



Correlação entre a qualidade de vida do paciente afásico e de seu familiar

Correlation between quality of life of the aphasic patient and his family

Correlación entre la calidad de vida del paciente afásico y su familia

Natalia Gutierrez Carleto*
Magali de Lourdes Caldana**

Resumo

Introdução: O Acidente Vascular Encefálico é definido como um rápido desenvolvimento de sinais clínicos de distúrbios focais ou globais da função cerebral trazendo como consequência sintomas com duração superior a 24 horas. Afasia é um comprometimento de linguagem que ocorre quando alguém sofre um prejuízo no cérebro relacionado a esta área. Os prejuízos de comunicação apresentados pela pessoa afásica irão refletir-se nas atividades sociais e de vida diária. Os familiares envolvidos também se sentem afetados, alterando-se sua qualidade de vida. **Objetivos:** Investigar os principais fatores que interferem na qualidade de vida dos afásicos após acidente vascular encefálico, e na de seus familiares, e verificar se há correlação entre estes fatores. **Método:** Estudo transversal aprovado pelo Comitê de Ética local (FOB-USP). A população foi composta por 24 participantes, sendo 12 sujeitos afásicos e 12 familiares. Foi realizada aplicação dos questionários de qualidade de vida, sendo utilizada com os sujeitos afásicos a Escala Específica de Qualidade de Vida em Doenças Cerebrovasculares, e com familiares o Instrumento Abreviado de Avaliação de Qualidade de Vida da Organização Mundial da Saúde. Resultados: Os domínios mobilidade e cuidados pessoais foram os menos afetados, e linguagem e comportamento os mais afetados em relação aos afásicos. Para os familiares, os domínios menos afetados foram relações pessoais e psicológico, e os mais afetados foram físico e meio ambiente. Houve correlação estatisticamente significativa entre a qualidade de vida dos indivíduos afásicos e de seus familiares. **Conclusão:** Observou-se prejuízo tanto na qualidade de vida do familiar como do indivíduo afásico após o episódio de acidente vascular encefálico, além da influência da qualidade de vida do afásico na qualidade de vida do seu familiar.

*Fonoaudióloga, Doutoranda em Odontologia em Saúde Coletiva pelo Departamento de Odontopediatria, Ortodontia e Saúde Coletiva. Faculdade de Odontologia de Bauru. Universidade de São Paulo.

**Fonoaudióloga, Professora Associada do Departamento de Fonoaudiologia. Faculdade de Odontologia de Bauru. Universidade de São Paulo.

Contribuição dos autores: NGC concepção e projeto; análise e interpretação dos dados; redação do artigo. MLC concepção e projeto; análise e interpretação dos dados; revisão crítica relevante do conteúdo intelectual; aprovação final da versão a ser publicada.

Endereço para correspondência: Rua Joaquim Fidélis 8-55, CEP: 17012-180, Bauru, São Paulo, Brasil. E-mail: na_carleto@yahoo.com.br

Recebimento: 12/06/2013 **Aprovação:** 09/06/2014



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

Abstract

Introduction: Stroke is defined as a quick development of clinical signs of focal or global disturbance of brain function with symptoms lasting for more than 24 hours. Aphasia is a language impairment, which occurs when someone suffers a brain damage related to this area. The loss of communication presented by an aphasic person will reflect on his social activities and daily life. The family involved is also affected in their quality of life. **Purpose:** to investigate the main factors that affect the quality of life of an aphasic person, and that of his family, and to verify the correlation between these factors. **Method:** cross-sectional study approved by local ethics committee (FOB-USP). The population was composed of 24 participants, 12 aphasic individuals and 12 family members. Quality of life questionnaires were applied, the Stroke Specific Quality of Life Scale for the aphasic individuals, and the World Health Organization Quality of Life - Abbreviated Instrument with family members. **Results:** the mobility and personal care were the least affected, language and behavior the most affected for the aphasics. For family members, the areas least affected were personal relationships and psychological and the most affected were physical and environment. There was a statistically significant correlation between the quality of life for aphasic individuals and their families. **Conclusion:** it was observed the impairment of the quality of life of the family and aphasic individuals' after the stroke episode, as well as the influence of the quality of life of the aphasic over the quality of life of his family.

Keywords: quality of life; aphasia; caregivers; stroke.

