. G. **Neurologia para o não-especialista: Fundamentos básicos de neurologia não contemporânea**. 4. ed. São Paulo: Editora Santos, 2003. cap. 6, p. 69-83.

KIM, P. et al. Quality of life of stroke survivors. **Qual Life Res**, Oxford, v. 8, n. 4, p. 293-301, 1999.

LAHAM, C. F. **Percepção de perdas e ganhos subjetivos entre cuidadores de pacientes atendidos em um programa de assistência domiciliar**. 2003. 161f. Dissertação (Mestrado em Ciências) - Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2003.

LAI, S. M. et al. Physical and social functioning after stroke: comparison of the Stroke Impact Scale and Short Form-36. **Stroke**, Dallas, v. 34; n. 2; p. 488-493, Feb. 2003.

LASKA, A. C. et al. Aphasia in acute stroke and relation to outcome. **J Intern Med**, Oxford; v. 249, p. 413-22. May. 2001.

LAVINSKY, A. E.; VIEIRA, T. T. Processo de cuidar de idosos com acidente vascular encefálico: sentimentos dos familiares envolvidos. **Acta sci**, Maringá, v. 26, n. 1, p. 41-45, jan./jun. 2004.

LEAL, G. Avaliação funcional da pessoa com afasia: construção de uma escala. **(Re)habilitar-Revista da ESSA**, n. 3, p. 7-24, 2006.

LESNIAK, M.; LITWIN, M.; SENIÓW, J. The relationship between non-linguistic cognitive deficits and language recovery in patients with aphasia. **J Neurol Sci**, Amsterdam, n. 283, v. 1, p. 91-93, Aug. 2009.

LICHTIG, I.; COUTO, M. I. V.; LEME, V. N. Perfil pragmático de crianças surdas em diferentes fases linguísticas. **Rev Soc Bras Fonoaudiol**, São Paulo, v. 13, n. 3, p.251-257, jul./set. 2008.

LOFGREN, B. et al. Three years after in-patient stroke rehabilitation: A follow-up study. **Cerebrovasc Dis**, New York, v. 9, n. 3, p. 163-170, May/Jun. 1999.

LOFGREN, B.; GUSTAFSON, Y.; NYBERG, L. Psychological well-being 3 years after severe stroke. **Stroke**, Dallas, v. 30, n. 3, p. 567-572, Mar. 1999.

LOPEZ, A. D. et al. Global and regional burden of disease and risk factors, 2001: systematic analysis of population health data. **The Lancet**, London, v. 367, n. 9524, p.1747-57, May. 2006.

LUNDY-EKMAN, L. **Neurociência: Fundamentos para a reabilitação**. 1. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2000. 368p.

LUZARDO, A. R.; GORINI, M. I. P. C.; SILVA, A. P. S. S. Características de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um Serviço de Neurogeriatria. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 15, n. 4, p. 587-594, out/dez. 2006.

MACKAY, J.; MENSAH, G. **The atlas of heart disease and stroke**. Switzerland: WHO- World Health Organization, 2004. Disponível em: <http://www.who.int/cardiovascular_diseases/resources/atlas/en>. Acesso 10 nov. 2010.

MANSUR L. L.; RADANOVIC, M. **Neurolinguística: princípios para a prática clínica**. São Paulo: Edições inteligentes, 2004. p. 335.

MANSUR, L. L. et al. Descriptive study of 192 adults with speech and language disturbances. **São Paulo Med J**, São Paulo, v. 120, n. 6, p. 170-174, 2002.

