CRISTIANE RIBEIRO

Avaliação da qualidade de vida em pacientes
afásicos com protocolo específico SAQOL-39

Dissertação apresentada à Faculdade de
Medicina da Universidade de São Paulo para
obtenção do título de Mestre em Ciências.

Área de Concentração: Comunicação Humana
Orientadora: Profa. Dra. Letícia Lessa Mansur

São Paulo
2008

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

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

©reprodução autorizada pelo autor

Ribeiro, Cristiane

Avaliação da qualidade de vida em pacientes afásicos com protocolo específico
SAQOL-39 / Cristiane Ribeiro. -- São Paulo, 2008.

Dissertação(mestrado)--Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.
Departamento de Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional.

Área de concentração: Comunicação Humana.

Orientadora: Letícia Lessa Mansur.

Descritores: 1.Qualidade de vida 2.Afasia 3.Acidente cerebral vascular
4.Questionários

USP/FM/SBD-221/08

DEDICATÓRIA

*Aos meus pais, Paulo e Marisa pelo amor e incentivo
em todos os momentos da minha vida. Pelos preciosos
ensinamentos de respeito e dignidade para com todos,
dedico-lhes a concretização desse sonho
com muita gratidão.*

AGRADECIMENTOS

À minha orientadora **Profa. Dra. Leticia Lessa Mansur**, por toda dedicação neste trabalho, confiança, paciência e pela oportunidade de compartilhar de sua sabedoria.

A todos os participantes da pesquisa, pela boa vontade e por disponibilizarem seu tempo durante esse processo.

Às **Doutouras Claudia Inês Scheuer, Maria Elisa Pimentel Piemonte e Maria Silvia Cárnio**, pelas importantes contribuições para a finalização desse trabalho.

Ao **Departamento de Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional**, pelo apoio à realização desta pesquisa.

À fonoaudióloga **Marília Barbieri**, pela assistência na seleção dos casos.

À amiga **Daniela Cunha Agonilha**, pelo seu companheirismo, pelo auxílio constante e principalmente pela grande amizade compartilhada durante essa jornada.

Às amigas **Aline Carvalho Campanha e Cláudia Satie Ueda Shirahata** pela companhia, incentivo, e disposição em todos os momentos.

Às amigas **Lúcia Mashiko, Mônica Satie Ueda e Cládia Rossi Ferreira**, que mesmo de longe sempre me apoiaram e incentivaram.

À fonoaudióloga **Dra. Célia Maria Giachetti** pelo incentivo e por sua marcante presença na minha carreira profissional.

Ao Sr. **José Vilton Costa**, pelas contribuições e orientações estatísticas.

Às fonoaudiólogas **Cíntia Toledo e Regiane de Souza**, pela amizade e auxílio.

Às fonoaudiólogas **Polyana Baptista e Amanda Mendes**, pela ajuda e contribuição.

Ao meu noivo **Ricardo**, pela sua companhia, pelo seu carinho e por seu incansável desempenho em me ajudar a crescer. Pelo seu amor incondicional, pela confiança absoluta e por todas as suas renúncias para estar ao meu lado. Por ser grande incentivador de todos os meus projetos e principalmente por ser o verdadeiro amor da minha vida.

Ao meu irmão **Marcos** pelo apoio incansável nas horas de dificuldade que enfrentei e a minha irmã **Rosana** pelo incentivo e torcida de sempre.

Aos meus familiares **João José, Vera Lúcia, Eugênio, Eizabeth, Renata e José Antônio**, pelo acolhimento caloroso que me deram e pelo carinho constante de todos os dias.

Aos queridos Gustavo, Gabriel, João Vitor, Felipe e Henrique pelo auxílio inocente em cada sorriso em vários momentos da minha vida.

A Geraldo Fiamenghi, pela contribuição na realização desse trabalho e pelos bons momentos com **Cristina e Matheus**.

A Deus por ter me dado muito mais do que preciso e pelo privilégio de ter cada uma dessas pessoas ao meu lado. Toda glória e honra seja dada a Ti.

NORMATIZAÇÃO ADOTADA

Esta dissertação ou tese está de acordo com as regras e normas, em vigor no momento da publicação:

Referências: adaptado de *International Committee of Medical Journals Editors (Vancouver)*

Universidade de São Paulo. Faculdade de Medicina. Serviço de Biblioteca e Documentação. *Guia de apresentação de dissertações, teses e monografias*. Elaborado por Anneliese Carneiro da Cunha, Maria Julia A. L. Freddi, Maria F. Crestanha, Marinalva de Souza Aragão, Suely Campos Cardoso, Valéria Vilhena. 2ª ed.

São Paulo: Serviço de Biblioteca e Documentação; 2005.

Abreviaturas dos títulos dos periódicos de acordo com *List of Journals Indexed in Index Medicus*.

SUMÁRIO

Lista de abreviaturas	
Lista de quadros e gráficos	
Lista de tabelas	
Resumo	
Abstract	
1- INTRODUÇÃO	1
2 - REVISÃO DA LITERATURA	3
2.1- O acidente vascular encefálico e as seqüelas crônicas ...	3
2.2 - Conceito de qualidade de vida	4
2.3 – A afasia	6
2.4 – Qualidade de vida e afasia	9
2.5 – Qualidade de vida e reabilitação	11
2.6 – Processo de avaliação de qualidade de vida de afásicos	13
2.7 – Qualidade de vida no Brasil	14
2.8 – protocolo de qualidade de vida específico a afásicos	17
3 – OBJETIVOS	20
4 – MÉTODOS	21
4.1 – Tradução do instrumento	21
4.2 – Retro-tradução	22
4.3 – Composição dos grupos	22
4.3.1 – Participantes afásicos	22
4.3.2 – Participantes saudáveis	23
4.4 – Divisão de categorias entre os grupos (GA) e (GC)	24
4.5 – Materiais e procedimentos	27
4.6 – Aplicação do protocolo	28
4.7 – O formato das respostas	29
4.8 – Os escores	30
4.9 – Estratégias facilitadoras	30
4.10 – Análise estatística	31

5. - RESULTADOS	33
6 - DISCUSSÃO	41
7 - CONCLUSÕES	48
8 – ANEXOS	49
9 - REFERÊNCIAS	65
APÊNDICES	76

LISTA DE ABREVIATURAS

ANOVA - Análise de variância

AVE – Acidente Vascular Encefálico

CID -10 – Código Internacional de Doenças

DCV - Doença Cerebrovascular

DCNT - Doenças Crônicas Não Transmissíveis

E – Categoria Escolaridade

FMUSP – Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo

GA - Grupo de Afásicos

GC - Grupo Controle

HCFMUSP – Hospital das Clínicas da Faculdade de medicina da
Universidade de São Paulo

I - Categoria Idade

OMS - Organização Mundial da Saúde

QV – Qualidade de Vida

RM – Ressonância Magnética

SAQOL-39 - The Stroke and Aphasia Quality of Life Scale -39-item version

SF-36 - Medical Outcomes Study 36-Item Short Form Health Survey

SNC – Sistema Nervoso Central

SS-QOL - Stroke-Specific Quality of Life Scale

TC – Tomografia Computadorizada

WHOQOL-100 - Instrumento genérico de avaliação de Qualidade de Vida

LISTA DE QUADROS E GRÁFICOS

Quadro 1 - Lesões anteriores (frontais) e sintomatologia	7
Quadro 2 - Lesões posteriores (temporais/parietais) e sintomatologia.	7
Quadro 3 - Lesões combinadas (fronto - parieto - temporais) e sintomatologia	8
Quadro 4 - Caracterização dos dados demográficos	25
Gráfico 1 - Comparação entre os domínios de SAQOL - 39 para os grupos (GA) e (GC)	40

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Análise dos escores dos domínios do SAQOL do GC, segundo as características socio-demográficas	34
Tabela 2 - Significância estatística para comparações múltiplas do GC	35
Tabela 3 - Análise dos <i>scores</i> de qualidade de vida, em pacientes afásicos, segundo características socio-demográficas	38
Tabela 4 - Significância estatística para comparações múltiplas do GA	39
Tabela 5 - Índices mais baixos para o GA para a análise de sintomas depressivos	40

RESUMO

Ribeiro C. Avaliação da qualidade de vida em pacientes afásicos com protocolo específico - SAQOL-39 [dissertação]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2008.

Pacientes que sobrevivem a um acidente vascular encefálico (AVE) podem permanecer limitados no plano físico, na comunicação, no humor e no comportamento, levando à dependência de outros para a realização das atividades diárias e por vezes ao isolamento social. Há poucos estudos que avaliam qualidade de vida diretamente a partir das informações de pacientes que sofreram AVE e que permaneceram com dificuldades de linguagem e/ou cognição. Estes acabam sendo excluídos da avaliação e muitos questionários dirigem-se aos cuidadores e familiares. Portanto, este trabalho teve como objetivos: traduzir e adaptar para a língua portuguesa a escala de qualidade de vida específica para afásicos - SAQOL-39 (The Stroke and Aphasia Quality of Life Scale -39-item version - 2003); avaliar a aplicabilidade da escala para pacientes afásicos e seu potencial para identificar diferenças decorrentes da afasia na qualidade de vida. Foram utilizados os processos de tradução e retro-tradução do instrumento SAQOL-39. Dois grupos foram formados. Para o Grupo de Afásicos (GA) foram selecionados 37 pacientes falantes da língua portuguesa, quadro de afasia decorrente de AVE, tempo de lesão mínimo seis meses; diagnóstico médico de AVE ausência de história psiquiátrica prévia, ausência de depressão, Token Test e Teste de Boston Reduzido. Para o Grupo Controle foram selecionados 30 indivíduos falantes da língua portuguesa, saudáveis, voluntários, gênero, idade e escolaridade similar a do grupo controle, ausência de depressão, ausência de história psiquiátrica, ausência de alterações do SNC, ausência de desordens crônicas severas e independência para as atividades da vida diária. As entrevistas para a coleta dos dados foram realizadas somente pela pesquisadora adaptar o

instrumento e medir a sensibilidade dos pacientes portadores de afasia em relação aos quesitos do protocolo. A aplicação do protocolo era realizada individualmente, com cada participante sem presença de cuidador. Resultados: Dos 67 participantes, sete pacientes pertencentes ao Grupo de Afásicos foram excluídos por apresentarem índices maiores do que 5 na escala de depressão Yesavage. Os resultados mostraram menor desempenho para os pacientes do Grupo de Afásicos de faixas etárias mais avançadas para a Nota Geral e Média do SAQOL-39 com $p=0,0007$ para sujeitos de 36 a 60 anos e $p=0,0004$ para os maiores de 60 anos. Os pacientes com Afasia Mista apresentaram resultados com significância estatística para o domínio Comunicação com $p=0,033$. Na avaliação geral de QV com o GA, observou-se desempenho inferior em todos os domínios do SAQOL-39 quando comparados com o GC. Esse estudo confirma que o SAQOL-39 é acessível aos pacientes com quadro de afasia e abrange as dificuldades de compreensão e expressão da linguagem. Os comprometimentos apontados pelos próprios indivíduos afásicos resumizam o grande impacto que as seqüelas deixadas pelo quadro de AVE trazem para a qualidade de vida de cada um deles.

Descritores: Qualidade de vida – Afasia – Acidente vascular cerebral – Questionários

ABSTRACT

Ribeiro C. Evaluation of quality of life in aphasic patients with specific protocol- SAQOL-39 [dissertation]. Faculty of Medicine, University of São Paulo, SP (Brazil); 2008

Patients who survive a stroke remain with physical limitations with communication skills, mood and behavior. These limitations lead to dependence on others to perform the daily activities and sometimes cause social isolation. There is few quality of life studies assessed directly from the information of patients who suffered strokes and remained with language and/or cognition difficulties. They end up being excluded from the evaluation and many questionnaires are directed to the caregivers and families members. The objectives of this study were to adapt and translate into Portuguese the quality of life scale - SAQOL-39 (The Stroke and Aphasia Quality of Life Scale-39-item version - 2003). These assessed the applicability of the scale for aphasic patients and its potential to identify differences arising from aphasia in the quality of life. Translation and back translation process of SAQOL-39 instrument were used. Two groups were formed. For aphasic group (AG) thirty seven Portuguese speaking patients were selected with aphasia caused by stroke in the last six months. The medical diagnosed stroke, with no prior psychiatric history, absence of symptoms of depression, reduced Token and Boston tests. For Control Group (CG) thirty healthy Portuguese speaking individuals were selected. They were all volunteers of age and education similar to control group. They were absent of depressive symptoms, psychiatric history and no CNS change. They were also absent of serious chronic disorders and independence for the daily life activities. Interviews for data collection were performed by researcher to adapt instrument and measuring sensitivity of patients with aphasia in relation to protocol subject. Protocol implementation was performed, individually on each participant without caregiver presence.

Results: About sixty seven patients evaluated, seven patients belonged to the aphasic group were excluded by rates higher than 5 on the Yesavage depression scale. Results showed lower performance in aphasic group patients with the most advanced age ranges for the SAQOL-39 overall and average score with $p=0.0007$ for individuals from 36 to 60 years old and $p=0.0004$ for older than 60 years old. Patients with Mixed Aphasia had results with statistical significance for the communication domain with $p=0.033$. In general assessment of QOL with AG showed lower performance in all SAQOL-39 domains compared with the CG. This study confirms that the SAQOL-39 is available for patients with aphasia and includes the understanding of difficulties in language expression. These commitments shown by aphasic individuals themselves summarize the great impact that the sequels left by stroke bring to the quality of life of each one of them.

Descriptors: Quality of life – Aphasia – Stroke - Questionnaires

1 – INTRODUÇÃO

A expressão Qualidade de Vida passou a ser muito procurada nas últimas décadas para diferentes áreas de pesquisa. Na área da saúde são freqüentes os trabalhos que enfocam o tema.

A busca pela mensuração de qualidade de vida integra-se a ampliação dos cuidados com a saúde ocorridos nos últimos anos, com impacto positivo na sobrevivência da população. A partir disso ocorreu maior preocupação e questionamentos não somente sobre o prolongamento da vida, mas sobre a qualidade de vida que pode ser mantida com bem-estar associado.

Entre as várias doenças que deixam os indivíduos com seqüelas permanentes está o acidente vascular encefálico (AVE). O AVE tem incidência significativa e suas decorrentes inabilidades são facilmente visíveis no cotidiano dos indivíduos afetados. Porém, além das marcas presentes no próprio físico do doente, existem aquelas relacionadas aos aspectos comunicativos, emocionais e sociais que o paciente também passa a enfrentar e nem sempre são visíveis a todos. As alterações de comunicação, caracterizadas como afasias, estão presentes em um terço das pessoas acometidas pelo AVE na fase aguda (Paolucci et al., 2005; Townend et al., 2007;). Os problemas de comunicação resultantes da afasia trazem implicações nos diversos aspectos da vida. As limitações advindas das seqüelas do AVE presentes nas diferentes áreas da vida do afásico serão tema desse trabalho.