Resumen

Introducción: El Accidente Cerebrovascular se define como desarrollo rápido de signos clínicos de alteraciones focales o globales de la función cerebral teniendo como consecuencia síntomas que duran más de 24 horas. La afasia es un trastorno del lenguaje, que se produce cuando una persona sufre una pérdida en el cerebro, relacionada con esta área. Las pérdidas de la comunicación presentadas por la persona afásica se reflejaron en las actividades sociales y en la vida cotidiana. Los miembros de la familia involucrados también se sienten afectados y su calidad de vida se altera. **Objetivos:** Investigar los principales factores que afectan la calidad de vida de los pacientes afásicos de un accidente cerebrovascular y de sus familias y comprobar si existe una correlación entre estos factores. **Método:** Estudio transversal aprobado por el comité de ética local (FOB-USP). La población estuvo conformada por 24 participantes, 12 sujetos afásicos y 12 familiares. Fueron aplicados cuestionarios de calidad de vida y se utilizó, con los sujetos afásicos, la Escala Específica de Calidad de Vida en las Enfermedades Cerebrovasculares y con la familia, el Instrumento Abreviado de Evaluación de Calidad de Vida de la Organización Mundial de la Salud. **Resultados:** para las personas afásicas, movilidad y cuidado personal fueron los dominios menos afectados, lenguaje y comportamiento los más afectados. Para los familiares, los dominios menos afectados fueron relaciones personales y psicológico, los más afectados fueron físico y medio ambiente. Hubo una correlación estadísticamente significativa entre calidad de vida de los individuos afásicos y de sus familiares. **Conclusión:** Se observó pérdida tanto en la calidad de vida de la familia, como en la del individuo afásico después del accidente cerebrovascular, además de la influencia de la calidad de vida del afásico en la calidad de vida de su familia.

Palabras clave: Calidad de vida; Afasia, Cuidadores; Accidente Cerebrovascular.

Introdução

A Organização Mundial da Saúde (OMS) define o Acidente Vascular Encefálico (AVE) como o desenvolvimento rápido de sinais clínicos de distúrbios focais (ou globais) da função cerebral, com

sintomas que perduram por um período superior a 24 horas (ou conduzem à morte), sem outra causa aparente que a de origem vascular¹. No Brasil, dos que sobrevivem, pode-se afirmar que de 30% a 48% apresentam algum tipo de incapacidade, estando

impedidos de retornar ao trabalho, principalmente no primeiro ano após o AVE, e, não raramente, ficam dependentes de ajuda para o desempenho das atividades da vida cotidiana, em diferentes níveis de atenção².

A afasia pode ser definida como um distúrbio no processamento da linguagem decorrente de um dano cerebral³ e está presente em um terço de pessoas acometidas por AVE na fase aguda^{4,5}. Ela pode provocar alterações na construção de redes sociais, tornando o indivíduo dependente de outros para realizar tarefas que anteriormente fazia sozinho, além de fazê-lo sentir-se excluído do exercício do papel de adulto ativo no ambiente familiar e outros ambientes sociais⁶⁻⁸.

Os familiares envolvidos também se sentem afetados, pois não estão preparados para lidar com essas situações de limitação, alterando assim sua qualidade de vida^{9,10}. Especificamente em relação à linguagem, a afasia muitas vezes coloca o cuidador no papel de intérprete do sujeito cuja linguagem foi atingida pela lesão neurológica. Nesse contexto, o cuidador passa a ser o mediador entre a pessoa sob seus cuidados e o mundo externo¹¹.

O cuidador do paciente com sequela de acidente vascular encefálico vive com sobrecarga física e emocional constantes, uma vez que, ao passar a ocupar a posição de cuidador, ele passa a ter, além de sobrecarga de trabalho, responsabilidades, encargos financeiros e incertezas¹². Os comprometimentos da qualidade de vida (física e mental) do cuidador interferem de forma negativa no processo de reabilitação da pessoa cuidada¹³, uma vez que a sobrecarga testa os limites físicos, psicológicos e a postura de enfrentamento do cuidador perante a vida¹⁴.

Entretanto, não é possível falar em recuperação e em reabilitação sem se atentar para a qualidade de vida e das interações desses indivíduos no seu cotidiano, bem como para a qualidade das relações (entre elas, as linguísticas) mantidas por eles no seu dia a dia¹¹.

Os instrumentos de mensuração da qualidade de vida relacionados à saúde procuram manter o caráter multidimensional e avaliam também a percepção geral da qualidade de vida, embora a ênfase habitualmente seja dada a sintomas, incapacidades ou limitações ocasionados por enfermidade¹⁵. Esses instrumentos foram desenvolvidos para as mais diversas finalidades, podendo ser por meio

de escalas genéricas do estado de saúde ou escalas específicas relacionadas à doença¹⁶.

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

Material e método

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da instituição de origem, processo n.º 31/2009, respeitando-se a resolução 196-96.

Trata-se de um estudo transversal, e, para a seleção dos participantes, foram consultados 40 prontuários, perfazendo o número total de pacientes que são atendidos na Clínica de Fonoaudiologia no estágio de Linguagem Adulto. Os critérios de inclusão adotados para a seleção foram: quadro de afasia decorrente de AVE; pacientes sem alteração de compreensão da linguagem constatado por meio de avaliação já descrita em prontuário; adultos e idosos sem restrição de faixas etárias e níveis de escolaridade. Os critérios de exclusão para este grupo foram: quadro de afasia decorrente de traumatismo cranioencefálico e/ou doenças degenerativas. Foram analisados também tempo de lesão, tipo de afasia e período que o indivíduo encontra-se em terapia fonoaudiológica para caracterização da amostra, não fazendo parte da análise estatística. Portanto, as variáveis de interesse desta pesquisa foram indivíduos afásicos e seus respectivos familiares. Após a análise dos prontuários, 28 prontuários foram excluídos por não atenderem aos critérios de inclusão supracitados. Sendo assim, foi composto o grupo 1, formado por 12 indivíduos afásicos, sendo cinco do gênero feminino e sete do gênero masculino.