- MANSUR, L. L.; LUIZ, M. O. R. Distúrbios da Linguagem. In: RUSSO, I. P. **Intervenção Fonoaudiológica na Terceira Idade**. 1. ed. Rio de Janeiro: Revinter. 2004. cap. 6, p. 101-119.
- MARQUES, S.; RODRIGUES, R. A. P.; KUSUMOTA, L. O idoso após o Acidente Vascular Cerebral: Alterações no relacionamento familiar. **Rev Latino-Am Enfermagem**, Ribeirão Preto, v 14, n. 3, p. 364-71, maio./jun. 2006.
- MENDONÇA, L. I. Z de. Contribuições da neurologia no estudo da linguagem. In: ORTIZ, K. **Distúrbios neurológicos adquiridos: linguagem e cognição**. 1. ed. Barueri: Manole, 2005. cap. 1, p. 1-33.
- MENEGHIM, M. C.; KOZLOWSKI, F. C.; PEREIRA, A. C. Classificação socioeconômica e sua discussão em relação à prevalência de cárie e fluorose dentária. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 2, p. 523-529, abr. 2007.
- MICHELINI, C. R. S.; CALDANA, M. L. Grupo de orientação fonoaudiológica aos familiares de lesionados cerebrais adultos. **Rev CEFAC**, São Paulo, v. 7, n. 2, p. 137-148, abr./jun. 2005.
- MONJE, R. Y. P. R. **O ser em cena: afásico e cuidador no cenário da vida**. 2007. 164f. Tese (Doutorado em Serviço Social). Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2007.
- MORATO, E. M. Rotinas significativas e práticas discursivas: relato de experiência de um centro de convivência de afásicos. **Distúrb comum**, São Paulo, v. 10, n.2, p. 157-165, 1999.
- MURDOCH, B. E. **Desenvolvimento da fala e distúrbios da linguagem: uma abordagem neuroanatômica e neurofisiológica**. 1. ed. Rio de Janeiro: Revinter, 1997. 298p.
- NUNES, S.; PEREIRA, C.; SILVA, M. G. Evolução funcional de utentes após AVC nos primeiros seis meses após a lesão. **EssFisiOnline**; v. 1, n. 3, p.3-20, 2005.
- OLIVEIRA, K. M. **Vygotsky: aprendizado e desenvolvimento: um processo sócio histórico**. São Paulo: Scipione, 2008. p. 41-54.
- OLIVEIRA, M. R.; ORSINI, M. Escalas de avaliação da qualidade de vida em pacientes brasileiros após acidente vascular encefálico. **Rev Nerocienc**. 2008: in press. Disponível em: <<http://www.revistaneurociencias.com.br/>>. Acesso em: 17 mar. 2009.

ORLACCHIO, A.; BERNARDI, G. Research actually in the genetics of stroke. **Clin Exp Hipertens**, New York, v. 28, n. 3-4, p. 191-197, Jan. 2006.

ORTIZ, K. Afasia. In: ORTIZ, K. **Distúrbios neurológicos adquiridos: linguagem e cognição**. 1. ed. Barueri: Manole, 2005. cap. 3, p. 47-64.

PANHOCA I.; PUPO, A. C. S. Cuidando de quem cuida: avaliando a qualidade de vida de cuidadores de afásicos. **Rev Cefac**, São Paulo, n. 12, v. 2, p. 299-307, mar./abr. 2010.

PANHOCA, I. Linguagem e envelhecimento – reflexões sobre o silenciamento na velhice. In: MARTINS DE SÁ, J. L.; PANHOCA, I.; PACHECO, J. L. (orgs). **Na intimidade da velhice**. Holambra, SP: Editora Setembro, 2006, p.101-110 (versão acadêmica).

PANHOCA, I.; RODRIGUES, N. A. Qualidade de vida de cuidadores de afásicos. **Rev Soc Bras Fonoaudiol**, São Paulo, v. 14; n. 3; p. 394-401, 2009.

PAOLUCCI, S. et al. Rehabilitation of Left Brain-Damaged Ischemic Stroke Patients: The Role of Comprehension Language Deficits. **Cerebrovasc Dis**, New York, v. 20, p. 400-406. Oct. 2005.

PETERS, R. S. Viewing couples living with aphasia as adult learners: Implications for promoting quality of life. **Aphasiology**, New York, v. 17, n. 4, p. 405-416, 2003.

PORTERO-MCLELLAN, K. C. et al. Avaliação da qualidade de vida de pacientes afásicos. **Cad Saúde Colet**, Rio de Janeiro, v. 2, n. 17, p. 465-474, 2009.

PY, M. Doenças cerebrovasculares. In: FREITAS, E. V. de et al. **Tratado de geriatria e gerontologia**, 2. ed. Rio de Janeiro. Guanabara Koogan, 2002. p. 177-88.

