

Qualidade de vida e gagueira, qual a relação entre elas?

O estudo disserta um pouco sobre o que é gagueira e de que modo ela se manifesta, e descreve os impactos negativos na qualidade de vida do indivíduo que sofre com a gagueira. sentindo culpa e vergonha ao falar.

Qualidade de vida em indivíduos com gagueira desenvolvimental persistente*****

Quality of life of individuals with persistent developmental stuttering

Claudia Regina Furquim de Andrade*

Fernanda Chiarion Sassi**

Fabiola Staróbole Juste***

Beatriz Ercolin****

*Fonoaudióloga. Professora Titular do Departamento de Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. Endereço para correspondência: Rua Cipotanea, 51 - São Paulo - SP - CEP 05360-160 (revista@profono.com.br).

**Fonoaudióloga. Doutora em Ciências pela Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. Fonoaudióloga do Departamento de Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.

***Fonoaudióloga. Pós-Doutoranda em Ciências pela Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.

****Fonoaudióloga. Especialização em Motricidade e Funções Orofaciais pelo Curso de Fonoaudiologia da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. Fonoaudióloga da Prefeitura de São Bernardo do Campo - São Paulo.

*****Trabalho Realizado no Departamento de Fonoaudiologia, Fisioterapia e Terapia Ocupacional da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.

Artigo Original de Pesquisa

Artigo Submetido a Avaliação por Pares

Conflito de Interesse: não

Recebido em 25.05.2008.

Revisado em 10.10.2008.

Aceito para Publicação em 29.10.2008.

Referenciar este material como:

Andrade CRF, Sassi FC, Juste FS, Ercolin B. Qualidade de vida em indivíduos com gagueira desenvolvimental persistente. *Pró-Fono Revista de Atualização Científica*. 2008 out-dez;20(4):219-24.

Abstract

Background: quality of life. **Aim:** to verify the influence of the readiness of speech - regarding affective, behavioral and cognitive reactions - over the life quality of fluent individuals and those with persistent developmental stuttering (PDS). **Method:** 40 adults divided in two groups, paired by gender and age. The research group (GI) consisted of 20 individuals with PDS, with no other associated deficit. The research group (GII) consisted of 20 fluent individuals. All of the participants answered a Self-Assessment Protocol - version for adults. This protocol is composed by three thematic sessions, each one presenting five questions. Each question should be answered by choosing a number on a scale that varies from 1 (completely disagree) to 7 (completely agree). The first session corresponds to the affective reactions, the second to the behavioral reactions and the third to the cognitive reactions. All of the participants answered all of the 15 questions. **Results:** the findings indicate that a difference in the perception of speech and speech fluency exists between fluent individuals and individuals with PDS. For the individuals with PDS, the different stuttering severity levels did not present divergent points; on the contrary, even the individuals with mild PDS presented the same affective, behavioral and cognitive profiles of those with a more severe stuttering. **Conclusion:** the results indicate that the experience with stuttering is different among the individuals in terms of the observable speech characteristics, functional communication difficulties experienced by the individual in everyday situations, having a negative impact in the quality of life.

Key Words: Quality of Life; Stuttering; Methods.

Resumo

Tema: qualidade de vida. **Objetivo:** conhecer a influência da habilidade de fala - quanto as reações afetivas, comportamentais e cognitivas - sobre a qualidade de vida de indivíduos fluentes e com gagueira persistente do desenvolvimento (GPD). **Método:** 40 indivíduos adultos divididos em dois grupos, pareados por gênero e idade. O grupo de pesquisa (GI) foi composto por 20 indivíduos com PDS, sem qualquer outro déficit associado. O grupo controle (GII) foi composto por 20 indivíduos fluentes. Todos os participantes responderam ao Protocolo de Auto-Avaliação - versão para adultos. O protocolo é composto por três sessões de temáticas, cada uma delas com cinco questões, sendo que cada pergunta pode ser respondida numa escala de 1 (discordo plenamente) a 7 (concordo plenamente). A primeira sessão corresponde aos componentes afetivos, a segunda aos componentes comportamentais e a terceira aos componentes cognitivos. Todos os participantes responderam a todas as 15 questões. **Resultados:** os achados indicaram que existe diferença na percepção da fala e da fluência entre indivíduos fluentes e com PDS. No grupo de indivíduos com PDS os diferentes graus de gravidade da patologia não identificaram pontos de divergência, ao contrário, mesmo os indivíduos com PDS leve apresentaram o mesmo perfil afetivo, comportamental e cognitivo que os indivíduos com maior comprometimento da fluência da fala. **Conclusão:** pelos resultados do estudo foi observado que a experiência com a gagueira diferencia os indivíduos em termos das características observáveis de fala, das dificuldades funcionais de comunicação vivida pelo falante no seu dia a dia gerando impacto negativo na qualidade de vida do indivíduo.