Para compor o grupo 2, foram selecionados 12 familiares dos indivíduos afásicos do grupo 1, sendo nove do gênero feminino e três do gênero masculino, respeitando-se os seguintes critérios de inclusão: convívio diário com o sujeito afásico; ter relação familiar e que exerça o vínculo de cuidador do indivíduo afásico; adultos e idosos sem restrição de faixas etárias e níveis de escolaridade. Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento

Livre e Esclarecido (TCLE) antes de participarem da pesquisa.

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

Foi aplicado nos indivíduos afásicos o questionário específico para a avaliação da Qualidade de Vida em Doenças Cerebrovasculares (SSQOL), e o Instrumento Abreviado de Avaliação de Qualidade de Vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-Bref) nos familiares cuidadores.

A Escala Específica de Qualidade de Vida em Doenças Cerebrovasculares (SSQOL) é uma escala específica para a avaliação da qualidade de vida em pacientes após o episódio de AVE17. Sua tradução e adaptação cultural foi realizada no ano de 2000 e validada pelo mesmo autor em 2007^{18,19}.

O questionário contém 49 itens subdivididos em 12 domínios e compõe-se de duas partes. A primeira parte engloba 27 perguntas que questionam o grau de dificuldade do indivíduo quanto: à mobilidade (M – seis itens), à função dos membros superiores (FMS – cinco itens), ao trabalho/ produtividade (T/P – três itens), à visão (V – três itens), à linguagem (L – cinco itens) e aos cuidados pessoais (CP – cinco itens). As opções de respostas e os respectivos escores para essa primeira parte são: impossível de realizar (um ponto), muita dificuldade (dois pontos), alguma dificuldade (três pontos), pouca dificuldade (quatro pontos) e sem qualquer dificuldade (cinco pontos). A segunda parte consta de uma lista de 22 afirmações a partir das quais o indivíduo deve opinar sobre: energia (E – três itens), ânimo (A – cinco itens), relações sociais (RS – cinco itens), relações familiares (RF – três itens), modo de pensar (MP – três itens) e comportamento (C – três itens). As opções de respostas e os respectivos escores podem ser: concordo muito (um ponto), concordo parcialmente (dois pontos), não concordo e nem discordo (três pontos), discordo parcialmente (quatro pontos) e discordo totalmente (cinco pontos). A quantificação das respostas é realizada de acordo com a escala de pontos do tipo Likert, de um a cinco pontos, considerando-se, desse modo, o escore mínimo de 49 pontos e o escore máximo de 245 pontos¹⁹.

Utilizou-se o Instrumento Abreviado de Avaliação de Qualidade de Vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-Bref)²⁰ para avaliar a qualidade de vida dos cuidadores familiares dos sujeitos afásicos. Devido à necessidade de

instrumentos que requerem menor tempo de preenchimento e que mantenham as qualidades das características psicométricas do WHOQOL-100, foi desenvolvida a versão abreviada dessa escala. Esse instrumento é composto por 26 questões, sendo duas questões gerais, uma referente à qualidade de vida e outra referente à saúde geral. As 24 restantes representam cada uma das 24 facetas encontradas no instrumento original (WHOQOL-100) e são divididas em quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente^{20,21}.

Para ambos os grupos foi realizada a leitura das questões como também das opções de resposta. Quando o participante não compreendia o que era questionado, a pesquisadora reformulava a questão sem que a mesma perdesse o sentido original. Vale ressaltar que o familiar foi orientado a responder as questões de acordo com as mudanças de sua rotina após a doença do paciente.

Para a análise estatística deste trabalho foi utilizado o programa Microsoft Excel 2007 e o programa estatístico SPSS 16.0. Para correlacionar os questionários dos indivíduos afásicos com os dos familiares, utilizou-se o Coeficiente de Correlação de Spearman. Em todos os procedimentos estatísticos foi adotado nível de significância de 5% ($p < 0,05$).

Resultados

O Em relação à caracterização da amostra, a casuística referente ao grupo 1 apresentou média de idade de 66 anos e desvio-padrão de 10,40 anos, e referente ao grupo 2, média de idade de 54,67 anos e desvio padrão de 14,29 anos.

O tempo médio de lesão foi de dois anos e nove meses, sendo o tempo médio de exposição à reabilitação de dois anos. Todos os indivíduos afásicos desta pesquisa procuraram por atendimento fonoaudiológico antes de completar um ano de lesão desde a data do acometimento cerebral.