RABELO, D. F. **Incapacidade funcional, senso de ajustamento pessoal e bem-estar subjetivo em adultos e idosos afetados por Acidente Vascular Cerebral**. 2006. 116f. Dissertação (Mestrado em Gerontologia) - Faculdade de Educação, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2006.

RAJER, F. A anomia no campo da afasiologia. In: MORATO, E. M. **A semiologia das afasias: perspectivas linguísticas**. São Paulo: Cortez, 2010. cap. 2, p. 48-61.

RIBEIRO C. **Avaliação da qualidade de vida em pacientes afásicos com protocolo específico SAQOL-39**. 2008. 92f. Dissertação (Mestrado em Ciências) - Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2008.

ROGERS, M. A. et al. The effect of repetition priming on picture naming accuracy and latency in individuals with aphasia. **Brain Lang**, New York, v. 99; p. 218-219, 2006.

SACCO, R. L. Risk factors, outcomes, and stroke subtypes for ischemic stroke. **Neurology**; v. 49, n. 4, p. 39-44, Nov.1997.

SANTOS, A. S. **Questionário específico de avaliação da qualidade de vida em pacientes portadores de doença cérebro vascular do tipo isquêmica: tradução e adaptação cultural para a língua portuguesa falada no Brasil**. 2000. Dissertação (Mestrado em Ciências Médicas) - Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2000.

SANTOS, A. S. **Validação da escala de avaliação da qualidade de vida na doença cerebrovascular isquêmica para a língua portuguesa**. 2007. 126f. Tese (Doutorado em Ciências) - Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2007.

SEIDL, E. M. F.; ZANNON, C. M. L. C. Qualidade de vida e saúde: aspectos atuais e metodológicos. **Cad Saúde Pública**, Rio de Janeiro., v. 20, n. 2, p. 580-588, mar./abr. 2004.

SOUSA, L.; GALANTE, H.; FIGUEIREDO, D. Qualidade de vida e bem-estar dos idosos: um estudo exploratório na população portuguesa. **Rev Saúde Pública**, São Paulo, v. 37, n. 3, p. 364-71, 2003.

STURM, J. W. et al. Quality of life after stroke: the north east Melbourne stroke incidence study (NEMESIS). **Stroke**, Dallas, v. 35, n. 10, p. 2340-2345, Oct. 2004.

TAVARES, D. M. S. et al. Incapacidade funcional entre idosos residentes em um município do Interior de Minas Gerais. **Texto & context enferm**, Florianópolis, v. 16, n. 1, p. 32-39, jan./mar. 2007.

TOWNEND, E.; BRADY, M.; MCLAUGHLAN, K. A. Systematic Evaluation of the Adaptation of Depression Diagnostic Methods for Stroke Survivors Who Have Aphasia. **Stroke**, Dallas, v. 38, n. 11 p. 3076-3083, Nov. 2007.

TUBERO, A. L. Parafasia: o quiprocó das palavras. In: MORATO, E. M. **A semiologia das afasias: perspectivas linguísticas**. São Paulo: Cortez, 2010. cap. 3, p. 62-101.

VEGA, J. **Broca's, Wernicke's, and Other Types of Aphasia** (Homepage internet). Disponível em: <<http://stroke.about.com/od/unwantedeffectsofstroke/a/Aphasia.htm>>. Acessado em: Mar. 2009.

WILLIAMS, L. S. et al. Development of a stroke-specific quality of life scale. **Stroke**, Dallas, v. 30, n. 7 p. 1362-1369, July. 1999.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Global burden of stroke**. 2011. <http://www.who.int/cardiovascular_diseases/en/cvd_atlas_15_burden_stroke.pdf>. Acesso em: 15 jan. 2011.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Neurological disorders: public health challenges**. 2006.

WORRALL, L. E.; HOLLAND, L. Quality of life in aphasia. **Aphasiology**, New York, v. 17, n. 4, p. 329-332, 2003.