Em razão dos déficits de compreensão e expressão apresentados pelos pacientes portadores de afasia, as avaliações de qualidade de vida, em geral, são realizadas com os cuidadores ou familiares dos indivíduos com afasia. Entretanto o conceito de qualidade de vida é subjetivo e os relatos dos cuidadores não substituem a percepção individual do próprio paciente afásico sobre si mesmo. Escalas de avaliação de qualidade de vida vêm sendo desenvolvidas na busca de alcançar os inúmeros fatores que trazem implicações para a vida das pessoas afetadas pelo AVE. Hilari et al., (2003a), desenvolveram um protocolo direcionado às dificuldades de pacientes pós AVE e portadores do quadro de afasia, denominado SAQOL-39 (The Stroke and Aphasia Quality of Life Scale -39-item version). Por este protocolo torna-se possível quantificar os comprometimentos provenientes do AVE a partir da percepção dos próprios afásicos.

2 – REVISÃO DA LITERATURA

2.1 O Acidente Vascular Encefálico e as Seqüelas Crônicas

O acidente vascular encefálico (AVE) é a causa mais freqüente de inabilidades crônicas em indivíduos adultos em todo o mundo (Hilari et al., 2003b). Seqüelas motoras, sensitivas e / ou cognitivas dele decorrentes têm importante impacto na autonomia e independência dos indivíduos. Após AVE aproximadamente um terço dos pacientes pode permanecer com limitações no plano físico, comunicação, humor ou comportamento, o que resulta em dependência de outros para a realização das atividades diárias e por vezes isolamento social (Sarno, 1992; King, 1996; Roth et al., 2001; De Haan, 2002; Engell et al., 2003; Sturm et al., 2004).

No Brasil as doenças cardiovasculares (DCV) são as principais causas de morte em todas as regiões do país, respondendo por quase um terço dos óbitos. Em segundo lugar, estão os cânceres e, em terceiro, as mortes ocasionadas por acidentes e violências (Radanovic, 2000; Malta et al., 2006)

Malta et al. (2006), quando se refere às taxas de mortalidade e inabilidades pelas doenças crônicas no Brasil afirma que, para toda a sociedade, o número de mortes prematuras e de incapacidades faz com que o enfrentamento das “novas epidemias”, causadas por doenças crônicas não transmissíveis (DCNT), demande significativos investimentos em pesquisa, vigilância, prevenção, promoção da saúde e defesa de uma vida saudável.

Na evolução das taxas de mortalidade padronizadas por acidente vascular encefálico (AVE) pode-se observar um declínio lento e gradual das taxas do Brasil e Regiões Sul, Sudeste e Centro-Oeste.

Nos últimos anos o avanço da medicina e da tecnologia resultou na ampliação dos cuidados com a saúde com impacto positivo na sobrevivência da população. A partir disso ocorreu maior preocupação e questionamentos não somente sobre o prolongamento da vida, mas sobre a qualidade de vida que pode ser mantida com bem-estar associado. Surgem então pesquisas sobre qualidade de vida (QV) que têm sido objeto de interesse crescente nas diferentes áreas da saúde, incluindo-se aí a fonoaudiologia.

Trabalhos anteriores com avaliação de qualidade de vida em pacientes afetados pelo AVE afirmam que esse tem efeito direto ou secundário na maioria dos aspectos da saúde (físico, psicológico, e social), levando a conseqüente alteração na qualidade de vida dos pacientes afetados (Idredavik et al., 1998; Hobart et al., 2002).

2.2 - Conceito de Qualidade de Vida

O conceito Qualidade de Vida passou a ser valorizado a partir da Segunda Guerra Mundial para se referir a “boa vida” com ênfase na aquisição de bens materiais.

A conceituação do termo qualidade de vida passa a ser buscada por diferentes áreas devido a sua abrangência, gerando desse modo inúmeras definições:

Bowling (1995) conceituou QV como:

um conceito amorfo, utilizado por muitas disciplinas – geografia, filosofia, publicidade, economia, produção de saúde, ciências médicas e sociais (por exemplo, sociologia e psicologia). É um conceito vago; é multidimensional e incorporam, teoricamente, todos os aspectos da vida humana.

No mesmo ano a Organização Mundial da Saúde (OMS) define qualidade de vida como *“a percepção do indivíduo acerca de sua posição na vida, de acordo com o contexto cultural e os sistemas de valores nos quais vive e em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”*. (The Whocol Group, 1995).

Definições gerais de qualidade de vida na área da saúde variam na literatura e incluem dimensões relacionadas ao físico, psicológico, social e fatores espirituais. De qualquer forma, esses são conceitos e idéias comuns para todas as definições (Peters, 2003).

As avaliações de qualidade de vida propiciam aos pesquisadores novos direcionamentos para a prática clínica, aos processos de reabilitação e aos programas de desenvolvimento científico.

Medidas de QV têm sido utilizadas para se avaliar a intervenção nos cuidados de saúde por pessoas com doenças ou incapacidades crônicas, direcionadas aos fatores de adaptação e integração social. Esses aspectos parecem ser representativos devido ao impacto da doença na vida do paciente.

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 inabilidades ou incapacidades decorrentes de doenças (Engell et al., 2003).

É consensual, nos estudos, a inclusão de conceitos e idéias relacionados às disfunções, estados emocionais e interações sociais que sempre convergem para a avaliação subjetiva dos indivíduos. Outro ponto de concordância é a perspectiva holística, que propicia visão abrangente da vida e não somente das áreas afetadas pela doença.

2.3 - A Afasia

Quando o AVE atinge as áreas cerebrais específicas relacionadas à linguagem, o indivíduo afetado pode ter sua capacidade de comunicação comprometida, caracterizando assim os quadros de afasia¹⁰. A afasia é um sintoma freqüente em doenças cerebrovasculares, presente em mais de um terço dos pacientes na fase aguda (Paolucci et al., 2005; Townend et al., 2007).

Pessoas com afasia podem ter problemas com a compreensão e com a produção da fala (por exemplo: conversações), leitura, escrita e habilidades numéricas (Townend et al., 2007). As afasias diferem de acordo com as variáveis envolvidas como o local de lesão, grau de comprometimento para compreensão, expressão, nomeação, fluência, repetição e outras. Os quadros 1, 2 e 3 apresentam uma versão sumarizada dos diferentes tipos de afasia caracterizadas por Radanovic e Mansur em 2006.

Quadro 1 - Lesões anteriores (frontais) e sintomatologia

SINTOMA/AFASIA	BROCA	TRANSCORTICAL MOTORA
Fluência	não fluente	não fluente
Característica Típica	agramatismo (fala escrita)	simplificação gramatical, ecolalia, dificuldade de iniciação da fala
Compreensão	variável (oral e escrita) em função do grau de agramatismo	compreensão boa (oral e escrita), podendo haver prejuízo em função de perdas cognitivas relativas à lesão frontal
Repetição	ruim	boa
Nomeação	ruim (erros semânticos)	prejudicada (parafasias, perseverações)
Escrita	proporcional à fala	proporcional à fala
Sinais associados	hemiparesia D, apraxia oro-facial, depressão	hemiparesia D, grasping, apraxia oro-facial

FONTE: Neurolingüística princípios para a prática clínica

Quadro 2 - Lesões posteriores (temporais/parietais) e sintomatologia

SINTOMA/AFASIA	WERNICKE	TRANSCORTICAL SENSORIAL	CONDUÇÃO
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 e material complexo	ruim (oral e escrita)	boa (oral e escrita)
Repetição	ruim	boa	desproporcionalmente ruim
Nomeação	ruim (parafasias, circunlóquios, ausência de resposta)	prejudicada	prejudicada de forma variável
Escrita	proporcional à fala	proporcional à fala	pior que a fala, podendo ocorrer alexia com grafia
Sinais associados	hemianopsia D, anosognosia, agitação	Agnosias	hipoestesia D, quadrantanopsia

FONTE: Neurolingüística princípios para a prática clínica

Quadro 3 - Lesões combinadas (fronto-parieto-temporais) e sintomatologia

SINTOMA/AFASIA	GLOBAL	TRANSCORTICAL MISTA	ANOMIA
Fluência	não fluente	não fluente	fluente
Característica típica	estereotipias	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 D, hipoestesia D, apraxia oro-facial e de membros, hemianopsia D	hemiparesia D, grasping, apraxia oro-facial	lesões anteriores: disartria, hemiparesia D, apraxia oro-facial lesões posteriores: hemianopsia D e alexia

FONTE: Neurolingüística princípios para a prática clínica

Os prejuízos da comunicação se refletem em diferentes atividades das quais o paciente participa diariamente, como compras ao mercado, atividades sociais e relacionamentos familiares.

O entrelaçamento dos aspectos comunicativos e sociais interfere, mesmo indiretamente, no comportamento das pessoas envolvidas com os pacientes afásicos. O impacto direto na comunicação do indivíduo, desdobra-se em conseqüências indiretas evidentes nas dificuldades que os afásicos têm em negociar, legitimar e manejar as mudanças de vida que ocorrem após o AVE (Parr, 2001). Essas alterações para toda a vida cotidiana do paciente foram relatadas no trabalho de Ross e Wertz (2003) e caracterizadas como menor independência, inabilidade para trabalhar e isolamento social que, segundo os autores, são responsabilidades psicossociais de afasia crônica.

O ambiente familiar e social influencia as atividades diárias desses pacientes que retornam ao seu ambiente de convívio e encontram dificuldades para a integração (Engell et al.,2003). Em muitos casos, as pessoas mais próximas envolvidas também não estão preparadas para lidar com essas limitações, o que torna ainda mais difícil o acesso dos afásicos à comunidade.

2.4 – Qualidade de Vida e Afasia

A integração de conceitos complexos como qualidade de vida e afasia levanta o questionamento sobre o que nós sabemos sobre a QV em afasia. Segundo Worrall e Holland (2003) a primeira conclusão que se tem é de que a qualidade de vida é negativamente afetada pela afasia e para a grande maioria dos indivíduos afásicos isto tem impacto bem significativo. Há considerável variação individual no impacto da afasia: alguns sujeitos afetados alegam que a afasia é a grande razão para sua pobre qualidade de vida enquanto outros afirmam que é somente responsável por parte do todo global da QV.

O bem-estar e o estado emocional também são fatores importantes nesse questionamento. A depressão, por exemplo, é uma seqüela comum para a afasia e deve ser considerada no processo de avaliação desses pacientes.

O fracasso nas relações sociais leva o indivíduo afásico a constrangimentos e estresse emocional pela sensação de “insucesso”, o que

na maioria das vezes acaba por desencadear isolamento social e depressão. Sarno (1992) considera que depressão após AVE ocorre em 70% dos casos e é uma importante variável a ser considerada quando se avalia a qualidade de vida de pessoas com afasia.

Para Feibel e Springer (1982), House et al., (1989), Gainotti e Marra (2001), a depressão surgiria como uma reação psicológica aos prejuízos e incapacidades trazidos pela doença e como forma de o indivíduo expressar as suas emoções, em função de um evento adverso e ameaçado, sem implicação direta com particular fisiopatologia do AVE ou da depressão. As complicações neuropsiquiátricas (emocionais, cognitivas e comportamentais) decorrentes do AVE também têm um efeito negativo no funcionamento social, na qualidade de vida dos pacientes e na recuperação das funções motoras (Ghika-schimid e Bougoulavsky, 1997).

Não se pode deixar de considerar a “percepção individual” de cada um sobre sua própria qualidade de vida. Essa percepção diferencia-se de um paciente para outro devido ao histórico de vida e às vivências. Porém quando se examina grupos de afásicos, os resultados encontrados são similares em muitos deles. Grande parte desses estudos mostra que indivíduos afásicos pós-AVE reportam significativamente menores índices de qualidade de vida em todos os aspectos quando comparados com adultos não afetados por doenças neurológicas. A diferença entre afásicos e não afásico nas várias perspectivas da QV não tem sido determinada (Feibel e Springer, 1982; Hackett et al., 2000; Engell et al., 2003; Jaracks e Kosubski,

2003; Ross e Wertz, 2003; Worrall e Holland, 2003; Gokkaya et al., 2005 ; Paolucci et al., 2005).

A revisão da literatura mostra que pesquisas sobre a interferência dos prejuízos da comunicação no cotidiano das pessoas com afasia são menos freqüentes quando comparadas a outros aspectos como, por exemplo, os motores. As sub-escalas para comunicação, cognição, estado emocional e função social são particularmente relevantes para o uso dos estudos de AVE (De Haan, 1995).

2.5 - Qualidade de Vida e Reabilitação

Entre as várias implicações dos danos causados pelo AVE está o impacto gerado na família do indivíduo afetado. Segundo Peters (2003) todos os familiares envolvidos também se sentem afetados, necessitando-se, portanto, que a reabilitação tenha como objetivo melhorar a qualidade de vida de ambos.

Os dados obtidos de avaliações de qualidade de vida auxiliam os terapeutas a enfocarem suas propostas terapêuticas nas limitações funcionais do paciente. O treino de estratégias, que facilitem a interação do afásico e seus familiares, pode auxiliar a redução das limitações para as atividades comunicativas e sociais dos indivíduos afetados. Vários estudos falam sobre a importância de se buscar a efetividade na comunicação entre interlocutores não afásicos e afásicos (Lyon et al., 1997; Cunningham e Ward, 2003; Ross e Wertz, 2003).

De acordo com Friedrich (2002)¹ citado por Avent e Austermann (2003) as melhorias na qualidade de vida advêm de intervenções para prevenir ou reduzir doenças, desordens e também inabilidades; ações para manter a saúde, função e realce do papel social; esforços para estabelecer suporte interpessoal e reduzir o isolamento social.

Melhoria na percepção de qualidade de vida é o que o terapeuta quer indiretamente (Hilary, 2003a). O terapeuta da linguagem tem o papel de limitar as frustrações para que o paciente seja participativo ativamente e “se esqueça” dos acometimentos da afasia (Kagan, 1999).

Os resultados do programa desenvolvido por Lyon et al., (1997) mostraram que, embora na avaliação formal como o Teste de Boston para o diagnóstico de afasia não houvesse diferenças significativas após a terapia para linguagem, todos os participantes relataram melhoras notórias na qualidade de vida após a realização do mesmo, mostrando a importância da terapia e a sua repercussão nas atividades diárias.

A partir da avaliação de qualidade de vida podem-se traçar estratégias terapêuticas para restabelecer parte dos danos ocasionados pelo AVE e pela afasia, auxiliando assim a reintegração dos indivíduos afetados em seu ambiente familiar e social.

¹ Friedrich, D.D. (2002). Successful aging integratinh contemporary ideas, research findings, and intervention strategies Springfield, IL: Charles C Thomas Publisher.