O tipo de afasia mais encontrado neste estudo foi Transcortical Motora (50%), seguida de Broca (33%) e Anômica (17%).

Qualidade de vida geral dos indivíduos afásicos

Para definir os escores finais individuais dos sujeitos afásicos foi realizada a soma da pontuação numérica de cada domínio (Tabela 1)

Tabela 1 - Descrição dos escores individuais referentes a cada domínio e o escore total da escala específica de qualidade de vida em doenças cerebrovasculares aplicado com os indivíduos afásicos

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

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

Na análise estatística descritiva foram apresentados os valores de 1º quartil, mínimo, mediana, máximo e 3º quartil da qualidade de vida referente aos sujeitos afásicos. Os domínios com maiores

valores foram mobilidade e energia e os domínios com menores valores foram linguagem e comportamento (Figura 1).

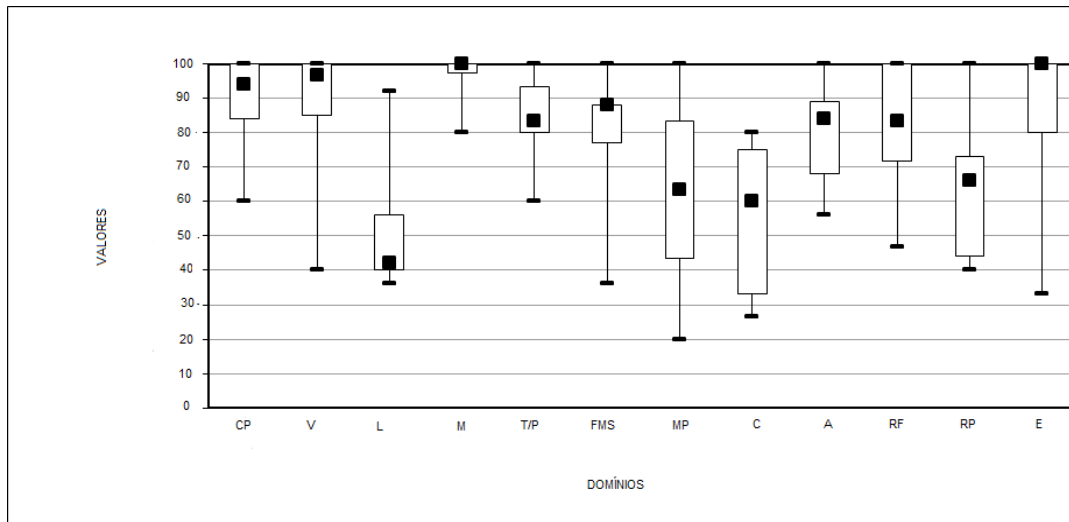


Figura 1 - Valores de 1º quartil, mínimo, mediana, máximo e 3º quartil de cada domínio presente na escala específica de qualidade de vida em doenças cerebrovasculares

Qualidade de vida geral dos familiares

Para definir os escores finais individuais

dos familiares, foi calculada a porcentagem de cada domínio (Tabela 2).

Tabela 2 - Descrição dos escores individuais referentes a cada domínio e o escore total do instrumento abreviado de avaliação de qualidade de vida da organização mundial da saúde aplicado com os familiares

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

Também se realizou a análise estatística descritiva apresentando os valores de 1º quartil, mínimo, mediana, máximo e 3º quartil da qualidade

de vida referentes às questões de qualidade de vida geral (Q1) e saúde (Q2) (Figura 2).