APÊNDICE

APÊNDICE A – Roteiro de avaliação da linguagem expressiva (baseada nas provas do teste de Boston)

I. Conversação e Fala Espontânea

- A. Respostas sociais simples: Conduzir um diálogo informal, considerando as questões sugeridas, para induzir tanto quanto for possível as respostas desejadas. Gravar.
1. “Como está você hoje?” (Ok, bem, ou outra resposta apropriada)
 2. “Você já esteve aqui antes?” Ou “Eu já avaliei você antes?” (Sim, não, ou outra resposta relevante)
- B. Conversação livre: A fim de induzir maior tempo de conversação, sugere-se que o examinador inicie com um tópico familiar, como “Que tipo de trabalho você fazia antes de ficar doente?” ou “Conte-me o que aconteceu com você”. Encoraje pelo menos 3 minutos de conversação, se possível. Evite questões fechadas que levem a respostas do tipo SIM/NÃO. Registre em gravação o diálogo.

II. Expressão Oral

- A. Sequência: Faça o paciente recitar a seguinte série ajudando com a primeira palavra, se necessário, mas interrompa a série quando houver falha em 4 itens consecutivos. A pontuação é baseada no número de itens consecutivos realizados sem o auxílio do examinador.
1. Dias da semana: Dom, Seg, Ter, Quar, Quin, Sex, Sab.
- B. Repetição
1. Palavras isoladas: Faça o paciente repetir cada uma das palavras seguintes. Uma repetição isolada pode ser feito pelo examinador, se solicitado. Para ser considerada correta, a palavra deve ter inteligível. Anote se houver prejuízo na articulação.

Palavra	Acerto/Erro	Anotações
Marrom		
Sofá		

2. Sentenças: A sentença inteira é apresentada para repetição. Marque (V) para cada palavra correta e identifique as omissões (/), transcreva produções erradas e anote se houver prejuízo articulatório.

Sentenças	Acerto/Erro	Anotações
Eu cheguei do trabalho		
Os limões são ácidos		

III. Nomeação

- A. O paciente terá que nomear cada objeto apontado pela avaliadora. Os objetos apontados estarão presentes na sala onde ocorrerá a realização do teste.

Objeto	Acerto/Erro	Anotações
Cadeira		
Chave		
Lápis		

IV. Categoria encontrada

Categorias	Sintomatologias encontradas
Categoria 1	Parafasia, Anomia, Agramatismo, Neologismo, Bradilalia
Categoria 2	Mutismo, Jargão, Esperiotipia, Logorréia.

ANEXOS

**ANEXO A – Aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa,
da Faculdade de Odontologia de Bauru/USP**

**Universidade de São Paulo
Faculdade de Odontologia de Bauru**

Al. Dr. Octávio Pinheiro Brisolla, 9-75 – Bauru-SP – CEP 17012-901 – C.P. 73
PABX (0XX14)3235-8000 – FAX (0XX14)3223-4679

Comitê de Ética em Pesquisa (14)3235-8356
mferrari@fob.usp.br

Processo nº 031/2009

Bauru, 27 de agosto de 2009.

Senhora Professora,

O projeto de pesquisa **“Qualidade de vida dos pacientes afásicos e de seus familiares”** de autoria de Natalia Gutierrez Carleto, sob sua orientação, novamente encaminhado a este Comitê de Ética em Pesquisa, foi analisado por um Relator e considerado **APROVADO** em reunião deste Colegiado, realizada no dia 26 de agosto de 2009:

Informamos que qualquer alteração efetuada no trabalho de pesquisa, o pesquisador/orientador deverá comunicar ao CEP-FOB/USP, bem como ao final do trabalho enviar um Relatório para novo parecer, o qual será utilizado para publicação científica.

Atenciosamente,

Profª Drª Maria Teresa Atta
Coordenadora

Profª Drª Magali de Lourdes Caldana
Docente do Departamento de Fonoaudiologia

ANEXO B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO****PESQUISA****“QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTES AFÁSICOS E SEUS FAMILIARES”**

Esta pesquisa tem o objetivo de verificar quais são os principais fatores que interferem na qualidade de vida de pacientes afásicos e de seus familiares. A coleta de dados consistirá na análise do contexto socioeconômico dos pacientes afásicos, na utilização de uma escala específica para a avaliação da qualidade de vida decorrente de Acidente Vascular Encefálico (AVE) (SS-QOL), uma escala genérica para avaliação da qualidade de vida dos familiares (WHOQOL-Bref), um Roteiro de Avaliação da Linguagem Expressiva dos sujeitos afásicos para auxiliar na determinação da semiologia afásica de cada sujeito.