Palavras-Chave: Qualidade de Vida; Gagueira; Métodos.

Introdução

Nas duas últimas décadas tem crescido a discussão sobre a importância da prática baseada em evidências na área da Fonoaudiologia. A necessidade da documentação dos resultados dos procedimentos adotados por clínicos nas suas intervenções tem tido destaque na área dos distúrbios da fluência¹⁻⁷.

Um dos temas principais da prática baseada em evidências é a verificação e avaliação dos resultados dos tratamentos aplicados. Nas desordens da fluência existem vários estudos que demonstram os efeitos dos tratamentos existentes em termos da contagem da frequência de rupturas, da naturalidade e velocidade de fala⁸⁻¹⁰. Os resultados desses estudos têm demonstrado claramente que o tratamento pode minimizar os sintomas observáveis nessas desordens.

Apesar disso, alguns autores têm discutido aspectos da gagueira além das características passíveis de mensuração^{6-7,11-14}. Esses autores afirmam que a gagueira pode afetar a vida do indivíduo que pode, ao longo da vida, desenvolver sensações de vergonha e culpa associadas a performance de fala. Nesse sentido, pesquisas que abordam a auto-avaliação e auto-percepção dos indivíduos com gagueira são de grande importância.

Vários estudos apontam para o comprometimento da qualidade de vida em pessoas que gaguejam em decorrência das experiências sociais e profissionais comprometedoras, assim como dos aspectos emocionais negativos sobre a própria habilidade de falar e de se comunicar⁶⁻⁸.

Qualidade de vida é a percepção que o indivíduo apresenta sobre a sua posição na vida, fundamentada na relação com o seu contexto cultural e seu sistema de valores, e como essa percepção influencia os seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações em relação à própria vida¹⁵⁻²¹.

Descrever a experiência da gagueira a partir da perspectiva da própria pessoa que gagueja permite que se conheça mais sobre as potenciais consequências negativas que as rupturas involuntárias do fluxo da fala podem exercer sobre a vida dessa pessoa.

O objetivo dessa pesquisa foi conhecer a influência da habilidade de fala - quanto as reações afetivas, comportamentais e cognitivas - sobre a qualidade de vida de indivíduos fluentes e com gagueira persistente do desenvolvimento.

Método

Os procedimentos de seleção e avaliação dos pacientes só foram iniciados após os processos éticos pertinentes: Parecer da Comissão de Ética (CAPPesq HC-FMUSP 0823/07) e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido pelo próprio paciente. A pesquisa não envolveu técnica invasiva ou experimental não comprovada, caracterizando o estudo como sem risco.

Participantes

O estudo foi realizado com 40 indivíduos adultos (acima de 18 anos, média 34.5 anos), de ambos os gêneros (20 do gênero feminino, 20 do gênero masculino) divididos em dois grupos, pareados por gênero e idade.

O grupo de pesquisa (GI) foi composto por 20 indivíduos com gagueira persistente do desenvolvimento (GPD), sem qualquer outro déficit comunicativo, neurológico e cognitivo associado. O diagnóstico de gagueira foi estabelecido segundo os critérios:

- . apresentar pontuação do perfil da fluência fora dos valores de referência para a idade²²;
- . receber 11 pontos ou mais (gravidade equivalente ao nível pelo menos "leve") no *Stuttering Severity Instrument - 3* (SSI-3)²³.