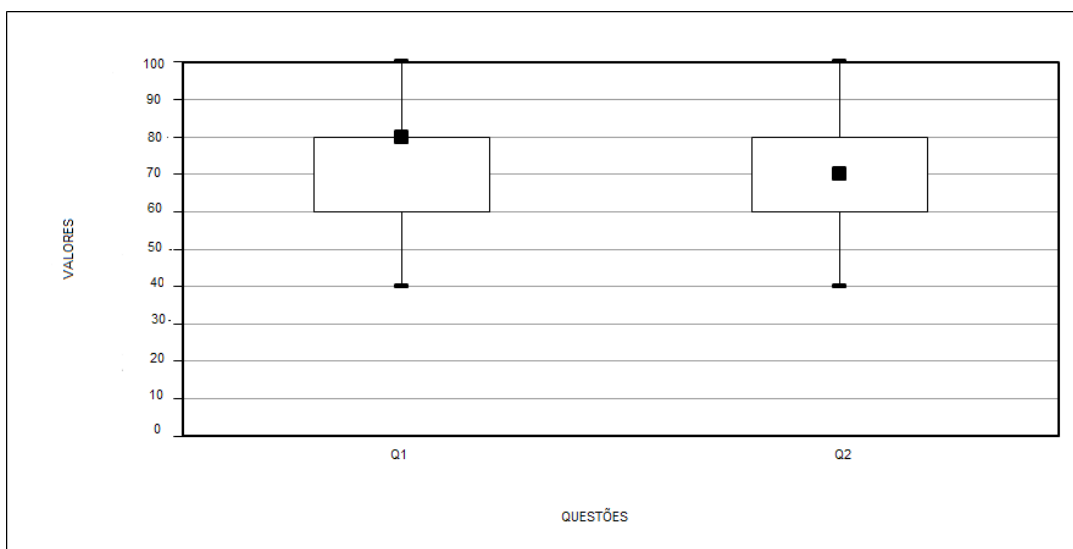


Figura 2 - Valores de 1º quartil, mínimo, mediana, máximo e 3º quartil das questões de qualidade de vida geral presentes no instrumento abreviado de avaliação de qualidade de vida da organização mundial da saúde

Na análise estatística descritiva apresentando os valores de 1º quartil, mínimo, mediana, máximo e 3º quartil da qualidade de vida referentes aos familiares, pode-se observar

que os domínios relações pessoais e psicológico obtiveram os melhores valores, enquanto os domínios físico e meio ambiente obtiveram os menores valores (Figura 3).

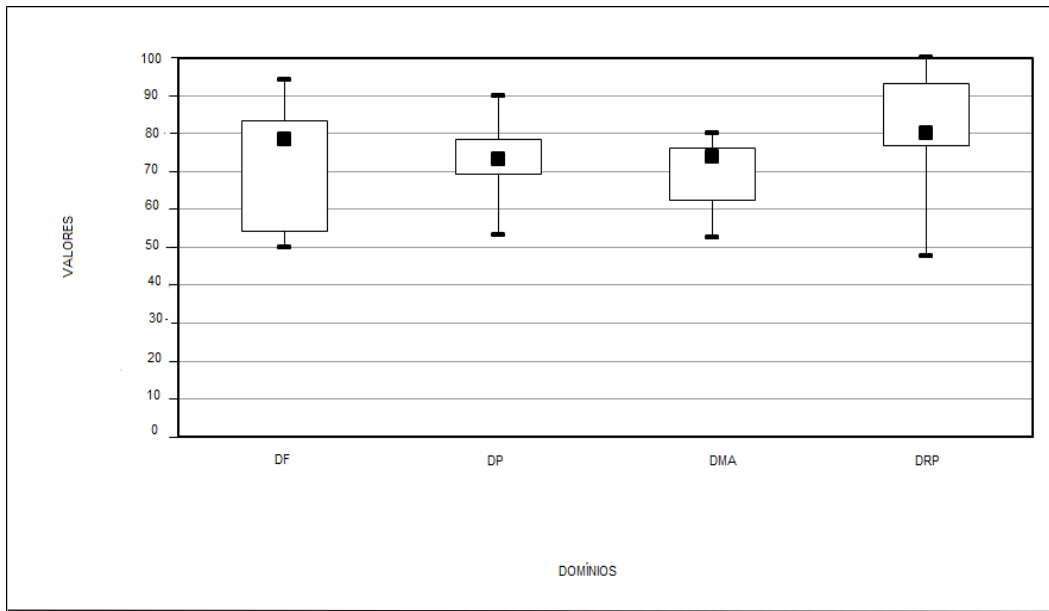


Figura 3 - Valores de 1º quartil, mínimo, mediana, máximo e 3º quartil de cada domínio presente no instrumento abreviado de avaliação de qualidade de vida da organização mundial da saúde

Correlação entre qualidade de vida dos familiares e dos indivíduos afásicos

Os valores dos escores individuais correspondentes a cada afásico e familiar mostram com

clareza a relação da qualidade de vida entre os grupos, sendo essa correlação estatisticamente significativa ($r=0,65$; $p=0,022$) (Figura 4).

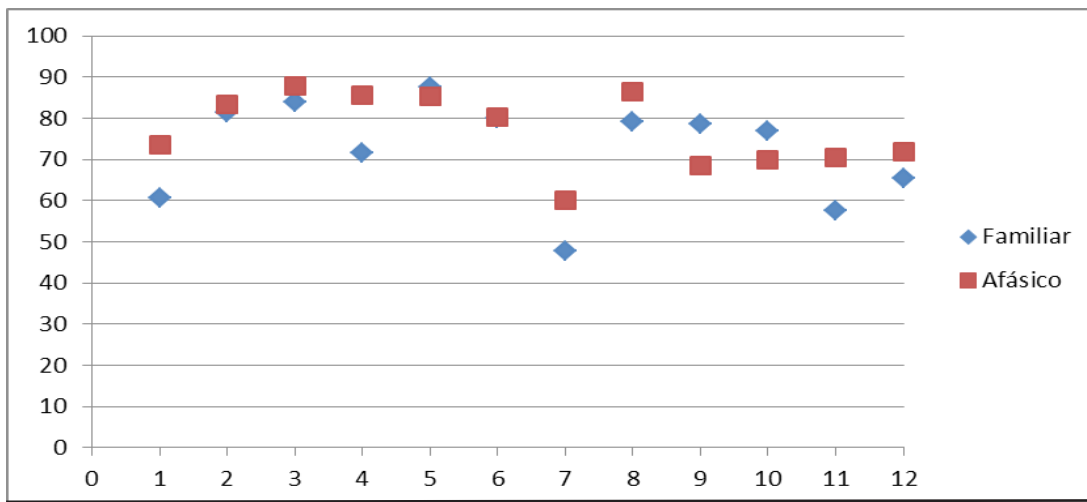


Figura 4 - Diagrama de dispersão mostrando a correlação dos escores totais de qualidade de vida dos sujeitos afásicos e seus familiares