2.6 – Processo de Avaliação de Qualidade de Vida de Afásicos

Poucos são os estudos que avaliam diretamente a qualidade de vida a partir das informações de pacientes que sofreram AVE e que permaneceram com dificuldades de linguagem e/ou cognição. Muitos questionários dirigem-se aos cuidadores e familiares. Devido ao fato de várias dessas escalas serem auto-aplicáveis, os pacientes afásicos acabam sendo excluídos em razão de seus déficits de linguagem (House et al., 1989; King, 1996; Sneeuw et al., 1997; Kim et al., 1999; Murphy et al., 2001; Parr, 2001; Engel et al 2003; Worrall e Holland, 2003; Paolucci, 2005).

Entretanto a avaliação do afásico, a partir da visão dos cuidadores, não necessariamente representa as percepções dos próprios pacientes, o que acaba por comprometer a detecção de mudanças no “continuum” da doença (Pickard, 2002).

Engel et. al., em 2003, avaliaram os índices de qualidade de vida a partir da visão do paciente e de seu cuidador. Seus resultados revelaram diferenças significativas entre as respostas de ambos. Os autores afirmam que para os aspectos relacionados à linguagem e cognição, os cuidadores reportaram significativamente maiores queixas de linguagem que os próprios pacientes. Para os aspectos psicossociais observaram baixa média do número de queixas encontradas para atividades, relações familiares e interação social se opondo a quase duas vezes as muitas queixas para comunicação e lazer.

A percepção de qualidade de vida do cuidador e dos pacientes difere por mais próximos que sejam. A percepção do cuidador pode ser melhor ou até mesmo pior que a do próprio paciente. Em 2006, Willian et al., quando comparavam o nível de acordo na avaliação de qualidade de vida entre pacientes e seus familiares, averiguaram que em todos os domínios funcionais avaliados, o familiar relatava sempre qualidade de vida pior que os próprios pacientes com AVE (Williams et al., 2006). Os contrastes encontrados a partir da visão do cuidador e do paciente levaram os mesmos autores a afirmarem que há importante diferença entre pacientes e seus cuidadores / familiares na avaliação das funções e na qualidade de vida pós-AVE e essas diferenças podem ser suficientes para o impacto e avaliação de triagens clínicas (Dorman et al., 1997; Lyon et al., 1997).

Cabe ressaltar ainda que a qualidade de vida é fortemente marcada por dados socioculturais. Assim sendo, indivíduos provenientes de diferentes regiões e culturas podem reagir de formas diferenciadas aos déficits de comunicação da afasia.

2.7 - Qualidade de Vida no Brasil

O conceito de Qualidade de Vida passou a ter significado e importância na literatura brasileira de ciências da saúde a partir de 1992. No Dedalus (Banco de Dados Bibliográficos da Universidade de São Paulo) havia 466 registros entre os anos de 1995 a 2000, no Lilacs (Literatura Latinoamericana e do Caribe em Ciências da Saúde) eram 502 publicações

entre os anos de 2000 a 2003 e no Pubmed (Serviço da National Library of Medicine dos Estados Unidos que inclui mais de 16 milhões de citações de artigos biomédicos) eram 13.179 registros sobre o assunto entre os anos de 2000 a 2003. Atualmente no Dedalus há mais de 2.000 registros, no Lilacs chegam a 3.460 e no Pubmed já são 116.713 publicações.

A importância de se estudar esse tema no Brasil foi descrita por Bensenõr e Lotufo (2002)

assim, se nós não temos controle sobre a quantidade de vida (ou quantidade de morte), é relevante preocupar-nos com a qualidade de vida? Sem dúvida, é relevante, porque, mais uma vez, estar vivo não é o único objetivo a alcançar na Saúde Pública. É fundamental não apenas estar vivo, mas viver bem. Pessoas não são fantasmas em filmes de terror. Pessoas precisam viver sem dor ou desconforto e com paz e dignidade. Portanto, é muito importante estudar qualidade de vida em nosso país e isso pode ser um novo objetivo para o cuidado médico e, também, para a pesquisa nesse novo milênio.

Existem no Brasil alguns instrumentos genéricos de qualidade de vida, traduzidos e validados para a população brasileira, quem têm sido utilizados por alguns autores para avaliar a qualidade de vida de pacientes com seqüelas de AVE (Costa e Duarte, 2002; Makiyama, 2004). Sendo assim, para se avaliar os diferentes aspectos de qualidade de vida algumas escalas genéricas e específicas vêm sendo desenvolvidas e muito utilizadas. Os instrumentos genéricos são aqueles que procuram medir funções ou situações de impacto sobre a pessoa, por exemplo, o impacto de diferentes doenças nas populações (Ciconelli, 1997). Já, os específicos avaliam, de forma individualizada, diretamente fatores do cotidiano que comprometem o

bem-estar da pessoa, suas funções e demais aspectos de sua qualidade de vida, podendo estar relacionados diretamente a uma população ou doença (Minayo, 2000).

Como exemplo de questionários transculturais genéricos de Qualidade de Vida, podemos citar o WHOQOL-100, Medical Outcomes Study-36, entre os mais utilizados, que apresentaremos de forma breve abaixo.

WHOQOL-100: Instrumento de avaliação de Qualidade de Vida, desenvolvido pela OMS - Organização Mundial da Saúde. Inicialmente continha cem questões, foi então elaborada uma versão abreviada com 26 questões denominado WHOQOL-Bref (The Whocol Group, 1998).

Medical Outcomes Study 36-Item Short Form Health Survey - SF-36: O questionário genérico “The Medical Outcome Study 36-item Short-Form Health Survey (SF-36)” foi traduzido, validado e adaptado culturalmente para a língua portuguesa por Ciconelli (1999). É um protocolo que enfoca a avaliação de perfis de saúde.

Índice de Qualidade de Vida de Ferrans & Power: Traduzido em diversos idiomas e sua adaptação para o Brasil foi realizada por Kimura (1999). O protocolo foi publicado pela primeira vez, em 1985 e leva o nome das enfermeiras que o desenvolveram. O questionário foi desenvolvido e adaptado para medir a Qualidade de Vida de pessoas saudáveis.

O desenvolvimento de escalas para avaliação de qualidade de vida em doenças específicas está em processo de definição de domínios.

Em 2004 Paschoal et al., desenvolveram um protocolo de avaliação de QV em idosos brasileiros sadios denominado **Elderly Quality of Life Index - EQoLI**. Para o levantamento de dados relevantes para a qualidade de vida dos idosos, foram realizadas inúmeras entrevistas com os mesmos, sendo criada uma listagem com 139 itens e a partir da lista 43 itens foram selecionados. O questionário abrange as seguintes dimensões: saúde física, capacidade funcional/ autonomia, psicológica, social/família, econômica, hábitos e estilo de vida, espiritualidade/transcendência e meio ambiente.

Existem importantes aspectos a serem detectados na qualidade de vida, os quais nem sempre aparecem nas escalas gerais, necessitando avaliações mais específicas. O impacto do AVE no padrão de saúde, bem como as mudanças trazidas por ele ainda são pouco estudados (Hobart et al., 2002).

No Brasil, não temos a validação de instrumento específico para avaliar a qualidade de vida em pacientes afásicos, fazendo-se necessária utilização de questionários, em sua grande maioria, construídos em língua inglesa.

2.8 - Protocolo de Qualidade de Vida Específico a Afásicos

Levando-se em consideração as dificuldades apresentadas para medir qualidade de vida dos pacientes afásicos, Buck et al., (2000) afirmaram que embora pode-se identificar várias escalas genéricas sendo utilizadas para avaliar a QV em pacientes com AVE, muitas são limitadas em

avaliar as intervenções do AVE devido a falta de responsividade para as mudanças na qualidade de vida. Essas medidas não são adequadas porque não refletem a visão do próprio paciente.

Hilari et al (2003a) desenvolveram um protocolo direcionado às dificuldades de pacientes pós AVC e portadores do quadro de afasia, denominado SAQOL-39 (The Stroke and Aphasia Quality of Life Scale -39-item version). Inicialmente o protocolo era genérico (SS-QOL) (Williams et al., 1999) e apresentava 53 itens sendo então reduzido para 39 questões adaptadas aos afásicos. Para a aplicação do protocolo incluíram-se não só afásicos, mas também aqueles com déficits cognitivos que são os fatores que mais promovem o isolamento social e a exclusão. No SAQOL-39 há quatro itens adicionais que enfocam as dificuldades com entendimento da fala, dificuldades em tomar decisões e o impacto dos problemas de linguagem na vida familiar e na vida social. Para a adaptação do SAQOL-39 os itens foram divididos em quatro domínios que enfocam os aspectos físicos (17 questões), psicossociais (11 questões), comunicação (7 questões) e energia (4 questões). As 39 questões contidas no SAQOL-39 se subdividem em duas partes: 21 que correspondem às atividades físicas e 18 que caracterizam os aspectos emocionais. As questões relacionadas à caracterização do desempenho físico são pontuadas de 1 a 5 sendo: 1- não posso realizar e 5 - não tenho problemas em realizar. Já as caracterizadas como emocionais pontuam-se em 1 – definitivamente sim e 5 – definitivamente não. O SAQOL-39 é auto aplicável e tem suas respostas baseadas em escala de cinco pontos (cinco representa a melhor condição e

zero a pior). Portanto, quanto maior a pontuação, maior índice de qualidade de vida (Hilari et.al, 2003a).

Por este protocolo torna-se possível quantificar os comprometimentos, bem como identificar qual domínio encontra-se mais ou menos alterado. A escala SAQOL-39 foi escolhida por apresentar questões curtas e em formato simples, adaptado a pacientes portadores de afasia. Esta estruturação do SAQOL-39 faz dele um instrumento completo de alta confiabilidade e consistência interna (Cronbach's de 0,74 a 0,94), teste e reteste de confiabilidade (coeficiente de 0,89 a 0,98), tendo sido validado para outras línguas (Avent et al., 2003, Posteraro et al.,2004).

3 - OBJETIVOS

- 1- Traduzir e adaptar para a língua portuguesa a escala de qualidade de vida - SAQOL-39 (The Stroke and Aphasia Quality of Life Scale -39-item version - 2003).
- 2- Avaliar a aplicabilidade da escala para pacientes afásicos e seu potencial para identificar diferenças decorrentes da afasia na qualidade de vida.

4 – MÉTODOS

Trata-se de estudo transversal que se propõe a adaptar o instrumento de avaliação de qualidade de vida destinado à pacientes afásicos (SAQOL-39) e avaliar a percepção de qualidade de vida dos próprios sujeitos afásicos.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo – CAPpesq - protocolo de pesquisa nº 529/06 (anexo A) e todos os participantes assinaram termo de consentimento para participarem da pesquisa (anexo B).

Inicialmente foi realizada a tradução do protocolo por dois tradutores bilíngües brasileiros separadamente. As traduções foram comparadas e reformuladas para adequação conceitual, idiomáticas, sintáticas e semânticas. As duas versões transformaram-se em uma final (anexo C e D).

4.1 - Tradução do Instrumento

Segundo Guillemin, Bombardier, Beaton (1993) a tradução é necessária para se obter a equivalência de significados dos itens entre as duas línguas. Esta tradução deve ser realizada por pelo menos dois tradutores independentes, para se detectar possíveis erros e diferentes interpretações. Sugere-se que os tradutores sejam “nativos do idioma-alvo” e conheçam os objetivos do trabalho bem como os conceitos nele inseridos.

4.2 - Retro-Tradução

Esta etapa enfoca a conversão do instrumento previamente traduzido para o idioma original e segue-se da comparação entre esta conversão e a versão original. Este processo visa identificar e eliminar possíveis equívocos na versão final.

Guillemin, Bombardier, Beaton, (1993) sugerem que nesta etapa os tradutores sejam fluentes em ambos os idiomas utilizados, sendo nativos na língua de origem do instrumento a ser adaptado.

4.3 – Composição dos Grupos

4.3.1 - Participantes Afásicos:

Para a composição do Grupo de Afásicos (GA) foram selecionados 37 pacientes do ambulatório do Curso de Fonoaudiologia e Divisão de Clínica Neurológica do HCFMUSP e no Centro de Docência e Pesquisa do Departamento de Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional da FMUSP com os seguintes critérios de inclusão:

- sujeitos falantes da língua portuguesa;
- quadro de afasia decorrente de AVE;
- tempo de lesão mínimo seis meses;

- diagnóstico médico de AVE (independente do tipo isquêmico ou hemorrágico) de acordo com critérios diagnósticos do CID-10, associados aos achados de exames de neuroimagem (TC ou RM);
- ausência de história psiquiátrica prévia;
- de sintomas depressivos confirmados pela escala de depressão (Yesavage et al., 1983) aplicada no início da coleta (anexo E);
- Token Test (versão reduzida – De Renzi & Vignolo, 1962) para avaliação da compreensão e comprovação da instalação do quadro de afasia. Este instrumento é composto de seis etapas de ordens simples a complexas a serem executadas. A complexidade cresce da primeira a última etapa. A primeira etapa é composta de sete ordens, as etapas dois, três, quatro e cinco possuem quatro ordens em cada uma delas e a etapa seis possui 13 ordens a serem executadas (anexo F);
- Teste de Boston Reduzido (Boston Diagnostic Aphasia Examination) (Goodglas et al., 2001) para avaliar a compreensão, fluência, repetição para a caracterização do quadro da afasia (anexoG).

4.3.2 - Participantes Saudáveis:

A formação do Grupo Controle (GC) foi realizada a partir de 30 indivíduos acompanhantes de pacientes do ambulatório do Curso de Fonoaudiologia e Divisão de Clínica Neurológica do HCFMUSP e do Centro de Docência e Pesquisa do Departamento de Fisioterapia, Fonoaudiologia e

Terapia Ocupacional da FMUSP, para apoio aos desempenhos considerados como “padrão” para a análise estatística, com os seguintes critérios de inclusão:

- sujeitos falantes da língua portuguesa;
- sujeitos saudáveis;
- voluntários a participar da pesquisa;
- gênero, idade e escolaridade similar a do grupo controle;
- ausência de sintomas depressivos, confirmados pela escala de depressão (Yesavage et al., 1983);
- ausência de história psiquiátrica;
- ausência de alterações do SNC;
- ausência de desordens crônicas severas e independência para as atividades da vida diária.

4.4 – Divisão de Categorias entre os Grupos (GA) e (GC)

Os participantes dos dois grupos foram equiparados quanto a gênero, idade e escolaridade. A idade e a escolaridade foram separadas em três categorias, permanecendo da seguinte forma:

Categoria Idade (I) de GA e de GC

- a) Idade inferior a 35 anos - (I1)
- b) Idade entre 36 a 60 anos - (I2)
- c) Idade acima de 60 anos - (I3)

Categoria Escolaridade (E) de GA e de GC

- a) Escolaridade de 1ª a 4ª séries – (E1)

- b) Escolaridade de 5ª a 8ª séries – (E2)
- c) Escolaridade acima da 8ª série – (E3)

Os dados demográficos foram registrados com protocolo e incluíam: idade, gênero, escolaridade em anos, tipo de lesão, tempo de lesão, tipo de afasia, presença de hemiplegia e profissão (Quadro 1).

