Contributo para a validação da versão portuguesa do questionário *Speech Handicap Index* em pessoas com disartria pós-AVC

Projeto elaborado com vista à obtenção do grau de Mestre em Terapia da Fala, Especialização na Área de Motricidade Orofacial e Deglutição

Orientador: Professora Doutora Inês Tello Rato Milheiras Rodrigues

Mestrando: Miguel Veríssimo da Cruz Varandas

Dezembro 2024

Contributo para a validação da versão portuguesa do questionário *Speech Handicap Index* em pessoas com disartria pós-AVC

Projeto elaborado com vista à obtenção do grau de Mestre em Terapia da Fala, Especialização na Área de Motricidade Orofacial e Deglutição

Orientador: Professora Doutora Inês Tello Rato Milheiras Rodrigues

Júri:

Presidente: Doutora Ana Margarida Monteiro Cortes Ramalho
Professor Adjunto da Escola Superior de Saúde do Alcoitão

Vogais: Doutora Inês Tello Rato Milheiras Rodrigues
Professor Adjunto da Escola Superior de Saúde do Alcoitão
Doutora Ana Filipa Garcez Gonzaga Murteira
Terapeuta da Fala no Grupo HPA Saúde – Hospital Particular do Algarve

Dezembro 2024

Agradecimentos:

À minha orientadora, Professora Doutora Inês Tello Rodrigues, que embora possua uma sabedoria profissional incomparável, foi a sua disponibilidade, ajuda e orientações que mais me ajudaram ao longo da escrita da dissertação ao grau de mestre.

A todos os profissionais que me ajudaram na recolha de amostra, que me ouviram constantemente a relembrar o prazo e perguntar se já a tinham aplicado. Obrigado por aplicarem e não se enfureceram comigo.

À minha família, por se mostrar sempre disponível e me apoiar de forma inabalável, obrigado por não se chatearem comigo por ter de sair mais cedo dos eventos sociais para ir fazer a dissertação.

Aos meus amigos, obrigado por não me fazerem ceder a tentações com promessas de jantares e outras coisas que bem sabem que me custa recusar. Está quase meus caros, quando entregar a dissertação brindemos e compensamos.

Aos meus *hobbies* que nos momentos mais duros foram ignorados, obrigado por esperarem nestes tempos sombrios e não se preocupem que eu voltarei.

E, por fim, à minha mulher, porque se alguém tiver a paciência para ler os agradecimentos todos até ao fim, és tu. Agradeço-te por me teres acompanhado, aturado e obrigado a escrever a dissertação até ao fim de uma vez por todas. Durante a dissertação ficámos noivos, casámos e com o final dela, fica um novo capítulo aberto à nossa espera. Obrigado por tudo meu amor.

Com gratidão,

Miguel Varandas

Don't be afraid to make mistakes – they are the building blocks of learning and improvement - J. Kenji López-Alt

NOTA

Este trabalho foi desenvolvido no âmbito da 10.ª edição de Mestrado em Terapia da Fala na área de especialização em motricidade orofacial e deglutição, da Escola Superior de Saúde do Alcoitão (ESSAlcoitão) em parceria com o Instituto EPAP. A sua elaboração seguiu as normas de redação de trabalhos científicos da ESSAlcoitão em conjunto com as normas da 7.ª edição da *American Psychological Association* (APA) no que concerne às referências bibliográficas.

RESUMO

Objetivo: Pretendeu-se contribuir para a validação do instrumento *Speech Handicap Index* (SHI) para pessoas com disartria pós-Acidente Vascular Cerebral (AVC). Como objetivo secundário foram analisadas as qualidades clinimétricas de fidedignidade e validade discriminante e convergente entre o SHI e o *Quality of Life in the Dysarthric Speaker* (QoL-DyS).

Métodos: Estudo de natureza metodológica, transversal, descritivo e comparativo, no qual se analisaram os resultados obtidos na aplicação do SHI e QoL-DyS em dois grupos, um composto por pessoas com disartria pós-AVC e outro com participantes saudáveis. Cada indivíduo procedeu ao autopreenchimento da versão portuguesa do SHI e Qol-DyS, facultado por terapeutas da fala. A fidedignidade foi analisada através da consistência interna (alfa de Cronbach). Foi analisada a validade discriminante entre os dois grupos e a validade convergente (correlação de *Spearman* entre SHI e QoL-DyS).