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

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

Discussão

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

Com relação à qualidade de vida dos indivíduos afásicos pós-AVE, percebeu-se neste estudo que os domínios mais afetados foram linguagem, comportamento, modo de pensar, relações sociais, funções dos membros superiores e ânimo. Os menos afetados foram mobilidade, cuidados pessoais, visão, energia, trabalho/produzitividade e relações familiares. Resultados semelhantes foram encontrados referentes aos domínios visão e cuidados pessoais como sendo os menos prejudicados e relações sociais como o mais prejudicado¹⁷; outro estudo refere os domínios visão e relações familiares como sendo os domínios menos afetados e relações sociais como o mais afetado²²; por fim, foi encontrado na literatura que mobilidade e cuidados pessoais foram os domínios menos afetados, e comportamento como sendo um dos mais prejudicados¹⁹. Vale ressaltar que nesse último estudo¹⁹ o domínio linguagem apresentou-se como o menos comprometido, porém foram excluídos pacientes com alterações de linguagem, fazendo com que esse domínio não fosse classificado como um dos mais prejudicados. Todos os estudos supracitados utilizaram como instrumento para mensurar a qualidade de vida o SSQOL, mesmo instrumento utilizado no presente estudo.

Um estudo utilizando o questionário de qualidade de vida SAQOL-39, versão adaptada do questionário SSQOL, também encontrou resultados semelhantes ao presente estudo no que se refere ao domínio linguagem como o mais afetado e aos cuidados pessoais e mobilidade como menos afetados¹⁰.

Em um trabalho utilizando o instrumento *Aachen Quality Life Inventory* (ALQI) para mensurar a qualidade de vida de indivíduos afásicos pós-AVE, também encontrou-se resultados semelhantes aos estudos anteriores, trazendo como categorias menos afetadas autocuidado, movimentos e relações familiares, e como categoria mais afetada a comunicação – dados que também corroboram o presente estudo²³.

Em entrevistas realizadas com indivíduos pós-AVE, também encontraram a comunicação

como um dos domínios mais prejudicados pela doença¹⁴, dado que corrobora novamente o estudo aqui apresentado.

Em um trabalho realizado com o objetivo de avaliar a qualidade de vida de indivíduos afásicos por meio do WHOQOL-Bref, encontrou-se o domínio relações pessoais como o mais prejudicado²⁴, corroborando os achados do presente estudo, como também os de outro autor que encontrou o domínio social como o mais afetado¹⁶. No entanto, os autores^{16,24} em questão separaram os resultados por gênero, tendo esse resultado citado sido encontrado no gênero masculino, distinção essa que não foi realizada no presente estudo.

Outro domínio pouco afetado foi o das relações familiares^{23,25}, mostrando que os laços familiares podem refletir positivamente na qualidade de vida do doente. Com relação à qualidade de vida dos familiares dos indivíduos afásicos após o AVE, os domínios relações pessoais e psicológico apresentaram-se como os menos afetados, enquanto os domínios físico e meio ambiente como os mais afetados.

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

Pode-se citar também outro estudo utilizando WHOQOL-Bref para mensurar a qualidade de vida de familiares de indivíduos afásicos que encontrou como domínio mais afetado meio ambiente e como o domínio menos afetado relações pessoais²⁴, dados condizentes com os achados da presente pesquisa.

Porém, os mesmos dados não foram encontrados no estudo utilizando o questionário SF-36 para mensurar a qualidade de vida de familiares de indivíduos afásicos¹¹. Apesar de a população estudada ser a mesma, os aspectos físicos foram menos afetados e os aspectos emocionais mais afetados, achados que contradizem o estudo aqui apresentado. Essa oposição encontrada nos resultados com população semelhante pode ser justificada pelo acolhimento e suporte que os familiares do presente estudo receberam dos profissionais que participam do processo de reabilitação dos indivíduos afásicos. Enquanto os pacientes estavam

em atendimento fonoaudiológico, era oferecido aos seus familiares um grupo de orientação coordenado pela pesquisadora deste estudo junto a uma psicóloga, proporcionando suporte e apoio a todos os participantes. Pode-se dizer que essa atividade influenciou positivamente nos domínios psicológico e relações sociais da qualidade de vida dos familiares dos indivíduos avaliados no presente estudo.