Quadro 4 - Caracterização dos dados demográficos

Dados Demográficas	Afásicos	Controle
	N	n
Gênero		
F	16	16
M	14	14
Categoria Idade (I)		
Até 35 anos	7	10
36 a 60 anos	14	10
Acima de 60 anos	9	10
Categoria Escolaridade (E)		
1ª a 4ª séries	12	10
5ª a 8ª séries	8	9
Acima da 8ª série	10	11
Tipo de AVC e Local da Lesão		
AVCi em região parietal esquerda	1	-
AVC de ACM com lesão temporo-parietal esquerda	1	-
AVC hemorrágico fronto-temporo-parietal esquerdo	1	-
AVCI frontotemporoparietal esq.	1	-
AVCI subcortical esquerdo	1	-
AVCi de ACM esquerda	3	-
AVCi de parietal esquerdo	1	-
AVCi extenso de ACM esquerda	1	-
AVCi fronto-temporo-parietal esquerda	2	-
Avc H em região fronto-temporal esquerda	1	-
Avci ACM esquerda	1	-
Avci de ACM esquerda	3	-

Avci de ACM esquerda com lesão córtico subcortical FTPE	1	-
Avci em regioao de ACM esquerda	1	-
Avci em área prémotora e motora esquerda + núcleos da base D	2	-
Avci frinto-temporo-parietal esquerdo, região de ACM	1	-
Avci fronto parietal esquerda	1	-
Avci fronto-parietal a esquerda	1	-
Avci frontotemporoparietal esquerdo	1	-
Avci parietal a Esq	2	-
Hipodendidade da ínsula, núcleo lentiforme e lobo frontal E	1	-
Áreas isquêmicas focais no território de irrigação da ACM esq.	1	-
Área hipodensa no hmisf.central esquerdo com quebra da barreira hematoencefálica	1	-
Tempo de lesão		
Menor que 2 anos	8	-
Maior que 2 anos	22	-
Tipo de Afasia		
Anômica	4	-
Broca	14	-
Condução	6	-
Mista	6	-
Dominância Manual		
Canhoto	3	-
Destro	27	30
Hemiplegia		
Sim	23	-
Não	7	-
Profissão		
Administrador	-	2
Analista de Sistemas	2	-
Auxiliar Administrativo	2	1
Auxiliar de Enfermagem	1	1
Auxiliar de Limpeza	-	1
Artesã	-	1
Comerciante	4	1
Copeira	1	-
Costureira	2	1
Coveira	1	-
Do lar	5	7
Eletricista	1	1

Embaladora de remédios	1	-
Engenheiro	-	1
Estudante	1	-
Fisioterapeuta	-	2
Jardineiro	-	1
Manicure	1	1
Manutenção	1	-
Mecânico	1	-
Médico	-	1
Metalúrgico	1	-
Office boy	-	1
Pedagoga	-	1
Pedreiro	-	1
Peq. empresário	1	-
Pintor	-	1
Radialista/publicitário	1	-
Secretária	1	1
Técnico de Laboratório	-	1
Terapeuta Ocupacional	-	2
Vendedor	2	-
Pistas		
Repição+gestos+gráfico	13	-
Repetição	17	-

4.5 – Materiais e Procedimentos

O SAQOL-39 contém 39 questões que abrangem quatro domínios: físico (17 itens), psicossocial (11 itens), comunicação (7 itens) e energia (4 itens). A referência de tempo utilizado para todas as questões é de *uma semana atrás*.

Os itens do domínio físico incluem o auto-cuidado (SC), mobilidade (M), trabalho (W), função das extremidades (EU) e o impacto do físico na condição da vida social (SR7). O domínio da comunicação consiste nos itens de linguagem funcional (L) e o impacto das dificuldades da linguagem na vida familiar e social (FR9, SR8). As questões psicossociais se dirigem ao pensamento (T), personalidade (P) e humor (MD) e o domínio energia

envolve três itens de energia e fadiga (E) e um item para escrever de coisas que se lembram (T4).

4.6 – A Aplicação do Protocolo

As entrevistas para a coleta de dados foram realizadas pela pesquisadora para a aferição e verificação da aplicabilidade do instrumento em língua portuguesa. O principal objetivo da utilização desse questionário na pesquisa era de ajustar o instrumento e medir a sensibilidade dos pacientes portadores de afasia em relação aos quesitos do protocolo.

A aplicação do protocolo era realizada individualmente, com cada participante, sem presença de cuidador. Quando necessário a terapeuta apresentava pistas para maior compreensão das questões com repetição, gestos ou gráfico explicativo para a confirmação da compreensão das questões realizadas.

- a) Primeiramente a entrevistadora explicou a cada afásico o que é o SAQOL-39 e qual é a sua proposta de avaliação.
- b) A administração foi iniciada com o entrevistador mostrando o SAQOL-39 para o paciente e lendo as instruções gerais.
- c) A entrevistadora expôs as questões de forma clara para que os participantes entendessem as opções de respostas e pudessem pontuá-las

4.7 – O Formato das Respostas

Em 21 itens, questionou-se aos respondentes sobre os diversos problemas que têm encontrado (por exemplo: em se vestir, andar). A questão feita inicialmente nesta etapa antes dos itens práticos é “*quanto isso é difícil para você?*” E associa os itens práticos (por exemplo “*..para preparar as refeições?*”) O formato das respostas para estas questões varia entre 1 e 5 pontos na escala sendo:

- 1 – não posso fazer de modo algum
- 2 – com muita dificuldade
- 3 – alguma dificuldade
- 4 – pouca dificuldade
- 5 – sem qualquer dificuldade

Os demais 18 itens questionam sobre os sentimentos (por exemplo: você se sente irritado?) e sobre outras atividades (por exemplo: você vê seus amigos com frequência menor do que gostaria?). As opções de respostas para os itens práticos requerem clarificações. Depois de ler este item o entrevistador deve explicar as opções de respostas dizendo:

O formato para estas respostas varia em:

- 1 - definitivamente sim, se você realmente se sente desencorajado com seu futuro.
- 2 - provavelmente sim, se você se sente desencorajado com seu futuro.
- 3 - não tenho certeza, se você não sabe como se sente.

4 - provavelmente não, se ocasionalmente você se sente desencorajado.

5 - definitivamente não, se você não se sente nunca desencorajado com seu futuro.

4.8 – Os Escores

O SAQOL-39 é acompanhado da folha de pontuação. Ela é utilizada pelo entrevistador em dois momentos: durante a administração das medidas para ler os itens e marcar as respostas correspondentes e após a administração extrair a pontuação dos domínios. Pontuações maiores indicam melhor percepção de qualidade de vida.

4.9 – Estratégias Facilitadoras:

Segundo a autora do SAQOL-39, durante a administração, os entrevistadores puderam usar várias estratégias de facilitação para ajudar os afásicos:

- os sujeitos puderam responder verbalmente ou apontando;
- se um dos respondentes olhasse incerto depois da questão respondida, a entrevistadora poderia checar o seu entendimento (ex: Isto está claro?) e depois repetir a questão;
- os indivíduos com problemas de compreensão moderada, podiam utilizar todas as técnicas de comunicação para facilitar seu

entendimento. Por exemplo: podem se utilizar gestos ou mímicas para demonstrar os itens, (ex: abotoando a camisa, abrindo o pote). Eles podiam também usar gestos naturais e expressões faciais e emoções (ex: não tenho interesse em outras pessoas).

- as questões foram apresentadas verbalmente e quando necessário a entrevistadora repetia a questão, utilizava gestos e um gráfico para a confirmação da mensuração das respostas.

4.10 – Análise Estatística dos Dados:

Para a análise estatística da qualidade de vida no GC foi utilizado o teste não-paramétrico de *Mann-Whitney* para a categoria categoria gênero, e para as categorias idade e escolaridade, utilizou-se o teste não-paramétrico de *Kuskall-Wallis*, seguido de *Mann-Whitney* para comparações múltiplas. Para a análise estatística da qualidade de vida em pacientes afásicos, foram utilizados os teste *t-Student* e *analise de variância (Anova)* seguida do teste *Tukey* para comparações múltiplas, quando os escores de qualidade de vida apresentaram distribuição normal, sendo as características demográficas compostas por 2 e 3 ou mais categorias, respectivamente. Analogamente, quando não se observou a suposição de normalidade, empregou-se os testes não paramétricos de *Mann-Whitney* para variáveis com duas categorias e *Kruskal-Wallis* seguido de *Mann-Whitney* para comparações múltiplas, para variáveis demográfica com três ou mais categorias. Todos os testes estatísticos foram avaliados ao nível de 5% de significância

estatística. A análise dos dados foi realizada através do software SAS (versão 9.1.3, SAS Institute Inc., Cary, USA).

5 – RESULTADOS

Foram selecionados 67 participantes, sendo 37 pertencentes ao grupo dos afásicos e 30 pertencentes ao grupo controle. Dos 37 pacientes afásicos avaliados sete foram excluídos por apresentarem índices maiores do que cinco na escala de Yesavage. O mesmo critério foi utilizado para o grupo controle, porém nenhum sujeito apresentou índices comprometedores em relação à escala. Os grupos GA e GC foram formados e equiparados quanto às variáveis gênero, idade e escolaridade e analisados a partir das categorias internas de cada grupo. Toda a análise dos resultados desse trabalho foi dividida em três etapas:

Na primeira etapa foram analisadas as variáveis gênero, idade e escolaridade do GC a fim de verificar as possíveis interferências desses itens nas pontuações dos domínios do SAQOL-39. Os resultados do GC para o item gênero relacionado aos domínios do SAQOL-39 mostraram que os escores medianos não apresentaram diferenças significativas ($p=0,3929$) (tabela 1).

Tabela1 – Análise dos escores dos domínios do SAQOL do GC, segundo das características sociodemográficas

	Nota geral	Valor p	Média	Valor p	Físico	Valor p	Comunicação ^{ns}	Valor p	Psicossocial	Valor p	Energia	Valor p
Gênero ^{ns}		0,3929		0,1928		0,9765		1,000		0,1912		0,3923
Feminino	195 (194 - 195)		5 (5 - 5)		5 (5 - 5)		5 (5 - 5)		5 (4,95 - 5)		5 (4,9 - 5)	
Masculino	195 (189-195)		5 (4,8 - 5)		5 (5 - 5)		5 (5 - 5)		5 (4,6 - 5)		5 (4,5 - 5)	
Idade*		<0,0001		<0,0001		0,0008		1,000		<0,0001		<0,0001
Até 35 anos	195 (195 - 195) ^a		5 (5 - 5) ^a		5 (5 - 5) ^a		5 (5 - 5)		5 (5 - 5) ^a		5 (5 - 5) ^a	1,000
36 a 60 anos	195 (195 - 195) ^b		5 (5 - 5) ^b		5 (5 - 5) ^b		5 (5 - 5)		5 (5 - 5) ^b		5 (5 - 5) ^b	0,007
Acima de 60 anos	185 (182 - 191) ^{ab}		4,8 (4,7 - 4,9) ^{ab}		4,8 (4,5 - 5) ^{ab}		5 (5 - 5)		4,7 (4,5 - 4,8) ^{ab}		4,5 (4,3 - 4,8) ^{ab}	0,007
Escolaridade ^{ns}		0,89		0,9627		0,1247		1,000		0,9551		0,9406
1ª a 4ª série	195 (187 - 195)		5 (4,8 - 5)		5 (4,9 - 5)		5 (5 - 5)		5 (4,9 - 5)		5 (4,5 - 5)	
5ª a 8ª série	195 (182 - 195)		5 (5 - 5)		5 (4,7 - 5)		5 (5 - 5)		5 (4,9 - 5)		5 (4,5 - 5)	
acima da 8ª série	195 (192 - 195)		5 (4,9 - 5)		5 (5 - 5)		5 (5 - 5)		5 (4,8 - 5)		5 (4,8 - 5)	

ξ Valores expressos em mediana e entre parênteses primeiro e terceiro quartis;

p<0,05;

^{ns} não significativo (p>0,05);

^{a,b} As letras iguais representam as categorias que se diferenciam (p<0,05)

Na análise dos escores de qualidade de vida do GC, a partir da categoria idade, pode-se observar que os escores medianos da nota geral, média, físico, psicossocial e energia variaram significativamente segundo o grupo etário dos pacientes ($p < 0,05$). Porém a idade não mostrou ser um fator importante para o escore de comunicação ($p > 0,05$). A análise que verificou o efeito da idade nas pontuações médias do SAQOL-39 mostrou diferença significativa na comparação do GCI1 com GCI3 com $p = 0,0016$, e também entre as categorias do GCI2 e GCI3 com $p = 0,0016$. O mesmo não ocorreu na categoria GCI1 quando comparada a GCI2 que apresentou $p = 1,000$ (tabela 1 e comparações múltiplas da idade – tabela 2).

Tabela 2 - Significância estatística para comparações múltiplas do GC

	(Até 35 anos) x (36-60 anos)	(Até 35 anos) x (>60anos)	(36-60 anos) x (> 60 anos)
Grupo Controle			
Nota geral	1	0,0008	0,0008
Média	1	0,0016	0,0016
Físico	1	0,0127	0,0127
Psicossocial	1	0,0008	0,0008
Energia	1	0,0007	0,0007

Para a categoria escolaridade do GC (GCE1, GCE2, GCE3) os resultados mostraram que esta variável não apresentou significância na pontuação dos domínios do SAQOL-39 (tabela 1).

A segunda etapa constou da análise das variáveis do GA relacionadas às pontuações apresentadas por esse grupo nos domínios de SAQOL-39. Os resultados dessa composição mostraram que o gênero no

GA não mostrou significância na pontuação dos domínios do protocolo (tabela 3). Para as três categorias da variável idade dentro do GA podem-se observar interferências dessa variável nas pontuações dos domínios do SAQOL-39. Os pacientes com faixas etárias mais avançadas (GAI3) alcançaram em média as menores pontuações na média geral do protocolo, e as diferenças encontradas foram significantes ($p < 0,05$). A categoria GAI1 comparada a GAI2 obteve $p\text{-valor} = 0,7011$; para a categoria GAI1 quando comparada a GAI3 o valor foi $p = 0,0007$; finalmente para as categorias GAI2 e GAI3 obteve-se $p = 0,004$ (Tabela 3 e comparações múltiplas da idade Tabela 4). Os resultados para o item escolaridade mostraram que não houve diferença significativa para essa variável no GA em nenhuma de suas categorias (GCE1, GCE2, GCE3) (Tabela 3). Na comparação dos resultados do SAQOL- 39 entre os sujeitos de dominância manual, notamos que não houve diferença estatisticamente significativa entre destros e canhotos para os domínios do SAQOL- 39. Do mesmo modo observou-se que os dados relacionados ao tempo de AVE também não trouxeram resultados significativos (Tabela 3). Na análise da hemiplegia não foi encontrada diferença estatisticamente significativa ($p = 0,1010$) para o domínio físico, notando-se resultados dentro dos padrões para este quesito (tabela 3). Foram observados quatro tipos de afasia entre os sujeitos do GA: Anômica, Broca, Condução e Mista (Tabela 3 e comparações múltiplas Tabela 4). Para esta variável foi encontrada pontuação inferior nos sujeitos portadores de afasia tipo mista, com alterações significativas ($p = 0,033$) quando comparada às demais (Tabela 3). A análise para os itens *pistas* dadas ao GA para a

compreensão das respostas do questionário (repetição, gestos ou gráfico), mostrou que esta categorização não apresentou resultados relevantes na análise estatística. As pistas foram somente instrumentos acessórios para a quantificação das respostas durante a aplicação do protocolo. Todos os dados acima descritos podem ser observados na Tabela 3.