Resultados: A amostra incluiu 60 participantes (20 pessoas com disartria pós-AVC e 40 participantes saudáveis). O SHI mostrou ser um questionário viável (0% de dados omissos), prático (preenchimento em cerca de cinco minutos), fidedigno (consistência interna total α=0.983) e válido para distinguir as diferenças entre grupos com e sem diagnóstico de disartria pós-AVC ($p>0.01$), com uma forte validade convergente ($t=-7.482$; $p>0.01$) e com uma correlação entre a entre o valor total de SHI e a autoclassificação da fala estatisticamente significativa, moderada e positiva ($r=0.677$; $p<0,01$).

Conclusão: O SHI demostrou ser um instrumento viável, prático, fidedigno e válido para indivíduos com diagnóstico de disartria pós-AVC. Os resultados do estudo reforçam o impacto da disartria na percepção da qualidade de vida.

Palavras-Chave: *Speech Handicap Index*; Qualidade de vida; Acidente Vascular Cerebral; Disartria; Avaliação.

ABSTRACT

Objective: the study aimed to contribute to the validation of the Speech Handicap Index (SHI) for individuals with post-Stroke Dysarthria. As a secondary objective, the study sought to analyse the clinimetric qualities of reliability as well as discriminant and convergent validity of the SHI between the SHI and Quality of Life in the Dysarthric Speaker (QoL-DyS).

Methods: A methodological, comparative, transversal and descriptive study was conducted, in which the results obtained from the application of the SHI and QoL-DyS in two groups were analysed, one of the groups was made up of persons with post-Stroke dysarthria, while the other was made up of healthy participants. Each individual proceeded to self-complete the portuguese version of the SHI and QoL-DyS, made available by speech therapists. The reliability was analysed by looking at the internal consistency (Cronbach alfa). The study analysed the discriminant validity between the two groups, and the convergent validity (Spearman's correlation between the SHI and QoL-DyS).

Results: The sample included a total of 60 participants (20 were persons with post-Stroke dysarthria and 40 were healthy participants). SHI proved to be a viable questionnaire (with 0% missing data), practical (with an average time of completion of around five minutes), reliable (total internal consistency $\alpha=0.983$), and valid to distinguish the differences between the groups with and without a post-stroke dysarthria diagnostic ($p > 0.01$), with a strong convergent validity ($t = -7.482$; $p > 0.01$) and a statistically significant correlation between the total value of the SHI and the self-classification of speech that is moderate and positive ($r = 0.677$; $p < 0.01$).

Conclusion: The SHI has proved to be a viable, practical, reliable and valid tool for individuals with a post-Stroke dysarthria diagnosis. The results of the study reinforce the impact of dysarthria in an individual's perception of their quality of life.

Keywords: Speech Handicap Index; Quality of Life; Stroke; Dysarthria; Assessment.

Índice

RESUMO....6
I. INTRODUÇÃO....10
II. ENQUADRAMENTO TEÓRICO....13
2.1. Disartria....13
2.2. AVC e Disartria....15
2.3. Avaliação da disartria e qualidade de vida....17
2.4. Instrumentos de auto-percepção do impacto da disartria....20
III. METODOLOGIA....24
3.1. Objetivos do estudo....24
3.2. Tipo de estudo....24
3.3. Princípios éticos....24
3.4. Amostra....24
3.5. Materiais....26
3.5.1 Instrumentos para seriação dos participantes....26
3.5.2 Instrumentos de avaliação auto-percepção do impacto da disartria....26
3.6. Procedimentos....27
3.7. Análise de dados....28
IV. RESULTADOS....29
4.1. Caracterização da amostra....29
4.2. Consistência interna....31
4.3. Validade convergente....32
4.4. Relação entre SHI e grau de disartria....32
4.5. Validade discriminante....32
V. DISCUSSÃO....34
5.1. Limitações e considerações futuras....37
VI. CONCLUSÃO....38
REFERÊNCIAS....39
APÊNDICES....1
Apêndice I - Questionário Sociodemográfico....1
Apêndice II – Consentimento Livre e Informado....2
ANEXOS....4
Anexo I – Versão Portuguesa do Questionário *Speech Handicap Index* (SHI)....4
Anexo II – Versão Portuguesa do *Quality of life in the Speaker with Dysartria*....6
Anexo III – *Mini Mental State Examination (MMSE)*....8