O familiar do indivíduo afásico apresenta sobrecarga física e emocional, necessitando acolhimento e intervenção, tanto quanto o indivíduo afásico²⁶. Esses dados reforçam a importância do acolhimento e suporte oferecidos aos familiares do presente estudo, como também o reflexo positivo dessa atividade na qualidade de vida dessas pessoas.

Para a família, ter um indivíduo com uma doença incapacitante como o AVE afeta toda a dinâmica do sistema familiar. Novas demandas são geradas em razão da enfermidade e a família precisa se reorganizar e redefinir papéis para atender a essas necessidades e preservar seu equilíbrio^{27,28}. Dados esses que podem justificar a baixa pontuação no domínio físico, pois a desorganização da estrutura familiar que acontece frente a essa nova situação interfere na dinâmica familiar antes existente, como as atividades da vida cotidiana, energia, capacidade para o trabalho, sono e repouso, características englobadas nesse domínio afetado.

Apesar de o domínio psicológico ter se apresentado como um dos menos afetados, a última questão presente neste domínio (Q.26) faz referência à frequência de sentimentos negativos experimentados pelos familiares. Foi observado que 75% dos familiares relataram ter sentimentos negativos muito frequentemente, dados que corroboram a literatura⁸, que coloca que os sentimentos relatados pelos familiares foram preocupação, ansiedade e tristeza, ou seja, sentimentos negativos frente à situação de cuidador.

Há estudo, ainda, que sugere a criação de grupos de cuidadores de AVE, em que os familiares possam compartilhar experiências e se apoiar mutuamente²⁸.

Outro item relevante foi a existência de correlação entre a qualidade de vida do indivíduo afásico e a qualidade de vida de seu familiar. Foi possível observar que a queda na qualidade de vida do indivíduo afásico influenciou de maneira negativa na

qualidade de vida do familiar, e o contrário também se faz verdadeiro.

Quando o indivíduo sofre um prejuízo na linguagem expressiva e/ou receptiva e necessita da integridade desta habilidade para realizar seu serviço, geralmente é afastado de seu emprego, fato que afeta a situação econômica, provocando assim uma desorganização na estrutura financeira e familiar.

Em consequência a este fato, o familiar sente-se sobrecarregado e pode trazer prejuízos à sua saúde geral, necessitando, muitas vezes, de tratamento médico como visto neste estudo. Entretanto, sabe-se que o envolvimento do familiar é fundamental para o sucesso do processo de reabilitação, e se sua qualidade de vida está afetada, certamente seu envolvimento e empenho serão menores, interferindo negativamente no processo de reabilitação e consequentemente afetando a qualidade de vida do indivíduo afásico.

Sendo assim, observa-se a relação entre os aspectos mais afetados de ambos os questionários e pode-se dizer que esta influência segue uma via de mão dupla e tanto o indivíduo afásico como o seu familiar merecem atenção e acolhimento para que os prejuízos advindos sejam minimizados e promovendo assim uma melhoria na qualidade de vida de ambos. Vale destacar que não foram encontrados na literatura estudos que correlacionam a qualidade de vida do familiar com a do indivíduo afásico, destacando ou não esta influência.

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

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

Vale ressaltar o reduzido número de participantes como uma limitação do estudo. Apesar de terem sido selecionados 40 pacientes, apenas 12 respeitavam os critérios de inclusão deste estudo, sendo a alteração de compreensão e também a associação de outras patologias ao AVE, como o traumatismo cranioencefálico e a Doença de Alzheimer, comprometendo o número final da amostra.

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

Conclusão

Com base na análise dos resultados desta pesquisa, foi possível concluir que os domínios menos afetados referentes ao questionário de qualidade de vida aplicado com os indivíduos afásicos (SSQOL) foram mobilidade (96,67%) e cuidados pessoais (90%). Os domínios mais afetados foram linguagem (49%) e comportamento (55%). Os domínios mais afetados referentes ao questionário de qualidade de vida aplicado com os familiares (WHOQOL-Bref) foram físico (72,38%) e meio ambiente (69,58%). Os domínios menos afetados foram relações pessoais (80%) e psicológico (76,06%). Além disso, foi observada correlação estatisticamente significativa entre a qualidade de vida dos indivíduos afásicos e a de seus familiares.

Sugere-se a continuidade de estudos na área, enfatizando a correlação entre a qualidade de vida do familiar e a do indivíduo afásico, que se proponham a abranger um maior número de amostra, de modo a possibilitar a confirmação dos dados encontrados neste estudo.