As entrevistas serão realizadas em salas de atendimento da Clínica de Fonoaudiologia da Faculdade de Odontologia de Bauru- FOB/USP, em horário e dia a ser combinado entre os participantes da pesquisa e a pesquisadora.

A duração prevista para a realização das entrevistas será em torno 30 minutos para os pacientes afásicos e em torno de 20 minutos para os seus familiares.

Todas as informações serão **CONFIDENCIAIS**, podendo ser publicadas apenas para fins científicos, portanto sem a identificação do participante.

Nenhum dos procedimentos é considerado invasivo nem trará prejuízos aos participantes. Em caso de dúvidas e/ou informações entrar em contato com a pesquisadora Natalia Gutierrez Carleto pelo telefone (16) 92167594/ (14) 32358332. Em caso de reclamações, estas poderão ser feitas diretamente ao Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Faculdade de Odontologia de Bauru, pelo endereço: Al. Dr. Octavio Pinheiro Brisolla, 9-75 (sala do prédio da biblioteca, FOB-USP) ou pelo telefone (14) 32358356.

Pelo presente instrumento que atende às exigências legais, o Sr. (a) _____, portador da cédula de identidade _____, após leitura minuciosa da **TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**, devidamente explicada pelo profissional em seus mínimos detalhes, ciente dos serviços e procedimentos aos quais será submetido, não restando quaisquer dúvidas a respeito do lido e explicado, firma seu **CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO** concordando a participação na pesquisa proposta. Está ciente que pode requisitar informações adicionais relativas ao estudo com a pesquisadora Natalia Gutierrez Carleto, pelo telefone (16) 92167594/ (14) 32358332, que estará disponível para responder suas questões e preocupações.

Fica claro que o sujeito da pesquisa ou seu representante legal pode a qualquer momento retirar seu **CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO** e deixar de participar desta pesquisa e ciente de que todas as informações prestadas tornar-se-ão confidenciais e guardadas por força de sigilo profissional (Art. 29º do Código de Ética do Fonoaudiólogo).

Por estarem de acordo assinam o presente termo.

Bauru-SP, _____ de _____ de _____.

Assinatura do Participante

Natalia Gutierrez Carleto
Pesquisadora

ANEXO C – Questionário socioeconômico (MENEHIM; KOZLOWSKI; PEREIRA, 2007) – Adaptado para este estudo

Iniciais do Paciente _____

Data _____

Sexo:

Idade:

1- Qual o nível de renda de sua família?

- a) Até 1 salário mínimo;
- b) Entre 1 e 2 salários mínimos;
- c) Entre 2 e 3 salários mínimos;
- d) Entre 3 e 5 salários mínimos;
- e) Entre 5 e 7,5 salários mínimos;
- f) Entre 7,5 e 10 salários mínimos;
- g) Acima de 10 salários mínimos.

2- Quantas pessoas residem em sua casa?

- a) Até 2;
- b) Até 3;
- c) Até 4;
- d) Até 5;
- e) Até 6;
- f) Acima de 6.

3- Qual o grau de instrução do indivíduo afásico?

☐	Não alfabetizado;
☐	1º grau incompleto;
☐	1º grau completo;
☐	2º grau incompleto;
☐	2º grau completo;
☐	Superior incompleto;
☐	Superior completo.

4- Em que tipo de residência você mora?

- a) Alugada;
- b) Própria quitada;
- c) Própria não quitada;
- d) Cedida

5- Qual a ocupação do indivíduo afásico antes do AVE?