Lista de abreviaturas:

AVC - Acidente Vascular Cerebral

SHI - *Speech Handicap Index*

NMS - Neurónio Motor Superior

NMI - Neurónio Motor Inferior

Qol-DyS - *Quality of Life in the Dysarthric Speaker*

CMRA - Centro de Medicina e Reabilitação de Alcoitão

ESSAlcoitão - Escola Superior de Saúde do Alcoitão

OMS - Organização Mundial da Saúde

CIF - Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde

QdV - Qualidade de Vida

QoL - *Quality of Life*

QVRS - Qualidade de Vida Relacionada com Saúde

SPSS - *Statistical Package for the Social Sciences*

SNS - Sistema Nervoso Central

UCCI - Unidade de Cuidados Continuados Integrados

PRO - *Patient Reported Outcome*

PROMs - *Patient-Reported Outcome Measures*

ERm - Escala de Rankin modificada

WHO - *World Health Organization*

PE – Português Europeu

I. INTRODUÇÃO

O Acidente Vascular Cerebral (AVC) é uma das principais causas de perturbações na deglutição e comunicação (Gu & Ren, 2024), sendo a disartria uma das perturbações mais comuns pós-AVC (DeCock et al., 2020). A disartria é uma perturbação motora da fala de origem neurológica, caracterizada por alterações neuromusculares que impactam a produção do discurso, como alterações de força, precisão, velocidade e tónus (Darley et al., 1967, 1969 e 1975 citados por Duffy 2005; Yorkston et al., 1995; Murdoch et al., 1999; Adler & Ahlskog, 2000; Altman et al., 2013; Duffy et al., 2013.). Essas alterações refletem-se na respiração, fonação, articulação, ressonância e prosódia (Duffy et al., 2013). A disartria pode influenciar negativamente a comunicação, a autonomia, a autoestima, as relações interpessoais e a qualidade de vida (QdV) da pessoa (Stipancic et al., 2019; McGrath et al., 2009; Spencer & Brown, 2018; Brady et al., 2011; Dickson et al., 2008). Neste âmbito, a Organização Mundial de Saúde (OMS, 1995) definiu a QdV como a percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida e a relação com seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações, incluindo aspectos físicos, psicológicos, sociais, crenças e ambiente (OMS, 2012).

Os métodos para investigar a qualidade de vida relacionada com a saúde (QVRS) dos utentes são considerados importantes para a tomada de decisão clínica, fornecendo informações cruciais sobre o impacto da doença na vida do próprio (Testa & Simonson, 1996). A análise da QdV tornou-se fundamental nos cuidados de saúde, sendo vista como a percepção do impacto da doença na saúde do indivíduo (Ware et al., 2016). Em particular, o conjunto de estudos e informações que nos permitem compreender as interferências que a disartria causa na participação comunicativa das pessoas, salienta que os indivíduos com essa perturbação enfrentam restrições consideráveis na sua comunicação do dia-a-dia (Page & Yorkston, 2022). A fala deve ser analisada dentro do contexto social da comunicação onde a visão da própria pessoa com disartria é fundamental para avaliar o impacto na QdV (Page & Yorkston, 2022). Deste modo, a avaliação do impacto das alterações na fala na QdV é crucial e deve ser feita através de instrumentos validados para a população em estudo. Para garantir a correta validação de um instrumento é essencial seguir diretrizes específicas que assegurem a uniformização dos procedimentos e a qualidade da avaliação. Neste contexto, a taxonomia da *COnsensus-based Standards for the Selections of health Measurement INstruments* (COSMIN) é um conjunto de orientações utilizadas para avaliar a qualidade metodológica de estudos que visam traduzir e adaptar instrumentos,

considerando diversas propriedades clinimétricas (Mokkink et al., 2010, 2016).