Quanto ao SSI, os participantes foram subdivididos quanto ao grau de gravidade do distúrbio, sendo: cinco leves; cinco moderados; cinco graves e cinco muito graves.

O grupo controle (GII) foi composto por 20 indivíduos fluentes, sem queixa de gagueira e sem qualquer déficit comunicativo, neurológico e cognitivo, segundo informações fornecidas pelos pais. Os critérios de inclusão dos participantes de GII foram:

- . apresentar pontuação do perfil da fluência de acordo com os valores de referência para a idade²²;
- . receber um total de 10 pontos (gravidade equivalente ao nível "muito leve") ou menos no SSI-3²³;
- . não apresentar antecedentes familiares para gagueira recuperada ou persistente.

Procedimento

Para a obtenção dos dados de pesquisa os participantes responderam, individualmente e

isoladamente ao Protocolo de Auto-Avaliação, versão para adultos²⁴, que também pode ser utilizado para a avaliação dos resultados funcionais do tratamento de gagueira.

O protocolo é composto por três sessões de temáticas, cada uma delas com cinco questões, sendo que cada pergunta pode ser respondida numa escala de 1 (discordo plenamente) a 7 (concordo plenamente). A primeira sessão corresponde aos componentes afetivos, a segunda aos componentes comportamentais e a terceira aos componentes cognitivos. Todos os participantes responderam a todas as 15 questões.

TABELA 1. Componentes afetivos e a gravidade da gagueira.

Componentes Afetivos			Leve	Moderado	Grave
resposta 1	A	moderado	0,114		
		grave	-	0,114	
		muito grave	0,114	1,000	0,114
	B	moderado	0,490		
		grave	0,197	0,527	
		muito grave	0,490	1,000	0,527
	C	moderado	0,114		
		grave	0,038*	0,002*	
		muito grave	0,527	0,038*	0,114
	D	moderado	0,197		
		grave	0,197	1,000	
		muito grave	0,197	1,000	1,000
	E	moderado	0,292		
		grave	1,000	0,292	
		muito grave	1,000	0,292	1,000
resposta 2	A	moderado	1,000		
		grave	0,292	0,292	
		muito grave	0,292	0,292	-
	B	moderado	-		
		grave	0,292	0,292	
		muito grave	-	-	0,292
	C	moderado	-		
		grave	-	-	
		muito grave	0,292	0,292	0,292
	D	moderado	-		
		grave	-	-	
		muito grave	-	-	-
	E	moderado	-		
		grave	-	-	
		muito grave	-	-	-
resposta 3	A	moderado	0,197		
		grave	0,292	0,038*	
		muito grave	0,490	0,527	0,114
	B	moderado	0,490		
		grave	0,490	1,000	
		muito grave	0,490	1,000	1,000
	C	moderado	0,114		
		grave	0,038*	0,002*	
		muito grave	1,000	0,114	0,038*
	D	moderado	0,197		
		grave	0,197	1,000	
		muito grave	0,197	1,000	1,000
	E	moderado	0,292		
		grave	1,000	0,292	
		muito grave	1,000	0,292	1,000

p-valores

Resultados

Os dados foram tratados estatisticamente pelo Teste de Igualdade de duas Proporções. O Teste de Igualdade de duas Proporções é um teste não paramétrico que compara se a proporção de respostas de duas determinadas variáveis e/ou seus níveis indicando sua significância estatística. O nível de significância adotado para a amostra foi de $p = 0,05$, com todos os intervalos de 95% de confiança estatística. Embora a classificação da resposta pudesse variar em sete pontos, como os valores intermediários correspondiam a conceitos muito próximos as três pontuações que correspondiam à discordância foram agrupadas, foi mantida a pontuação neutra e as três pontuações que correspondiam à concordância também foram agrupadas. Assim, para fins estatísticos para cada questão havia três possibilidades de resposta (1/discordo; 2/neutro; 3/concordo).