☐	Empresário
☐	Trabalhador da alta administração
☐	Trabalhador liberal autônomo
☐	Trabalhador assalariado administrativo, técnico e científico
☐	Trabalhador assalariado
☐	Trabalhador por conta própria
☐	Pequeno produtor rural
☐	Empregado doméstico
☐	Trabalhador rural assalariado

ANEXO D – Instrumento SSQOL adaptado para a língua portuguesa (SANTOS, 2000)

Iniciais do Paciente _____

Data _____

Gostaríamos de saber como você está lidando com atividades ou sentimentos que podem, às vezes, ter sido afetado pelo derrame. Cada pergunta questiona sobre uma atividade ou sentimento específico. Para cada pergunta pense como esteve aquela atividade ou sentimento na **semana passada**.

O primeiro grupo de perguntas refere-se ao grau de dificuldade que você apresenta com uma atividade específica. Cada pergunta discursa sobre problemas que algumas pessoas apresentam após o derrame. Assinale no quadrado o número que melhor descreve o grau de dificuldade que você teve com aquela atividade na **semana passada**.

DURANTE A SEMANA PASSADA:

	Impossível Fazer	Muita Dificuldade	Alguma Dificuldade	Pouca Dificuldade	Nenhuma Dificuldade
CP1. Você tem dificuldade para prepara a comida?	1	2	3	4	5
CP2. Você teve dificuldade para comer, por exemplo, para cortar ou engolir?	1	2	3	4	5
CP4. Você tem dificuldade para se vestir, por exemplo, para vestir as meias, ou colocar os sapatos, para fechar botões ou o zíper?	1	2	3	4	5
CP5. Você tem dificuldade para tomar banho de banheira ou chuveiro?	1	2	3	4	5
CP8. Você tem dificuldade para usar a privada?	1	2	3	4	5
V1. Você tem dificuldade de assistir televisão da forma que lhe impedisse apreciar um programa?	1	2	3	4	5
V2. Você teve dificuldades para alcançar objetos devido a problemas de visão?	1	2	3	4	5
V3. Você teve dificuldade para enxergar coisas em um dos lados da visão?	1	2	3	4	5
L2. Você teve dificuldade para falar, por exemplo, travar, gaguejar, enrolar ou pronunciar as palavras?	1	2	3	4	5
L3. Você tem dificuldade para falar e ser compreendido ao telefone?	1	2	3	4	5

DURANTE A SEMANA PASSADA:

	Impossível Fazer	Muita Dificuldade	Alguma Dificuldade	Pouca Dificuldade	Nenhuma Dificuldade
L5. Outras pessoas tiveram dificuldade para entender o que você disse?	1	2	3	4	5
L6. Você teve dificuldade em encontrar a palavra que queria dizer?	1	2	3	4	5
L7. Você precisou repetir para que os outros lhe compreendessem?	1	2	3	4	5
M1. Você teve dificuldade para andar? (Se você não pode andar circule 1 e vá para a pergunta M7)	1	2	3	4	5
M4. Você perdeu o equilíbrio ao se curvar ou tentar pegar alguma coisa?	1	2	3	4	5
M6. Você teve dificuldade para subir escadas?	1	2	3	4	5
M7. Você teve dificuldade para andar ou usar cadeira de rodas, necessitando parar e repousar?	1	2	3	4	5
M8. Você teve dificuldade para ficar de pé?	1	2	3	4	5
M9. Você teve dificuldade para se levantar da cadeira?	1	2	3	4	5
T1. Você teve dificuldade para realizar as tarefas domésticas diárias?	1	2	3	4	5
T2. Você teve dificuldade para terminar tarefas que iniciou?	1	2	3	4	5
T3. Você teve dificuldade para realizar tarefas que costumava fazer?	1	2	3	4	5
FM1. Você teve dificuldade para escrever ou datilografar?	1	2	3	4	5
FM2. Você teve dificuldade para vestir as meias?	1	2	3	4	5
FM3. Você teve dificuldade para fechar os botões?	1	2	3	4	5

FM5. Você teve dificuldade para fechar o zíper?	1	2	3	4	5
FM6. Você teve dificuldade para abrir uma vasilha?	1	2	3	4	5

O próximo grupo de questões pergunta o quanto você concorda ou discorda de cada afirmação. Cada questão se refere a um problema ou um sentimento que algumas pessoas apresentam após o derrame. Circule o número no quadrado que melhor expresse como você se sentiu a respeito de cada uma das afirmações na **semana passada**.