Tabela 3 - Análise dos scores de qualidade de vida, em pacientes afásicos, segundo características sociodemográficas

	Nota Geral	Valor p	Média	Valor p	Físico	Valor p	Comunicação	Valor p	Psicossocial	Valor p	Energia	Valor p
Sexo		0,4447 ^a		0,3911 ^a		0,9342 ^s		0,2931 ^a		0,9596 ^a		0,4795 ^s
F	144 ± 18,3		3,7 ± 0,5		4,1 ± 0,8		2,4 ± 0,7		3,5 ± 0,6		3,8 ± 1	
M	138 ± 22,8		3,5 ± 0,6		4,0 ± 0,8		2,7 ± 1,0		3,5 ± 0,7		3,7 ± 0,8	
Idade		0,0005 ^a		0,0005 ^a		0,0728 ^e		0,2689 ^a		0,3401 ^a		0,2333 ^e
Até 35 anos	151 ± 15,5		3,9 ± 0,4		4,4 ± 0,4		2,9 ± 0,8		3,7 ± 0,6		4,1 ± 0,3	
36 a 60 anos	149 ± 12,1		3,8 ± 0,3		4,2 ± 0,7		2,5 ± 0,9		3,6 ± 0,6		3,9 ± 0,7	
Acima de 60 anos	121 ± 20,8		3,1 ± 0,5		3,5 ± 1,0		2,2 ± 0,7		3,3 ± 0,6		3,2 ± 1,2	
Escolaridade		0,9245 ^a		0,9347 ^a		0,5671 ^e		0,6781 ^a		0,8094 ^a		0,6662 ^e
1ª a 4ª série	141 ± 21,3		3,6 ± 0,5		3,9 ± 0,9		2,7 ± 1,0		3,5 ± 0,6		3,6 ± 1,1	
5ª a 8ª série	139 ± 19,5		3,6 ± 0,5		4,1 ± 0,5		2,3 ± 0,6		3,4 ± 0,8		3,7 ± 1	
Acima da 8ª série	143 ± 21,8		3,7 ± 0,6		4,1 ± 0,9		2,5 ± 0,8		3,6 ± 0,6		4 ± 0,4	
Tempo de lesão		0,7789 ^a		0,0554 ^a		0,8706 ^s		0,3906 ^a		0,4895 ^a		0,6719 ^s
Menor que 2 anos	143 ± 11,6		3,7 ± 0,3		4,2 ± 0,6		2,8 ± 0,7		3,4 ± 0,4		3,9 ± 0,7	
2 anos ou mais	140 ± 22,9		3,6 ± 0,6		4 ± 0,9		2,4 ± 0,9		3,5 ± 0,7		3,7 ± 0,9	
Tipo de afasia		0,1977 ^a		0,2003 ^a		0,1629 ^e		0,0100 ^a		0,0857 ^a		0,1936 ^e
Anômica	156 ± 10,2		4,0 ± 0,3		4,4 ± 0,4		3,1 ± 0,8		3,8 ± 0,4		4,1 ± 0,4	
Broca	140 ± 18,5		3,6 ± 0,5		3,9 ± 0,6		2,4 ± 0,7		3,6 ± 0,5		4 ± 0,8	
Condução	147 ± 24,9		3,7 ± 0,6		4,5 ± 0,4		3,1 ± 0,9		3,7 ± 0,8		3 ± 1,2	
Mista	129 ± 21,0		3,3 ± 0,5		3,5 ± 1,3		1,8 ± 0,5		2,9 ± 0,5		3,7 ± 0,7	
Dominância		0,9837 ^a		1,0000 ^a		0,2627 ^s		0,7634 ^a		0,3631 ^a		0,5561 ^s
Canhoto	141 ± 19,6		3,6 ± 0,5		4,5 ± 0,7		2,4 ± 0,5		3,2 ± 0,4		3,5 ± 0,9	
Destro	141 ± 20,8		3,6 ± 0,5		4,0 ± 0,8		2,5 ± 0,9		3,5 ± 0,6		3,8 ± 0,9	
Hemiplegia		0,3903 ^a		0,8677 ^a		0,1010 ^s		0,2853 ^a		0,7942 ^a		0,2065 ^s
Sim	139 ± 20,4		3,6 ± 0,5		3,9 ± 0,9		2,4 ± 0,9		3,5 ± 0,6		3,9 ± 0,7	
Não	147 ± 20,5		3,8 ± 0,5		4,5 ± 0,3		2,8 ± 0,7		3,4 ± 0,8		3,1 ± 1,2	
Pistas		0,7942 ^a		0,3322 ^a		0,5078 ^s		0,1383 ^a		0,5538 ^a		0,1988 ^s
repetição	145 ± 17,2		3,7 ± 0,4		4,1 ± 0,8		2,3 ± 0,7		3,4 ± 0,7		4 ± 0,3	
rep/gest/gráfica	138 ± 22,5		3,5 ± 0,6		4,0 ± 0,8		2,7 ± 0,9		3,6 ± 0,6		3,5 ± 1,1	

^a Teste t-Student, ^s Teste de Mann-Whitney, [#] Teste Anova (seguido de Tukey), ^e Teste de Kruskal-Wallis

^ε Valores expressos em média ± desvio padrão onde usou-se teste paramétrico, e expressos em mediana e entre parênteses primeiro e terceiro quartis, onde usou-se teste não-paramétrico. (*) p<0,05

^{a,b} As letras iguais representam as categorias que se diferenciam (p<0,05)

Tabela 4 - Significância estatística para comparações múltiplas do GA

	Idade (em anos) [#]			Tipo de Afasia [#]					
	(Até 35)	(Até 35)	(36-60)	Anomica	Anomica	Anomica	Broca	Broca	Condução
	x (36-60)	X (>60)	X (> 60)	x Broca	x Condução	x Mista	x Condução	x Mista	x Mista
Grupo afásicos									
Nota geral	0,9317	0,0022	0,01	-	-	-	-	-	-
Média	0,7011	0,0007	0,0004	-	-	-	-	-	-
Comunicação	-	-	-	0,2952	1	0,0333	0,1959	0,3057	0,0163

[#]Teste Anova (seguido de teste de Tukey)

A terceira etapa dos resultados analisou as variáveis *depressão* e *percepção geral de qualidade de vida* para os dois grupos (GA e GC). Na avaliação geral de ambos os grupos para os domínios do SAQOL-39, verificou-se que a percepção de qualidade de vida foi claramente prejudicada nos pacientes impactados pelo AVE, uma vez que tiveram pontuações menores do que o GC em todos os domínios (gráfico 1). Para o item sintomas depressivos, foi utilizada a escala de Yasevage, em que a maior pontuação refere-se ao maior comprometimento e a menor pontuação refere-se ao menor comprometimento. Pode-se verificar que os sujeitos do GC apresentavam pontuação estatisticamente inferior à dos sujeitos do GA com $p < 0,001$, ou seja, menor tendência a sintomas depressivos nos sujeitos do GC (tabela 5).

Gráfico 1 - Comparação entre os domínios de SAQOL - 39 para os grupos(GA)e(GC).

Tabela 5 – Índices mais baixos para o GA para a análise de sintomas depressivos

Sintomas Depressivos	Afásicos	Controle
Média	1,73	0,37
Mediana	2	0
Desvio Padrão	1,05	0,81
CV	60,50%	220,60%
Q1	1	0
Q3	2	0
N	30	30
IC	0,38	0,29
p-valor	<0,001*	

6 - DISCUSSÃO

Os grupos (GC e GA) foram constituídos de forma equilibrada de acordo com gênero, idade e escolaridade, para possibilitar a comparação de percepções em relação ao SAQOL-39, independente da interferência de fatores sócio-demográficos.

Na etapa 1, em que se avaliava as possíveis interferências das variáveis gênero, idade e escolaridade nas pontuações dos domínios do SAQOL-39 para o GC, somente o item idade mostrou-se relevante. Quanto mais avançada a idade dos sujeitos, menores pontuações apresentavam para os domínios do SAQOL-39.

Na etapa 2, buscou-se individualizar os quesitos que apresentaram significância em relação à qualidade de vida de indivíduos do GA. A relevância do item idade, com escores significativos para a nota geral e média mostraram que os pacientes das faixas etárias mais avançadas apresentaram maior prejuízo na QV. O trabalho realizado por Buck et al., 2000 mostrou que a QV dos pacientes mais idosos com AVE esteve mais prejudicada, resultado similar ao que encontramos em nossa investigação. A média de idade dos participantes deste trabalho era maior do que em nosso estudo e a autora analisou fatores ambientais relacionando-os com essa pontuação dos mais idosos. Fatores como cansaço, desgaste emocional e a dependência de outras pessoas para a realização das atividades diárias foram aspectos presentes nos indivíduos de idade mais avançada (Hackett et al., 2000; Roth et al., 2001; Sturm et al., 2004). Em 2003, Hoffman et al.

também fizeram referências a fatores ambientais afirmando que com a idade podem aumentar os problemas médicos, psicossociais e comorbidades psiquiátricas pré-existentes às limitações funcionais e de fragilidade. A associação entre idade e baixos escores nesse estudo pode ser um reflexo de um ou de vários desses fatores (Hackett et al., 2000; Sturm et al., 2004; Nichols–Larsen et al., 2005). Não analisamos variáveis ambientais, emocionais e funcionais dos indivíduos afásicos. Essas variáveis serão objeto de investigação futura.

Na análise da variável escolaridade obtivemos resultados sem nível de significância. Nossos resultados foram semelhantes aos de Jaracks e Kosubski, 2003, Gokkaya et al., 2005 e Naess et al., 2006 que também não observaram diferenças estatísticas que pudessem estar relacionadas a escolaridade nas respostas de indivíduos. Pascoal et al., (2008) também não encontrou dados significativos quando em relação à escolaridade e interpretou que, amostras mais heterogêneas, com indivíduos de diversas regiões poderia apresentar resultados diferentes.

O tempo de AVE (maior e menor que dois anos) não interferiu na percepção de QV dos sujeitos.

Os resultados para a presença ou ausência de hemiplegia mostraram que não há diferença estatisticamente significativa para o domínio Físico de SAQOL-39. Observou-se que há diferenças do GA em relação ao GC nos domínios: Média Geral, Físico e Comunicação, porém sem significância estatística. A presença da hemiplegia além da dificuldade de locomoção leva os sujeitos a apresentarem maior dificuldade para o manuseio de objetos,

higiene pessoal e maior dificuldade geral para a realização de atividades da vida diária. Entretanto, nem sempre essa dificuldade tem impacto significativo (Sturm et.al, 2004; Nichols–Larsen et al.,2005). Trabalhos anteriores de qualidade de vida com grupo de pacientes com seqüelas de AVE, mostram os aspectos físicos como os mais comprometidos na visão dos pacientes entrevistados (De Haan et al.,1995; King,1996; Duncan et al., 1999; Hoffmann et al., 2003; Nichols – Larsen et al., 2005; Naess et al., 2006).

Nos aspectos relacionados a sintomas depressivos observou-se que os índices de sintomas de depressão para os sujeitos do GA foram maiores que do GC, embora os sujeitos normais e afásicos que pontuassem abaixo da nota de corte para sintomas depressivos tenham sido excluídos. Resultados similares foram encontrados em que a estimativa de incidência de sintomas depressivos após o AVE chegou a ser de 22 a 50% afetando assim a qualidade de vida dos pacientes afásicos (Feibel e Springer, 1982; House et al., 1989; Angeleri et al., 1993; Brumftt, 1993; De Haan et al., 1995; King, 1996; Ghika-Schimid e Bougoulavsky, 1997; Gainotti e Marra, 2002; Ross e Wertz, 2003; Hilari et al., 2003b; Townend et al.,2007). Não é rara a coexistência de depressão e afasia, daí a relevância de sua inclusão nas avaliações de QV (Worrall e Holland, 2003). O desempenho comprometido dos pacientes afásicos nas relações interativas, sejam elas comunicativas, sociais, físicas e emocionais gera nesses indivíduos a sensação de “incapacidade” e medo com conseqüente isolamento de atividades e pessoas, mesmo familiares.

No domínio Comunicação a percepção de qualidade de vida mostrou-se comprometida significativamente para a amostra, observada na variável “tipo de afasia”. O declínio apresentado pelo GA para a Comunicação ressaltou a influência da mesma nos diversos aspectos da qualidade de vida dos pacientes afásicos. Porém esses resultados pouco são demonstrados uma vez que os pacientes são excluídos dos trabalhos que avaliam a QV devido aos seus déficits de linguagem e cognição (Feibel e Springer, 1982; Ageleri et al., 1993; Brumfitt, 1993; De Haan, 2002). Os dados coletados com cuidadores nem sempre refletem a percepção do paciente. Alguns autores de trabalhos com este enfoque afirmam haver considerável desacordo entre as habilidades funcionais descritas pelo paciente e seu cuidador (Feibel e Springer, 1982; King, 1996; Hilary et al., 2003b). Hilary et al., em 2003b utilizou o SAQOL-39 para avaliar os preditores de QV de pacientes com afasia crônica e verificou que os itens classificados pelos indivíduos afásicos como mais importantes para a QV eram *saúde, fala e movimento*. Acrescentou ainda que a pontuação no domínio comunicação fosse significante preditor de QV e graves inabilidades (Hilary et al., 2003b). Na investigação do efeito da comunicação na qualidade de vida dos pacientes afásicos, outros autores afirmam que quando os mesmos eram questionados sobre o grau de importância das habilidades comprometidas pelo AVE, atribuíram maiores escores à habilidade para falar e as atividades sociais (Feibel e Springer, 1982; De Haan et al., 1995; Ageleri et al., 1993; Ross e Wertz, 2003; De Haan, 2002). Num recente estudo, Niemi et al.,

1988 reportaram nas relações da afasia e QV a importância das habilidades de fala (a nona mais importante entre 38 itens selecionados).