Na comparação inter-grupos, os resultados indicam, consistentemente, que existe diferença estatisticamente significativa entre os grupos para as respostas 1 e 3, onde as respostas 1 (discordo) ocorrem com maior frequência ($< 0,001$ a $0,037$) no GI e as respostas 3 (concordo) ocorrem com maior frequência ($< 0,001$ a $0,037$) no GII. Essas diferenças são consistentes para todos os componentes afetivos, comportamentais e cognitivos (exceto para a questão E cognitiva que é sobre a necessidade de terapia). Importa ressaltar que esse resultado indica que os indivíduos com GPD têm dúvida sobre a validade de tratamento para a gagueira.

A comparação entre os diferentes graus de gravidade da GPD está descrita nas Tabelas. Os resultados estatisticamente significantes foram:

Componentes afetivos (Tabela 1)

- . questão A: diferença para moderados e muito graves (0,003) - gostam menos de se comunicar;
- . questão B: diferença para todos, pior para os leves (0,003 a $< 0,001$) - todos com desconforto para falar;
- . questão C: diferença para leves e moderados (0,012

a < 0,001) - não gostam do som da própria voz;
 . questão D: diferença para todos, pior para os leves (0,041 a < 0,001) - não controlam a fala em situações difíceis;
 . questão E: diferença para todos (< 0,001) - não estão satisfeitos com a própria fluência.

Componentes comportamentais (Tabela 2)

. questão A: diferença para todos com exceção dos leves (0,012) - evitam situação de comunicação;
 . questão B: diferença para todos (< 0,001) - todos evitam palavras;
 . questão C: diferença para todos, pior para os muito graves (0,003 a < 0,001) - não percebem fluência na própria fala;
 . questão D: diferença para todos (de 0,031 a 0,003) - usam estratégias para melhorar a fluência;
 . questão E: diferença para todos (0,031 a < 0,001) - percebem as sincinesias.

Componentes cognitivos (Tabela 3)

. questão A: diferença para todos (< 0,001) - concordam que precisam de terapia;
 . questão B: diferença para todos (< 0,001) - concordam que a própria fala afeta negativamente o sucesso profissional;
 . questão C: diferença para todos (< 0,001) - concordam que a própria fala afeta negativamente o sucesso social;
 . questão D: diferença para todos (< 0,001) - não compreendem o problema de fala que eles têm;
 . questão E: não significativa para todos - não acreditam no sucesso da terapia.

Discussão

Os resultados deste estudo indicam que existe diferença na percepção da fala e da fluência entre indivíduos fluentes e com GPD. No grupo de indivíduos com GPD, os diferentes graus de gravidade da patologia não identificaram pontos de divergência, ao contrário, mesmo os indivíduos com GPD leve apresentam o mesmo perfil afetivo, comportamental e cognitivo que os indivíduos com maior comprometimento da fluência da fala.

Conforme apontado na literatura, apesar de muitas pessoas que gaguejam terem descrito exaustivamente suas experiências pessoais sobre a gagueira, poucas pesquisas sistemáticas foram realizadas levando em consideração o impacto desse distúrbio de comunicação na qualidade de vida dessas pessoas²⁵⁻²⁶.

TABELA 2. Componentes comportamentais e a gravidade da gagueira.

Componentes Comportamentais			Leve	Moderado	Grave
resposta 1	A	moderado	0,197		
		grave	0,197	1,000	
		muito grave	0,527	0,490	0,490
	B	moderado	0,490		
		grave	0,058	0,197	
		muito grave	1,000	0,490	0,058
	C	moderado	1,000		
		grave	0,114	0,114	
		muito grave	0,527	0,527	0,038*
	D	moderado	0,527		
		grave	0,527	1,000	
		muito grave	0,527	1,000	1,000
	E	moderado	0,038		
		grave	0,038	1,000	
		muito grave	0,292	0,197	0,197
resposta 2	A	moderado	1,000		
		grave	1,000	1,000	
		muito grave	0,292	0,292	0,292
	B	moderado	0,292		
		grave	1,000	0,292	
		muito grave	0,292	-	0,292
	C	moderado	0,114		
		grave	0,114	-	
		muito grave	0,114	-	-
	D	moderado	-		
		grave	-	-	
		muito grave	-	-	-
	E	moderado	-		
		grave	-	-	
		muito grave	-	-	-
resposta 3	A	moderado	0,197		
		grave	0,197	1,000	
		muito grave	0,197	1,000	1,000
	B	moderado	0,114		
		grave	0,038*	0,527	
		muito grave	0,292	0,490	0,197
	C	moderado	0,197		
		grave	0,010*	0,114	
		muito grave	0,490	0,527	0,038*
	D	moderado	0,527		
		grave	0,527	1,000	
		muito grave	0,527	1,000	1,000
	E	moderado	0,038*		
		grave	0,038*	1,000	
		muito grave	0,292	0,197	0,197

p-valores

TABELA 3. Componentes cognitivos e a gravidade da gagueira.