Referências Bibliográficas

1. World Health Organization (WHO). Neurological disorders: public health challenges. 2006.

2. Falcão IV, Carvalho EMF, Barreto KML, Lessa, FJD, Leite VMM. Acidente vascular cerebral precoce: implicações para adultos em idade produtiva atendidos pelo Sistema Único de Saúde. *Rev Bras Saude Mater Infant*. 2004;4(1):95-101.
3. Ortiz KZ, Peroni C. Compreensão de fala em situação de menagem competitiva em afásicos. *Rev CEFAC*. 2008;10(2):226-32.
4. Paolucci S. et al. Rehabilitation of Left Brain-Damaged Ischemic Stroke Patients: The Role of Comprehension Language Deficits. *Cerebrovasc Dis*. 2005;20:400-6.
5. 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(11):3076-83.
6. Mansur LL, Luiz MOR. Distúrbios da Linguagem. In: Russo IP. *Intervenção Fonoaudiológica na Terceira Idade*. 1. ed. Rio de Janeiro: Revinter, 2004. cap. 6, p. 101-19.
7. Michelini CRS, Caldana ML. Grupo de orientação fonoaudiológica aos familiares de lesionados cerebrais adultos. *Rev CEFAC*. 2005;7(2):137-48.
8. Aragão SEM, Nunes ATDA. Caracterização do cuidador familiar de afásicos de uma instituição na cidade de Salvador (BA). *Rev baiana saúde pública*. 2009;33(4):553-60.
9. Peters RS. Viewing couples living with aphasia as adult learners: Implications for promoting quality of life. *Aphasiology*. 2003;17(4):405-16.
10. Ribeiro C. Avaliação da qualidade de vida em pacientes afásicos com
11. protocolo específico SAQOL-39 [dissertação]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2008.
12. Panhoca I, Rodrigues NA. Qualidade de vida de cuidadores de afásicos. *Rev Soc Bras Fonoaudiol*. 2009;14(3):394-401.
13. Lavinsky AE, Vieira TT. Processo de cuidar de idosos com acidente vascular encefálico: sentimentos dos familiares envolvidos. *Acta sci*. 2004;26(1):41-5.
14. Bocchi SCM. Vivenciando a sobrecarga ao vir a ser um cuidador familiar de pessoa com acidente vascular cerebral (AVC): análise do conhecimento. *Rev latino-am. enferm*. 2004;12(1):115-21.
15. Luzardo AR, Gorini MIPC, Silva APSS. Características de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um Serviço de Neurogeriatria. *Texto Contexto Enferm*. 2006;15(4): 587-94.
16. Seidl EMF, Zannon CMLC. Qualidade de vida e saúde: aspectos atuais e metodológicos. *Cad Saúde Pública*. 2004;20(2):580-8.
17. Carod-Artal J, Egado JA, González JL, Varela de Seijas E. Quality of life among stroke survivors evaluated 1 year after stroke: experience of a stroke unit. *Stroke*. 2000;31(12):2995-3000.
18. Williams, LS, Weinberger M, Harris LE, Clark DO, Biller J. Development of a stroke-specific quality of life scale. *Stroke*. 1999;30(7):1362-9.
19. Santos AS. Questionário específico de avaliação da qualidade de vida em pacientes portadores de doença cérebro vascular do tipo isquêmica: tradução e adaptação cultural para a língua portuguesa falada no Brasil [dissertação]. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina; 2000.
20. Santos AS. Validação da escala de avaliação da qualidade de vida na doença cerebrovascular isquêmica para a língua portuguesa [tese]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2007.



21. Fleck MPA, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, et al. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-BREF". *Rev Saúde Pública*. 2000;34(2):78-83.
22. Oliveira MR, Orsini M. Escalas de avaliação da qualidade de vida em pacientes brasileiros após acidente vascular encefálico. *Rev Neurocienc*. [periódico em internet]. 2008 [acesso em 2009 mar 17]; 17(3):255-62. Disponível em: <http://www.revistaneurociencias.com.br/edicoes/2009/RN%2017%2003/235%20revisao.pdf>
23. Cordini KL, Oda EY, Furlanetto LM. Qualidade de vida de pacientes com acidente vascular encefálico. *J Bras Psiquiatr*. 2005;54(4):312-7.
24. Engell B, Hütter B-O.; Willmes K.; Huber W. Quality of life in aphasia: validation of a pictorial self-rating procedure. *Aphasiology*. 2003;17(4):383-96.
25. Monje RYPR. O ser em cena: afásico e cuidador no cenário da vida [tese]. São Paulo: Pontifícia Universidade Católica de São Paulo; 2007.
26. Kim P, Warren S, Madill H, Hadley M. Quality of life of stroke survivors. *Qual Life Res*. 1999; 8(4):293-301.
27. Panhoca I, Pupo ACS. Cuidando de quem cuida: avaliando a qualidade de vida de cuidadores de afásicos. *Rev Cefac*. 2010;12(2):299-307.
28. Girardon-Perlini NMOG, et al. Lidando com perdas: percepção das pessoas incapacitadas por AVC. *REME – Rev Min Enferm*. 2007;11(2):149-54.
29. Brito ES, Rabinovich EP. Desarrumou tudo! O impacto do acidente vascular encefálico na família. *Saúde Soc*. 2008;17(2):153-69.