Uma limitação de nosso estudo no domínio da Comunicação foi o fato de os participantes do GA serem entrevistados sobre QV pela pesquisadora fonoaudióloga, que também respondia pela terapia fonoaudiológica. É possível que nesse contexto, tenham sido hiper-valorizados os aspectos comunicativos. O GC manteve seus resultados com alta pontuação para todos os domínios, inclusive para a Comunicação. Em 2003, Cruice et al., realizou um trabalho de QV com SF-36 que também era aplicado pela fonoaudióloga e em seus resultados observou valores semelhantes aos descritos acima. Em 2003b, Hilary et al., num trabalho de QV para pacientes afásicos, com a utilização do SAQOL-39, também teve os dados coletados por um profissional fonoaudiólogo com experiência em reabilitação de afasias e obteve seus resultados próximos aos que descrevemos. Em decorrência das alterações encontradas nos aspectos da comunicação do paciente afásico, essa variável deve ser observada com maior frequência nas avaliações de QV.

Na etapa 3, em que se avaliou a relação inter-grupos comparando-se a percepção de GA e GC para os domínios da escala de QV, os resultados mostraram percepção inferior para os membros do GA em todos os domínios do teste SAQOL-39 quando comparados com os indivíduos do GC, ou seja, percepção de menor qualidade de vida para o GA em relação ao GC. Tais resultados são compatíveis com os mencionados por outros autores que constataram que a maioria dos pacientes com AVE eram

significativamente dependentes em todos os itens da QV quando comparados com os sujeitos do grupo controle (Feibel e Springer, 1982; Hackett et al., 2000; Engell et al., 2003; Jaracks e Kosubski, 2003; Ross e Wertz, 2003; Worral e Holland, 2003; Sturm et al., 2004). A redução da QV depois do AVE tem piora não só devido a fatores como inabilidades físicas e outras, mas também a fatores demográficos como idade, comorbidade, fatores emocionais e psicológicos (Gokkaya et al., 2005).

Em 2006, num trabalho realizado por Xie et al., a pontuação do grupo de indivíduos com AVE também foi sempre menor que a do grupo controle para todos os aspectos das atividades de QV. Apesar das melhorias observadas após um período na reabilitação dos pacientes com AVE, algumas seqüelas permaneciam na vida desses pacientes, impossibilitando-os de realizarem sozinhos suas atividades diárias.

A interação de todas essas limitações, independentemente dos planos em que são observadas (físico, social ou emocional), trazem conseqüências para a QV geral dos pacientes. Sendo assim, por melhor que seja a atuação de cada um deles em suas diversas atividades, o desempenho funcional permanece aquém do esperado ou do que se desejaria alcançar.

Com esses dados pode-se observar a grande importância de se estudar os impactos que o AVE e a afasia geram na qualidade de vida dos indivíduos afetados. Estudos adicionais devem ser realizados no intuito de ampliar as investigações em tema tão vasto.

Algumas limitações na realização do trabalho merecem ser explicitadas. Os pacientes apresentam perfil de serviço público de atendimento ambulatorial da cidade de São Paulo, em que predominam afásicos com problemas de expressão e raros pacientes com afasias de Wernicke ou condução. Seria interessante a aplicação do questionário a população maior e mais heterogênea para verificar a aplicabilidade para todos os tipos de afasia.

Outro aspecto é o fato da coleta dos dados ter sido realizada pela fonoaudióloga pesquisadora, fato que pode ter levado os pacientes a hipervalorizarem a comunicação. A opção de coleta pela pesquisadora foi assumida com o intuito de controlar a homogeneidade de aplicação e verificar as necessidades de pistas e adaptações no momento da avaliação.

7 - CONCLUSÕES

Esse estudo confirmou que o SAQOL-39 é acessível a pacientes com afasia e abrange as dificuldades de compreensão e expressão da linguagem, o que possibilitou a inclusão dos sujeitos com esses déficits na explicitação de suas próprias dificuldades.

Os achados do presente trabalho, associados aos relatos dos pacientes e seus familiares, ressaltam o valor atribuído às dificuldades nas diferentes áreas da vida diária pelos afásicos, sejam elas físicas, emocionais, sociais ou comunicativas. Esses comprometimentos apontados pelos próprios indivíduos afásicos sumarizam o grande impacto que as seqüelas deixadas pelo quadro de AVE trazem para a qualidade de vida de cada um deles.

Anexo A

APROVAÇÃO

A Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa - CAPPesq da Diretoria Clínica do Hospital das Clínicas e da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, em sessão de 14.06.06, **APROVOU** Protocolo de Pesquisa nº 529/06 intitulado: "Avaliação da qualidade de vida em pacientes afásicos por escala genérica e específica - SF-36 e SAQOL-39", apresentando pelo Departamento de Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional, inclusive Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Cabe ao pesquisador elaborar e apresentar à CAPPesq, os relatórios parciais e final sobre a pesquisa (Resolução do Conselho Nacional de Saúde nº 196, de 10.10.1996, inciso IX. 2, letra "c")

Pesquisador(a) Responsável: Dra. Letícia Lessa Mansur

Pesquisador(a) Executante: Fga. Cristiane Ribeiro

CAPPesq, 14 de Junho de 2006.

PROF. DR. EUCLIDES AYRES DE CASTILHO
 Presidente da Comissão de Ética para Análise
 de Projetos de Pesquisa

Prof. Dr. Cláudia Regina Furquim de Andrade
 Coordenadora do Programa de Pós-Graduação
 CIÊNCIAS DA REABILITAÇÃO - FMUSP

Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa do HCFMUSP e da FMUSP
 Diretoria Clínica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo
 Rua Ovídio Pires de Campos, 225, 5º andar - CEP 05403 010 - São Paulo - SP
 Fone: 011 - 30696442 fax : 011 - 3069 6492 - e-mail : cappesq@hcfnet.usp.br / secretariacappesq2@hcfnet.usp.br
 tms

² Aprovação realizada quando o projeto apresentava outro título, mudança autorizada pela CAPPesq.

Anexo B

HOSPITAL DAS CLÍNICAS
DA FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
CAIXA POSTAL, 8091 – SÃO PAULO - BRASIL

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

(Instruções para preenchimento no verso)

I - DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO SUJEITO DA PESQUISA OU RESPONSÁVEL LEGAL

1. NOME DO PACIENTE :

DOCUMENTO DE IDENTIDADE Nº : SEXO : .M ☐ F ☐

DATA NASCIMENTO:/...../.....

ENDEREÇO Nº APTO:

BAIRRO: CIDADE

CEP:..... TELEFONE: DDD (.....)

2. RESPONSÁVEL LEGAL

NATUREZA (grau de parentesco, tutor, curador etc.)

DOCUMENTO DE IDENTIDADE :.....SEXO: M ☐ F ☐

DATA NASCIMENTO.:/...../.....

ENDEREÇO: Nº APTO:

BAIRRO: CIDADE:

CEP: TELEFONE: DDD (.....).....

II - DADOS SOBRE A PESQUISA CIENTÍFICA

1. TÍTULO DO PROTOCOLO DE PESQUISA : AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA EM
 PACIENTES AFÁSICOS COM PROTOCOLO ESPECÍFICO SAQOL-39

PESQUISADOR: Letícia Lessa
 Mansur.....

CARGO/FUNÇÃO: .Professora-Assistente doutora. INSCRIÇÃO CONSELHO REGIONAL Nº 0856

UNIDADE DO HCFMUSP: .Departamento de Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional.

3. AVALIAÇÃO DO RISCO DA PESQUISA:

☐ SEM RISCO ☐ RISCO MÍNIMO X ☐ RISCO MÉDIO
☐ RISCO BAIXO ☐ RISCO MAIOR ☐

(probabilidade de que o indivíduo sofra algum dano como consequência imediata ou tardia do estudo)

4. DURAÇÃO DA PESQUISA : 2 anos

III - REGISTRO DAS EXPLICAÇÕES DO PESQUISADOR AO PACIENTE OU SEU REPRESENTANTE LEGAL SOBRE A PESQUISA CONSIGNANDO:

Estamos conduzindo um projeto de pesquisa para avaliar a qualidade de vida das pessoas com quadro de afasia em decorrência de um acidente vascular encefálico(AVE). O protocolo a ser utilizado foi desenvolvido especificamente para pessoas afásicas devido aos déficits de compreensão e expressão da linguagem.

Sua participação neste projeto é voluntária. Como informante, será pedido a você que responda as questões levantadas por meio do protocolo SAQOL 39 com respostas verbais ou gestuais. Neste teste cada questão será lida será solicitado a você que escolha a melhor das respostas apresentadas dentro do seu desempenho real para as atividades da vida diária.

IV - ESCLARECIMENTOS DADOS PELO PESQUISADOR SOBRE GARANTIAS DO SUJEITO DA PESQUISA CONSIGNANDO:

A participação neste projeto é voluntária e você pode desistir de participar a qualquer momento. Se você não quer participar, ou se você desistir, isso não vai afetar de maneira nenhuma o seu tratamento médico subsequente. Sua participação pode ser marcada em um horário e local que sejam convenientes para você.

A participação neste projeto requer aproximadamente duas horas do seu tempo. Mais tarde, se você concordar, podemos contatar você para sessões subseqüentes. Em quaisquer outras sessões, você pode mudar de idéia e interromper sua participação a qualquer momento.

Todos os resultados serão mantidos em sigilo e você vai permanecer anônimo em qualquer relato dos resultados da pesquisa.

Se você quiser, informações sobre o seu desempenho, estas serão fornecidas a você.

V. INFORMAÇÕES DE NOMES, ENDEREÇOS E TELEFONES DOS RESPONSÁVEIS PELO ACOMPANHAMENTO DA PESQUISA, PARA CONTATO EM CASO DE INTERCORRÊNCIAS CLÍNICAS E REAÇÕES ADVERSAS.

Letícia Lessa Mansur – Departamento de Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional. USP - R. Cipotânea n. 51. Tel 3091-7455

Cristina Schmitt PhD - Department of Linguistics and Languages -Michigan State University East Lansing MI 48824 USA. Tel 011-517-353-6762

VI. OBSERVAÇÕES COMPLEMENTARES:

VII - CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIDO

Declaro que, após convenientemente esclarecido pelo pesquisador e ter entendido o que me foi explicado, consinto em participar do presente Protocolo de Pesquisa

São Paulo, de de 20 .

assinatura do sujeito da pesquisa ou
responsável legal
(Legível)

assinatura do pesquisador
(carimbo ou nome)

SAQOL-39

Nome:

Data:

DURANTE A SEMANA PASSADA

	Quanta dificuldade você tem? (Repetir antes de todos os itens, se necessário)	Não posso fazer de modo algum	Com muita dificuldade	Alguma dificuldade	Pouca dificuldade	Sem qualquer dificuldade	Dominios			
		1	2	3	4	5	Físico	Com.	Psico-Social	Energia
SC1.	Preparar refeições?	1	2	3	4	5				
SC4.	Vestir-se?	1	2	3	4	5				
SC5.	Tomar banho?	1	2	3	4	5				
M1.	Andar? (Se o respondente não puder andar, faça um círculo na questão 1 e vá para M7)	1	2	3	4	5				
M4.	Manter o equilíbrio, quando se curva ou estende o corpo?	1	2	3	4	5				
M6.	Subir escadas?	1	2	3	4	5				
M7.	Andar sem parar para descansar ou usar a cadeira de rodas sem parar para descansar?	1	2	3	4	5				
M8.	Ficar em pé?	1	2	3	4	5				
M9.	Levantar de uma cadeira?	1	2	3	4	5				
W1.	Fazer trabalhos domésticos?	1	2	3	4	5				
W2.	Terminar trabalhos que começou?	1	2	3	4	5				
UE1.	Escrever ou datilografar, i.e. usar sua mão para escrever ou datilografar?	1	2	3	4	5				
UE2.	Colocar meias?	1	2	3	4	5				
UE4.	Abotoar botões?	1	2	3	4	5				
UE5.	Fechar e abrir um zíper?	1	2	3	4	5				
UE6.	Abrir um vidro de conserva?	1	2	3	4	5				
L2.	Falar?	1	2	3	4	5				
L3	Falar de forma clara, inclusive usando telefone?	1	2	3	4	5				
L5.	Fazer outras pessoas compreenderem?	1	2	3	4	5				
L6.	Encontrar as palavras que deseja falar?	1	2	3	4	5				
L7.	Fazer outras pessoas compreendê-lo quando você repete o que falou?									

DURANTE A SEMANA PASSADA:

Item ID	Você (Repetir antes de todos os itens, se necessário) <i>Você (Repetir antes de todos os itens, se necessário)</i>	Definitivamente sim	Provavelmente sim	Não tenho certeza	Provavelmente não	Definitivamente não	Físico	Com..	Psico-Social	Energia
T4.	Tem que anotar as coisas para lembrar-se (ou pedir para alguém anotar para você)?	1	2	3	4	5				
T5.	Acha difícil tomar decisões?	1	2	3	4	5				
P1.	Sente irritação?	1	2	3	4	5				
P3.	Sente que sua personalidade mudou?	1	2	3	4	5				
MD2.	Sente-se desencorajado quanto ao futuro?	1	2	3	4	5				
MD3.	Não tem interesse em outras pessoas ou atividades?	1	2	3	4	5				
MD6.	Sente-se afastado de outras pessoas?	1	2	3	4	5				
MD7.	Tem pouca confiança em você?	1	2	3	4	5				
E2.	Sente-se cansado a maior parte do tempo?	1	2	3	4	5				
E3.	Precisa parar e descansar várias vezes ao dia?	1	2	3	4	5				
E4.	Sente-se muito cansado para fazer o que precisa?	1	2	3	4	5				
FR7.	Sente que você é um peso para sua família?	1	2	3	4	5				
FR9.	Sente que seus problemas de linguagem interferem em sua vida familiar?	1	2	3	4	5				
SR1.	Sai menos do que gostaria?	1	2	3	4	5				
SR4.	Faz hobbies ou passatempos menos do que gostaria?	1	2	3	4	5				
SR5.	Encontra seus amigos menos do que gostaria?	1	2	3	4	5				
SR7.	Sente que sua condição física interferiu em sua vida social?	1	2	3	4	5				
SR8.	Sente que seus problemas de linguagem interferiram em sua vida social?	1	2	3	4	5				
	SAQOL-39 Score médio									
	Score físico									
	Score de comunicação									
	Score psicossocial									
	Score de energia									

Name:

Date:

SAQOL-39 Scoring Sheet

DURING THE PAST WEEK (Repeat as in SAQOL-39)