Componentes Cognitivos			Leve	Moderado	Grave
resposta 1	A	moderado	0,197		
		grave	0,038*	0,292	
		muito grave	0,038*	0,292	-
	B	moderado	-		
		grave	0,292	0,292	
		muito grave	0,292	0,292	1,000
	C	moderado	0,292		
		grave	0,292	1,000	
		muito grave	-	0,292	0,292
	D	moderado	1,000		
		grave	0,527	0,527	
		muito grave	0,490	0,490	0,197
	E	moderado	1,000		
		grave	0,292	0,292	
		muito grave	0,292	0,292	-
resposta 2	A	moderado	0,292		
		grave	0,292	-	
		muito grave	0,292	-	-
	B	moderado	-		
		grave	-	-	
		muito grave	-	-	-
	C	moderado	0,292		
		grave	-	0,292	
		muito grave	-	0,292	-
	D	moderado	0,292		
		grave	-	0,292	
		muito grave	0,292	1,000	0,292
	E	moderado	0,292		
		grave	1,000	0,292	
		muito grave	1,000	0,292	1,000
resposta 3	A	moderado	0,490		
		grave	0,114	0,292	
		muito grave	0,114	0,292	-
	B	moderado	-		
		grave	0,292	0,292	
		muito grave	0,292	0,292	1,000
	C	moderado	-		
		grave	0,292	0,292	
		muito grave	-	-	0,292
	D	moderado	0,490		
		grave	0,527	0,197	
		muito grave	0,114	0,292	0,038*
	E	moderado	0,490		
		grave	0,490	1,000	
		muito grave	0,490	1,000	1,000

p-valores

Os achados do presente estudo corroboram os dados da literatura, indicando que a experiência de gaguejar pode incluir aspectos afetivos, cognitivos e comportamentais negativos, resultando em limitações significativas na habilidade dos indivíduos gagos em participar de atividades do dia-a-dia, tendo um efeito negativo na qualidade de vida geral^{6-7,25}.

Alguns autores acreditam que desordens graves da comunicação podem ter um impacto negativo na qualidade de vida, uma vez que causam frustração para aqueles indivíduos que apresentam tais desordens. O prazer envolvido em diversas atividades do cotidiano pode ser significativamente restringido quando a pessoa passa a prestar mais atenção na forma de falar do que no conteúdo da mensagem propriamente dita, podendo ser esta a questão que permeia a gagueira^{6-7,25}. Conseqüentemente, desordens da comunicação como a gagueira podem ter uma profunda influência em todos os estágios da vida; por exemplo, durante a idade escolar, estudos demonstram que crianças que gaguejam tendem a apresentar um desempenho abaixo da média na escola se comparadas aos seus colegas fluentes¹³.

Conclusão

Pelos resultados do estudo foi observado que a experiência com a gagueira diferencia os indivíduos em termos das características observáveis de fala, das dificuldades funcionais de comunicação vivida pelo falante no seu dia a dia gerando impacto negativo na qualidade de vida do indivíduo.