DURANTE A SEMANA PASSADA:

	Concordo Muito	Concordo Parcialmente	Não Concordo Nem Discordo	Discordo Parcialmente	Discordo Muito
C2. Eu estava impaciente com os outros.	1	2	3	4	5
C3. Meu comportamento mudou.	1	2	3	4	5
A2. Eu estava desanimado com meu futuro.	1	2	3	4	5
A3. Eu não estava interessado em outras pessoas ou atividades.	1	2	3	4	5
RF5. Eu não participei de atividade de lazer com a minha família.	1	2	3	4	5
RF7. Eu me senti um peso para minha família.	1	2	3	4	5
RF8. Minha condição física interferiu na minha condição familiar.	1	2	3	4	5
RS1. Eu não saí com a frequência que eu gostaria.	1	2	3	4	5
RS4. Eu pratiquei meus passatempos e outras atividades de lazer por tempo menos que eu gostaria.	1	2	3	4	5
RS5. Eu não vi tantos amigos quanto eu gostaria.	1	2	3	4	5
RS6. Eu pratiquei sexo menos frequente que eu gostaria.	1	2	3	4	5
RS7. Minha condição física interferiu na minha vida pessoal.	1	2	3	4	5
A6. Eu me senti afastado das outras pessoas.	1	2	3	4	5
A7. Eu tive pouca confiança em mim mesmo.	1	2	3	4	5
A8. Eu não estava interessado em comida.	1	2	3	4	5
E2. Eu me senti cansado na maior parte do tempo.	1	2	3	4	5
E3. Eu tive que parar e descansar frequentemente durante o dia.	1	2	3	4	5
E4. Eu estive muito cansado para fazer o que eu gostaria.					

Agora gostaríamos de perguntar como você se sente hoje em algumas áreas gerais comparando-a como se sentia **antes do seu derrame**. Marque um X no quadrado para mostrar se cada área está muito pior, um pouco pior ou igual ao que era **antes** do seu derrame. Por favor, lembre-se de comparar como você está **hoje** em relação a como você estava **antes do seu derrame ter acontecido**.

	Muito pior do que antes do meu derrame	Pior do que antes do meu derrame	Um pouco pior do que antes do meu derrame	O mesmo do que antes do meu derrame
1E. Meu nível de energia está	1	2	3	4
2L. Minha fala está	1	2	3	4
3M. Meu andar está	1	2	3	4
4V. Minha visão está	1	2	3	4
5FM. O uso de meus braços ou mãos está	1	2	3	4
6MP. O meu modo de pensar está	1	2	3	4
7A. O meu ânimo está	1	2	3	4
8C. Meu comportamento está	1	2	3	4
9T. Eu realizo as minhas tarefas em casa ou no trabalho	1	2	3	4
10CP. Eu posso cuidar de mim mesmo	1	2	3	4
11RF. Eu faço coisas para a minha família	1	2	3	4
12RS. Eu faço coisas para meus amigos	1	2	3	4
13. No geral, minha qualidade de vida está	1	2	3	4

ANEXO E – Protocolo de avaliação de qualidade de vida - WHOQOL-BREF (FLECK et al., 2000)

Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule no número e lhe parece a melhor resposta.

		muito ruim	ruim	nem ruim nem boa	boa	muito boa
1	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

		muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeit o
2	Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As questões seguintes são sobre o quanto você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	mais ou menos	bastant e	extremamente
3	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	1	2	3	4	5
4	O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5
5	O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
6	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7	O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
8	Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	1	2	3	4	5
9	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão completamente** você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	médio	muito	completamente
10	Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
11	Você é capaz de aceitar sua aparência física?	1	2	3	4	5
12	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
13	Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
14	Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão bem ou satisfeito** você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.

		muito ruim	ruim	nem ruim nem bom	bom	muito bom
15	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5

		muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
16	Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5
17	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
19	Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5
20	Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
21	Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22	Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
23	Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
24	Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25	Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

As questões seguintes referem-se a **com que frequência** você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.

		nunca	algumas vezes	frequentemente	muito frequentemente	sempre
26	Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5