Item ID	How much trouble did you have (Repeat before each item or as necessary)	Couldn't do it at all	A lot of trouble	Some trouble	A little trouble	No trouble at all	Domain scores			
							Physical	Comm.	Psycho- social	Energy
SC1.	preparing food?	1	2	3	4	5				
SC4.	getting dressed?	1	2	3	4	5				
SC5.	taking a bath or shower?	1	2	3	4	5				
M1.	walking? (If respondent can't walk, circle 1 and go to question M7)	1	2	3	4	5				
M4.	keeping your balance when bending over or reaching?	1	2	3	4	5				
M6.	climbing stairs?	1	2	3	4	5				
M7.	walking without stopping to rest or using a wheelchair without stopping to rest?	1	2	3	4	5				
M8.	standing?	1	2	3	4	5				
M9.	getting out of a chair?	1	2	3	4	5				
W1.	doing daily work around the house?	1	2	3	4	5				
W2.	finishing jobs that you started?	1	2	3	4	5				
UE1.	writing or typing, <i>i.e. using your hand to write or type</i> ?	1	2	3	4	5				
UE2.	putting on socks?	1	2	3	4	5				
UE4.	doing buttons?	1	2	3	4	5				
UE5.	doing a zip?	1	2	3	4	5				
UE6.	opening a jar?	1	2	3	4	5				
L2.	speaking?	1	2	3	4	5				
L3	speaking clearly enough to use the phone?	1	2	3	4	5				
L5.	getting other people to understand you?	1	2	3	4	5				
L6.	finding the word you wanted to say?	1	2	3	4	5				
L7.	getting other people to understand you even when you repeated yourself?	1	2	3	4	5				

DURING THE PAST WEEK:

Item ID	Did you (Repeat before each item or as necessary)	Definitely yes	Mostly yes	Not sure	Mostly no	Definitely no	Physical	Comm.	Psycho- social	Energy
T4.	have to write things down to remember them, (or ask somebody else to write things down for you to remember)?	1	2	3	4	5				
T5.	find it hard to make decisions?	1	2	3	4	5				
P1.	feel irritable?	1	2	3	4	5				
P3.	feel that your personality has changed?	1	2	3	4	5				
MD2.	feel discouraged about your future?	1	2	3	4	5				
MD3.	have no interest in other people or activities?	1	2	3	4	5				
MD6.	feel withdrawn from other people?	1	2	3	4	5				
MD7.	have little confidence in yourself?	1	2	3	4	5				
E2.	feel tired most of the time?	1	2	3	4	5				
E3.	have to stop and rest often during the day?	1	2	3	4	5				
E4.	feel too tired to do what you wanted to do?	1	2	3	4	5				
FR7.	feel that you were a burden to your family?	1	2	3	4	5				
FR9.	feel that your language problems interfered with your family life?	1	2	3	4	5				
SR1.	go out less often than you would like?	1	2	3	4	5				
SR4.	do your hobbies and recreation less often than you would like?	1	2	3	4	5				
SR5.	see your friends less often than you would like?	1	2	3	4	5				
SR7.	feel that your physical condition interfered with your social life?	1	2	3	4	5				
SR8.	feel that your language problems interfered with your social life?	1	2	3	4	5				
	SAQOL-39 Mean score	Add all items and divide by 39								
	Physical score	(SC items+M items+W items+UE items+SR7)/17								
	Communication score	(L items+FR9+SR8)/7								
	Psychosocial score	(T5+P items+MD items+FR7+SR1+SR4+SR5)/11								
	Energy score	(T4+E items)/4								

Anexo E**ESCALA DE DEPRESSÃO – GDS - (Yesavage, 1983)**

- 1- Satisfeito(a) com a vida? (não)
2. Interrompeu muitas vezes suas atividades? (sim)
3. Acha sua vida vazia? (sim)
4. Aborrece-se com frequência? (sim)
5. Sente-se de bem com a vida na maior parte do tempo? (não)
6. Teme que algo ruim lhe aconteça? (sim)
7. Sente-se alegre a maior parte do tempo? (não)
8. Sente-se desamparado(a) com frequência? (sim)
9. Prefere ficar em casa a sair e fazer coisas novas? (sim)
10. Acha que tem mais problemas de memória que outras pessoas? (sim)
11. Acha que é maravilhoso estar vivo(a) agora? (não)
12. Vale a pena viver como vive agora? (não)
13. Sente-se cheio(a) de energia? (não)
14. Acha que sua situação tem solução? (não)
15. Acha que tem muita gente em situação melhor? (sim)

Quando a resposta:

for diferente do exemplo entre parênteses = 0

for igual ao exemplo entre parênteses = 1

Total > 5 = suspeição de depressão

Adaptado de:

Yesavage, J. A. et al. Psychiat. Res. 1983;17(1):37-49

Anexo F**TOKEN TEST REDUZIDO (De Renzi & Vignolo, 1962)**

Nome:

Data:

Examinador:

Parte I

1. Toque um círculo.
2. Toque um quadrado.
3. Toque uma peça amarela.
4. Toque uma vermelha.
5. Toque uma preta.
6. Toque uma verde.
7. Toque uma branca.

Parte II

(Removem-se as peças menores)

8. Toque o quadrado amarelo.
9. Toque o círculo preto.
10. Toque o círculo verde.
11. Toque o quadrado branco.

Parte III

(Recolocam-se as peças menores)

12. Toque o círculo branco pequeno.
13. Toque o quadrado amarelo grande.
14. Toque o quadrado verde grande.
15. Toque o círculo preto pequeno.

Parte IV

(Removem-se as peças pequenas)

16. Toque o círculo vermelho e o quadrado verde.
17. Toque o quadrado amarelo e o quadrado preto.
18. Toque o quadrado branco e o círculo verde.
19. Toque o círculo branco e o círculo vermelho.

Parte V

(Recolocam-se as peças pequenas)

20. Toque o círculo branco grande e o quadrado verde pequeno.
21. Toque o círculo preto pequeno e o quadrado amarelo grande.
22. Toque o quadrado verde grande e o quadrado vermelho grande.

23. Toque o quadrado branco grande e o círculo verde pequeno.

Parte VI

(Removem-se as peças pequenas)

24. Ponha o círculo vermelho em cima do quadrado verde.
25. Toque o círculo preto com o quadrado vermelho.
26. Toque o círculo preto e o quadrado vermelho.
27. Toque o círculo preto ou o quadrado vermelho.
28. Ponha o quadrado verde longe do quadrado amarelo.
29. Se existir um círculo azul, toque o quadrado vermelho.
30. Ponha o quadrado verde perto do círculo vermelho.
31. Toque os quadrados devagar e os círculos depressa.
32. Ponha o círculo vermelho entre o quadrado amarelo e o quadrado verde.
33. Toque todos os círculos, menos o verde.
34. Toque o círculo vermelho. Não! O quadrado branco.
35. Em vez do quadrado branco, toque o círculo amarelo.
36. Além do círculo amarelo, toque o círculo preto.

TOTAL:

PARTE I;

PARTE II;

PARTE III;

PARTE IV;

PARTE V;

PARTE VI:

AnexoG**TESTE DE BOSTON PARA O DIAGNÓSTICO DE AFASIA – Versão Reduzida**

Identificação:	RGHC:
Locais onde morou por mais de 15 anos:	Idiomas: somente português: ☐ bilingüe: ☐ Se bilingüe breve relato sobre aquisição: Língua falada em casa
Escolaridade (número de anos): Completados aos anos	Histórico profissional:
Natureza e duração da doença atual:	Informação sobre localização da lesão:
EEG - Foco:	Informações sobre cirurgias:
Outras informações sobre localização ex.: Tomografia, Ressonância, Angiografia, etc.	
Hemiplegia: direita esquerda recuperada ausente (circule a condição do paciente)	Hemiparaparesia: direita esquerda recuperada ausente

I. Conversação e fala espontânea

A. Respostas sociais simples: Conduzir um diálogo informal, incorporando 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.

C. Descrição de prancha: Figura: **ROUBO DOS BISCOITOS**. Mostre a figura e diga ao paciente :“ Diga-me tudo o que está acontecendo nesta figura “. Apontar características negligenciadas da figura e solicitar a elaboração, se a resposta do paciente estiver mais reduzida do que seu potencial aparente. Registre, em gravação.

ROUBO DOS BISCOITOS (Cartão 01)

II- COMPREENSÃO AUDITIVA

A- Compreensão de palavras

1. Discriminação básica de palavras. Instrua o paciente para apontar para a figura (cor, letra ou número) correspondente à que foi falada no teste. Pontue 1 ponto por item se a resposta estiver correta e for dada em 5 segundos, ½ ponto se a resposta é correta em mais de 5 segundos e atribua 0 se for falha. Escreva as respostas erradas.

Figura	Resposta	Pontos		
		0-5 s	> 5s	Falha
Para partes do corpo diga: “ <i>Mostre-me seu ...</i> ”		1	½	0
1. Ombro				
3. Vela				
5. Amendoim				
7. Ônibus				
9. Formiga				
12. Marrom				
14. N				
16. 13				

B- Ordens

Peça ao paciente para realizar as seguintes ordens, dando um ponto de crédito para cada elemento sublinhado que ele execute.

1- Aponte para o teto e depois para o chão .

C- Material Ideacional Complexo

6 pares de questões, cada par consistindo de um item SIM e um item NÃO. Ambas as questões, a e b, devem estar corretas para o indivíduo ganhar 1 ponto de crédito para cada par numerado. Observe que os itens desemparelhados e os que têm a correspondência numérica, estão misturados para evitar a alternância previsível de respostas SIM e NÃO. As questões 3 a 6 estão baseadas em curtos parágrafos para serem lidas para o paciente.

Perguntas	
1a. Uma rolha de cortiça afunda na água?	1a__b_ ____ 2a__b_ ____
1b. Uma pedra afunda na água?	

Vou ler uma pequena história e depois vou fazer algumas perguntas sobre ela. Você está pronto? (*Leia com velocidade normal*).

Sr. João tinha que ir para o Paraná. Ele decidiu pegar um avião. Sua esposa levou-o ao aeroporto, mas no caminho, o pneu furou. No entanto, eles chegaram ao aeroporto a tempo de pegar o avião.

Perguntas	
3a. O Sr João perdeu o avião?	3a__b__ 4a__b__
4a. O Sr João estava indo para o Paraná ?	
3b. Ele chegou ao aeroporto a tempo ?	
4b. Ele estava voltando do Paraná?	

III- EXPRESSÃO ORAL

A- SEQÜÊNCIAS AUTOMATIZADAS

Faça o paciente recitar cada uma das seguintes 4 séries ajudando com a 1ª palavra, se necessário. Dê ajuda adicional se necessário, mas interrompa as séries quando houver falha em 4 itens sucessivos. 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 , Sáb

B- REPETIÇÃO

1. PALAVRAS ISOLADAS

Faça o paciente repetir cada uma das palavras seguintes. Uma repetição isolada pode ser feita pelo examinador, se solicitado. Para ser considerada correta, a palavra deve ser inteligível. Anote, se houver, prejuízo da articulação.

<i>Palavra</i>	<i>Acerto/Erro</i>	<i>Transcrição</i>	<i>Alteração da articulação</i>	<i>Código – erro</i>
1. marrom				
2. cadeira				

2. SENTENÇAS

A sentença inteira é apresentada para repetição. Marque (V) cada palavra correta e identifique as omissões (/) , transcreva produções erradas e anote se houver prejuízo articulatorio. Registre o tipo de erro na coluna código de erro, usando os códigos fornecidos na página 3. Um item está correto se todas as palavras estiverem certas e não houver acréscimos.

<i>Sentença alvo</i>	<i>Resposta</i>	<i>Alteração da articulação</i>	<i>Código - erro</i>
1. Maria quer feijão.			
2. Ele pega o papel na mesa do café.			

C- DENOMINAÇÃO

1 – Denominação responsiva

Faça o paciente fornecer a palavra-resposta que corresponde à questão. Marque, na coluna, o tempo aproximado para a resposta e se houve prejuízo na articulação. Use o código da página 3.

Pontuação: tempo aproximado p/ resposta: 0 –5s = 2_pts; > 5s = 1 pt ; falha = 0 pt

<i>Pergunta</i>	<i>Pontos</i>			<i>Alteração da articulação</i>	<i>Código - erro</i>
	0-5 s	> 5 s	Falha		
	2 pts	1 pt	0		
Onde nós vemos as horas?					
O que você faz com uma navalha?					

2. Teste de nomeação - Boston (versão reduzida)

3. Varredura para categorias específicas

Recomenda-se que este subteste não seja aplicado se o paciente obteve menos de 10 pontos no Teste de Nomeação Boston, versão extensa.

<i>a. Letras</i>	<i>respost a</i>	<i>pts</i>
1. S		

<i>b. Números</i>	<i>respost a</i>	<i>pts</i>
1. 7		

<i>c. Cores</i>	<i>respost a</i>	<i>pts</i>
1. Vermelho		

IV. LEITURA

Reconhecimento de símbolos básicos

Emparelhar letras e palavras

Alvo	Resposta					Pto	Alvo	Resposta					Pto
G	h	Q	g	S			boi	boa	oba	boi	doi		

Emparelhamento de números

Dedos e números arábicos

O examinador mostra o número de dedos e o paciente emparelha a quantidade correta de números arábicos na prancha 80. Circule a escolha do paciente.

Dedos	Resposta					Pto
5	6	4	5	3	2	

Números arábicos emparelhados com os dados

Número	Resposta				Pto
3	3	4	7	5	

B. Identificação de palavras – emparelhamento palavra-figura

O examinador aponta para a figura sem nomeá-la e pede ao paciente para encontrar seu nome entre as 4 palavras da direita.

Circule a escolha do paciente.

Figura	Resposta			
1. bola	círculo	jogo	Bola	bota

C. Leitura oral

1. Leitura oral de palavras – nível básico

Faça o paciente ler as palavras do cartão de testes uma por vez. A pontuação é ajustada para permitir latência na resposta. Pode se fornecer auxílio, mas não se pontua palavras lidas com auxílio.

Palavra-alvo	Tempo				
	0-3s - 3 pts	3-10s - 2 pts	10-30s - 1 pt	Falha – 0	Alter. da articul.
Cadeira					
Círculo					

D- LEITURA ORAL DE SENTENÇAS com compreensão

O paciente deve ler em voz alta as sentenças do cartão 23 e responder questões relativas a seu conteúdo. Deve ser previamente informado de que irá responder a essas questões.

<i>Sentença a ser lida (cartão 23)</i>	<i>Resposta</i>	<i>Pontuação</i>
1. Um belo dia de praia.		
2. João e Maria embrulharam um lanche gostoso.		
3. Depois de dirigir por quarenta e cinco minutos eles chegaram até a praia.		

Compreensão:

O paciente é instruído a ler em voz alta cada uma das afirmações e então selecionar o complemento correto. O examinador pode apontar para cada uma das 4 palavras para o primeiro item e pedir ao paciente para selecionar o melhor complemento para aquele item. Não leia nenhuma das afirmações ou opções em voz alta para o paciente.

1. O tempo estava _____
Frio Ensolarado Nublado Chuvoso

2. João e Maria viajaram em um
Trem Navio Carro Avião

D- COMPREENSÃO DE LEITURA: PARÁGRAFOS E SENTENÇAS

Mostra-se ao paciente a sentença-exemplo e as 4 opções para completá-la. O examinador pode ler a sentença e cada uma das opções em voz alta e selecionar o complemento correto. A segunda sentença exemplo também pode ser lida em voz alta pelo examinador. O paciente é então instruído a ler as sentenças testes silenciosamente e apontar o complemento correto sem ajuda adicional do examinador.