Referências Bibliográficas

1. Thomas C, Howell P. Assessing efficacy of stuttering treatments. *Journal of Fluency Disorders*. 2001;26:311-33.
2. Bothe AK. Evidence-based treatment of stuttering: V. The art of clinical practice and the future of clinical research. *Journal of Fluency Disorders*. 2003;28:247-58.
3. Finn P. Evidence-based treatment of stuttering: II. Clinical significance of behavioral stuttering treatments. *Journal of Fluency Disorders*. 2003;28:209-18.
4. Ingham JC Evidence-based treatment of stuttering: I. Definition and application. *Journal of Fluency Disorders*. 2003;28:197-208.
5. Onslow M. Evidence-based treatment of stuttering: IV. Empowerment through evidence-based treatment practices. *Journal of Fluency Disorders*. 2003;28:237-46.
6. Yaruss JS, Quesal RW. Stuttering and the International Classification of Functioning, disability, and health (ICF): an update. *Journal of Communication Disorders*. 2004;37:35-52.
7. Yaruss JS, Quesal RW. Overall assessment of the speaker's experience of Stuttering (OASES): documenting multiple outcomes in stuttering treatment. *Journal of Fluency Disorders*. 2006;31:90-115.
8. Onslow M, Costa L, Andrews, C, Harrison, E. Speech outcomes of a prolonged-speech treatment for stuttering. *Journal of Speech and Hearing Research*. 1996;39:734-49.
9. Schiavetti N, Metz, DE. Stuttering and the measurement of speech naturalness. In R. F. Curlee & G. M. Siegel (Eds.), *Nature and treatment of stuttering: New directions*. Boston: Allyn & Bacon; 1997. p. 398-412.
10. Andrade CRF de. Protocolo para avaliação da fluência da fala. *Pró-Fono*. 2000;12(2):131-4.
11. Starkweather CW. Issues in the efficacy of treatment for fluency disorders. *Journal of Fluency Disorders*. 1993;18:151-68.
12. St. Louis KO. *Living with stuttering*. Morgantown, WV: Populore Publishing Company; 2001.
13. Klompas M, Ross E. Life experiences of people who stutter, and perceived impact of stuttering on quality of life: personal accounts of South African individuals. 2004. *Journal of Fluency Disorders*. 2004;29:275-305.
14. Yaruss JS. Evaluating treatment outcomes for adults who stutter. *Journal of Communication Disorders*. 2001;34:163-82.
15. Carroll REO, Smith K, Couston N, Cossar JA, Hayes PC. A comparison of the WHOQOL-100 and the WHOQOL-bref in detecting change in quality of life following liver transplantation. *Quality of life research*. 2000;9:121-4.
16. Glatzer W. Quality of life in the European Union and the United States of America: evidence from comprehensive indices. *Applied research in quality of life*. 2006;1:169-88.
17. Kober R, Eggleton IRC. Using quality of life to assess performance in the disability services sector. *Applied research in quality of life*. 2006;1:63-77.
18. Michalos AC, Sirg MJ, Estes RJ. Introducing the Official Journal of the International Society for quality of life studies: applied research in quality of life (ARQOL). *Applied research in quality of life*. 2006;1:1-3.
19. Ferris AL. A theory of social structure and quality of life. *Applied research in quality of life*. 2006;1:117-23.
20. Ciconelli RM, Soares PC, Kowalski CCG, Ferraz MB. The Brazilian Portuguese version of the work productivity and activity impairment - general health (WPAI_GH) questionnaire. *São Paulo Medical Journal*. 2006;124(6):325-32.
21. Fleck MPA, et al. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida WHOQOL-bref. *Journal of Public Health*. 2000;34(2):178-83.
22. Andrade CRF de. Perfil da fluência da fala: parâmetros comparativos diferenciado por idade para crianças, adolescentes, adultos e idosos. Série livros digitais de pesquisa financiados por agências de fomento. Barueri: Pró-Fono; 2006.
23. Riley G.D. *A Stuttering Severity Instrument for children and adults*. Austin, Pro-Ed; 1994. p. 21.
24. Campanatti-Ostiz H, Andrade CRF de. Gagueira: Manutenção, generalização e transferência. *Pró-Fono*. 2000;12(2):121-30.
25. O'Keefe, B. M. *Communication disorders*. In R. Renwick, Brown I, Nagler M. (eds.), *Quality of life in health promotion and rehabilitation*. London: Sage Publications; 2006. p. 219-36.
26. Blood GW, Blood, IM, Tellis, G, Gabel, R. Communication apprehension and self-perceived communication competence in adolescents who stutter. *Journal of Fluency Disorders*. 2001;26:161-78.