EXEMPLOS: a) Água é(**voar** **molhada** **seca** **vermelha**)

2- Sr. João lava e corta cabelos. Ele é um -.....(**barbear** **menino** **açougueiro**
cabeleireiro)

V- ESCRITA

A - MECÂNICA DA ESCRITA

Instruir o paciente a realizar as sete tarefas de escrita listadas abaixo. Coloque o escore em cada coluna correspondente ao seu item. Nota: na pontuação (bem formado) desconsidere se a letra ou número produzidos estão corretos.

- 1- *Assinatura (letra cursiva)*
- 2- *Nome (letra de forma)*
- 3- *Ditado de letras (TGRSB)*
- 4- *Copiar "A esperta raposa marrom ..." (cursiva)*
- 5- *Copiar em letra de forma a mesma sentença*
- 6- *Números de 1 a 10*
- 7- *Ditado de números (2-12-9-11-16)*

B – Habilidade básica de codificação

1. Ditado de palavras simples

1. boi		3. pia	
--------	--	--------	--

2. Palavras regulares

1. grupo	
----------	--

3. Palavras irregulares freqüentes

1. lixo	
---------	--

Cópia:

A ESPERTA RAPOSA MARROM PULA SOBRE O CÃO PREGUIÇOSO.

C- Denominação escrita (figuras)

O estímulo consiste de 4 objetos que aparecem num cartão. O examinador aponta para cada figura e pede ao paciente para escrever o nome do item. Diga: "Você sabe o que é isto. Como você escreve? Escreva aqui."

1. árvore		3. canoa	
-----------	--	----------	--

D. NARRATIVA ESCRITA

1- Narração escrita

1. Apresente a figura do Roubo dos Biscoitos do cartão 1. Diga: "Escreva tudo o que você pode sobre o que você vê acontecer nessa figura.

NARRAÇÃO ESCRITA

9 - REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Ageleri F, Ageleri VA, Foschi N, Giaquinto S, Nolfi G. The influence of depression, social activity and family stress on functional outcome after stroke. *Stroke*. 1993; 24:1478-83.

Avent JR, Austermann S. Reciprocal scaffolding: A context for communication treatment in aphasia. *Aphasiology*. 2003; 17 (4), 397- 404.

Benseñor IM, Lotufo PA. Beyond the high mortality burden: targeting quality of life in Brazil. *Sao Paulo Med J/Rev Paul Med*. 2002;120(3):67.

Bowling A. Health Related quality of Life: a discussion of the concept, its use and measurement. In: Bowling A, editor. *Measuring Disease. A review of disease specific quality of life measurement scales*. Buckingham, Philadelphia: Open University Press.1995;1-19.

Brumfitt S. Losing your sense of self: What aphasia can do. *Aphasiology*. 1993; 7(6): 569-75.

Buck D, Jacoby A, Massey A, Ford G. Evaluation of Measures Used to Assess Quality of Life After Stroke. *Stroke*. 2000; 31: 2004-10.

Carod-Artal J, Egídio JA, González JL, Seijas VE. Quality of Life Stroke Survivors Evaluated 1 Year After Stroke – Experience of a Stroke Unit. Stroke. 2000; 31: 2995-3000.

Ciconelli RM. Tradução para o português e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida “medical Outcomes Study 36-item Short-Form Health Survey (SF-36). [tese].São Paulo: Escola Paulista de Medicina - Universidade Federal de São Paulo;1997.

Ciconelli RM, Ferraz MB, Santos W, Meinão I, Quaresma MR. Tradução para a língua portuguesa e validação do Questionário Genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36) translation and Validation of the SF-36. Bras. Reumatol.1999;39:143-50.

Costa AM, Duarte E. Physical activity and the relationship with the quality of life of persons with ischemic cerebral stroke disease. Rev. Bras. Ciên. e Mov. Brasília. 2002;10: 47-54.

Cruice M, Worrall L, Hickson L, Murison R. Finding a focus for quality of life with aphasia: social and emotional health, and psychological well-being. Aphasiology. 2003; 17(4): 333-53.

Cunningham R, Ward CD. Evaluation of a training programme to facilitate conversation between people with aphasia and their partners. *Aphasiology*. 2003; 17 (8): 687-707.

Damasio AR. Aphasia. *The New England Journal of Medicine*. 1992; 326: 531-9.

De Haan RJ, Limburg M, Van der Meulen JHP, Jacobs HM, Aaronson NK. Quality of Life After Stroke – Impact of Stroke Type and Lesion Location. *Stroke*. 1995;26: 402-8.

De Haan, RJ. Measuring quality of life after stroke using the SF-36. *Stroke*. 2002; 33:1176-9.

De Renzi E, Vicolo V. The Token Test: A sensitive test to detect receptive disturbance in aphasics. *Brain*. 1962;85: 665-78.

Dorman PJ, Waddell F, Slattery J, Dennis M, Sandercock P. Are Proxy Assessments of Health Status after Stroke With the EuroQol Questionnaire Feasible, accurate, and Unbiased? *Stroke*. 1997;28:1883-7.

Duncan PW, Wallace D, Lai SM, Johnson D, Embrestson S, Laster LJ. The stroke impact Scale Version 2.0. evaluation of Reliability, Validity, and Sensitivity to Change. *Stroke*. 1999;30:2131-40.

Engell B, Hütter B, Willmes K. Huber W Quality of life in aphasia: validation of a pictorial self-rating procedure. *Aphasiology*. 2003; 17 (4) 383-96.

Feibel JH, Springer CJ. Depression and failure to resume social activities after stroke. *Arch Physic Med Rehabil*. 1982 ;63: 276-8.

Gainotti G, Marra C. Determinants and consequences of post-stroke depression. *Curr Opin Neurol*. 2002; 15: 85-9.

Ghika-Schimid F, Bougoulavsky J. Affective disorders following stroke. *Eur Neurol*, 1997. 38: 75-81.

Gokkaya NKO, Meltem DA, Cakci A. Health-related Quality of Life of Turkish Stroke Survivors. *International Journal of Rehabilitation Research*. 2005; 28(3): 229-35.

Goodglas H, Kaplan E, Barresi B. The Boston Diagnostic Aphasia Examination – Philadelphia: Lippincott Williams Wilkins; 2001.

Guillemin F, Bombardier C, Beaton D. Cross-Cultural adaptation of health – Related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. *J. Clin.Epidemiol*. 1993;46:1417-32.

Hackett FML, Duncan JR, Anderson CA, Broad JB, Bonita R. Health-related quality of life among long-term survivors of stroke. *Stroke*. 2000; 31: 440-7.

Hilari K, Bynh S, Larnping DL, Smith SC. Stroke and Aphasia Quality of Life Scale 39 (SAQOL39): evaluation of acceptability, reability and validity. *Stroke*. 2003a; 34:1944-50.

Hilari K, Wiggins RD, Roy P, Byng S, Smith SC. Predictors of health-related quality of life (HRQL) in people with chronic aphasia. *Aphasiology*. 2003b; 17(4): 365-81.

Hobart JC, Williams LS, Kimberly M, Thompson AJ. Quality of life measurement after stroke. *Stroke*. 2002; 1348-56.

Hoffmann T, Makenna K, Cooke D, Tooth L. Outcomes after stroke: basic and instrumental activities of daily living, community reintegration and generic health status. *Australian Occupational Therapy Journal*. 2003; 225-33.

House A, Dennis M, Molyneux A Warlow C, Hawton K. Emotionalism after stroke. *Br Med J*. 1989; 298: 991-4.

Idredavik B, Bakke F, Slordahl SA, Rokseth R, Haheim LL. Stroke Unit Treatment Improves long-term Quality of Life – A Randomized Controlled Trial. *Stroke*. 1998; 29:895-9.

Jaracks K, Kosubski W. Quality of life in stroke patients. *Acta Neurol Scand* 2003; 107: 324-9.

Kagan A, Black SE, Duchan JF, Simmons-Mackie N. Supported conversation for adults with aphasia(SCA). *J Speech Lang Hear Res*.2001; 44: 624-38.

Kim P, Warren S, Madill H, Hadley M. Quality of life of stroke survivors. *Quality of Life Research*. 1999; 8: 293-301.

Kimura M. Tradução para o português e validação do “ Quality of Life Index” de Ferrans e Power. Tese (Livre Docência), escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 1999.

King RB. Quality of life after stroke. *Stroke*.1996; 27:1467-72.

Lyon JG, Cariski D, Keisler L, Rosenbeck J, Levine R. Communication Psrtners: enhancing participation in life and communication for adults with aphasia in natural settings. *Aphasiology*. 1997; 11(7): 693-708.

Makiyama TY, Battistella LR, Litvoc J, Martins LC Estudo sobre a qualidade de vida de pacientes hemiplégicos por acidente vascular cerebral e de seus cuidadores. *Acta Fisiatr*. 2004; 11(3): 106-9.

Malta DC, Cezário A C, de Moura L, Neto OLM, Junior JBS. A construção da vigilância e prevenção das doenças crônicas não transmissíveis no contexto do Sistema Único de Saúde. Epidemiologia e Serviços de Saúde. 2006; 15(1) : 47 – 65.

Mansur LL, Radanovic M. Neurolingüística princípios para a prática clínica. São Paulo : Edições Inteligentes. 2004; 127-42.

Minayo MCS, Hartz ZMA, Buss PM. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. Ciência & Saúde Coletiva. 2000;5(1) 7-18.

Murphy R, Sackley CM, Miller P, Harwood RH Effect of experience of severe stroke on subjective valuations of quality of life after stroke. Aphasiology. 2001;70: 679-81.

Naess H, Waje-Andreassen U, Thomassen L, Nyland H, Myhr KM. Health-Related Quality of Life Among Young Adult With Ischemic Stroke on Long-Term Follow-up. Stroke. 2006; 37:1232-6.

Nichols – Larsen DS, Clark PC, Zeringue A, Greenspan A, Blanton S. Factors Influencing Stroke Survivors Quality of Life During Subacute recovery. Stroke. 2005; 36:1480-4.

Niemi M, Laaksonen R, Kotila M, Waltimo O. Quality of Life 4 years after stroke. *Stroke*.1988;19:1101-7.

Paolucci S, Matano A, Bragoni M, Coiro P, De Angelis D, Fusco F R, Morelli D, Pratesi L, Venturieri V, Bureca I. Rehabilitation of Left Brain-Damaged Ischemic Stroke Patients: The Role of Comprehension Language Déficits. *Cerebrovascular Diseases*. 2005; 20:400-6.

Parr, S. Psychosocial aspects of aphasia: Whose perspectives? *Folia Phoniatrica et Logopaedica*. 2001; 53: 266-88.

Paschoal SMP, Qualidade de vida do idoso: construção de um instrumento de avaliação através do método do impacto clínico.[tese]. São Paulo: Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo;2004.

Peters RS. Viewing couples living with aphasia as adult learners: implications for promoting quality of life. *Aphasiology*. 2003; 17 (4):405-16.

Pickard AS, Johnson JA, Fenny DH, Shuaib A, Carriere KC, Nasser AM. Agreement between patient and Proxy assessment of health-related quality of life after stroke using the EQ – 5D and health utilities index. *Stroke*. 2002; 35: 607- 12.

Posteraro L, Formis A, Bidini C, Grassi E, Curti M, Bigli M, Agosti M, Franceschini M. Aphasia Quality of Life: reliability of the Italian version of SAQOL-39. *Europa Medicophysica*. 2004;40 (4): 257-62.

Radanovic M. Características do atendimento de pacientes com acidente vascular cerebral em hospital secundário. *Arq Neuropsiquiatr*. 2000;58(1): 99-106.

Roth EJ, Lovell L, Harvey RL, Heinemann AW, Semik P, Diaz S. Incidence of and risk for medical complications during stroke rehabilitation. *Stroke*. 2001; 32: 523-29.

Ross KB, Wertz RT. Quality of life with and without aphasia. *Aphasiology*. 2003; 17 (4): 355-64.

Sarno M. Preliminary findings in a study of age, linguistic evolution and quality of life in recovery from aphasia. *Scand Scandinavian Journal Rehabilitation Medicine*. 1992; supp 126:43-59.

Sneeuw K.C.A, Aaronson N.K. , de Haan R.J., Limburg M. Assessing Quality of Life After Stroke. The Value and Limitations of Proxy Ratings. *Stroke*. 1997;28:1541-9.

Sturm JW, Donnan GA, Dewey HM, Macdonell RAL, Gilligan AK, Srikanth V, Thrift AG. Quality of life after stroke – (NEMESIS). *Stroke*. 2004; 35:2340-5.

The WHOQOL Group. The World Health Organization Quality of Life Assessment 4 (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. 1995 v.41, n.10, p1403-9.

The WHOQOL Group. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties.1998. *Soc Sci Med*. 1998;46:1569-85.

Townend E, Brady M, Mclaughlan K. A. Systematic Evaluation of the Adaptation of depression diagnostic Methods for Stroke Survivors Who Have Aphasia. *Stroke*. 2007;38:3076-83.

Williams LS, Weinberger M, Harris LE, Clark DO, Biller J. Development of a stroke-specific quality of life (SS-QOL) scale. *Stroke*. 1999; 30: 1362-9.

Williams LS, Bakas T, Brizendine E, Plue L, Tu W, Hendrie H, Kroenke K. How Valid Are Family Proxy Assessments of Stroke Patients Health-Related Quality of Life? *Stroke*. 2006; 37:2081-5.

Worrall LE, Holland L. A quality of life in aphasia. *Aphasiology*. 2003; 17 (4): 329-32.

Xie J, Wu EQ, Zheng ZJ, Croft JB, Greenlund KJ, Mensah GA, Labarthe DR.
Impact of Stroke on Health-Related Quality of Life in the Noninstitutionalized
Population in the United States. *Stroke*.2006;37:2567-72.

Yesavage J A et al. *Psychiat. Res.* 1983; 17 (1):37-49.

Apêndice

Ao

Departamento de Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional

O Presidente da Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa - CAPPesq da Diretoria Clínica do Hospital das Clínicas e da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, em de 20.06.08 **Aprovou Ad-referendo da mudança de título** do Protocolo de Pesquisa nº **529/06**, intitulado: "**Avaliação da qualidade de vida em pacientes afásicos por escala genérica e específica - SF-36 e SAQOL-39**" para "**Avaliação da qualidade de vida em pacientes afásicos com protocolo específico - SAQOL-39**", e que o mesmo será **dissertação de mestrado da aluna Cristiane Ribeiro**, tendo como **orientadora Profa. Dra. Leticia Lessa Mansur**.

CAPPesq, 20 de junho de 2008.

PROF. DR. EDUARDO MASSAD
Presidente da Comissão Ética para Análise
de Projetos de Pesquisa