No caso das pessoas com disartria, a avaliação da QdV pode ser efetuada através do *Speech Handicap Index* (SHI), um questionário que avalia a autopercepção dos problemas de fala no quotidiano, fornecendo informações sobre a gravidade dessas dificuldades (Rinkel et al., 2008). A validação da versão portuguesa do questionário foi iniciada para pessoas com AVC por Moreira, (2020) e Cabral (2022). Nos estudos anteriormente citados foram apresentados resultados positivos face à: viabilidade (ambos os estudos sem dados omissos no preenchimento dos questionários); fidedignidade (consistência interna $\alpha>0.9$ *e* $\alpha>0.9$) e teste-reteste ($p>0,05$ e $p>0,05$); e validade discriminante ($p<0,05$ e $p<0,05$) para pessoas com disartria pós-AVC (Cabral, 2022; Moreira, 2020). Contudo, nos estudos supracitados não foi efetuada a validação convergente deste instrumento. A validade convergente pode ser definida como a relação entre duas ou mais medidas de um mesmo construto ou de construtos teoricamente relacionados (Krabbe, 2016) e é obtida através de um coeficiente de correlação. Neste contexto, foi escolhido o *Quality of Life in the Speaker with Dysarthria* (Qol-DyS), um questionário validado para o Português Europeu (PE) que avalia o impacto da disartria na QdV, demonstrando ser uma ferramenta fidedigna e aplicável na prática clínica diária (Piacentini et al., 2011; Nogueira et al., 2019). Este instrumento é recomendado para avaliações de QdV em pessoas com disartria, sendo considerado útil em ensaios clínicos e na prática clínica (Piacentini et al., 2011).

A necessidade de instrumentos específicos continuou a ganhar destaque sendo a sua importância salientada mais uma vez por Lee et al (2022). Ao nível da Terapia da Fala é fundamental a existência de instrumentos que consigam medir o impacto que uma perturbação motora da fala pós-AVC terá na QdV do utente. Desta forma, é importante que existam ao dispor dos clínicos instrumentos que possibilitem essa medição (Neuman et al., 2019). Neste âmbito, a escassez de estudos sobre QdV nas pessoas com disartria e a importância da avaliação com instrumentos validados para esta população justifica a pertinência deste estudo que pretendeu contribuir para a validação do *Speech Handicap Index* (SHI) em indivíduos com diagnóstico de disartria pós-AVC.

Este trabalho encontra-se organizado em cinco capítulos: I – Enquadramento teórico, no qual se fornece informação bibliográfica sobre a disartria pós-AVC, a sua relação com a QdV e a validação do instrumento que analisa essa relação; II – Metodologia, que visa descrever os objetivos, amostra, recolha de dados, os instrumentos utilizados e procedimentos; III – Resultados, onde será caracterizada a amostra, a análise da fidedignidade, validade discriminante e convergente do presente instrumento; IV – Discussão, que apresenta a análise dos resultados obtidos e se debatem as suas limitações; V – Conclusão no qual é feita a síntese final do estudo.

II. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

2.1. Disartria

A disartria é definida como uma perturbação motora da fala de origem neurológica causada por lesões no sistema nervoso central ou periférico e é caracterizada por alterações neuromusculares que condicionam a produção do discurso (Darley et al., 1967, 1969 e 1975 citados por Duffy, 2005; Yorkston et al., 1995; Murdoch et al., 1999; Adler & Ahlskog, 2000; Altman et al., 2013; Duffy et al., 2013). Por definição, são excluídas no diagnóstico de disartria as perturbações associadas a alterações anatómicas ou psicopatológicas (Adler & Ahlskog, 2000).

A classificação apresentada por Duffy (2013) divide-se em sete subtipos, sendo eles: flácida, espástica, atáxica, hipocinética, hipercinética, mista e do neurónio motor superior unilateral. Considerando esta classificação, o quadro de disartria flácida é caracterizado predominantemente por um baixo tónus e fraqueza muscular e subsequentemente, hiporreflexia, atrofia muscular e possíveis alterações da deglutição (Darley, 1975; Duffy, 2005; Duffy, 2013, Murdoch, 2005; Freed, 2020). A etiologia está associada a uma ou mais lesões que ocorrem ao nível do neurónio motor inferior (NMI), o que influencia a condução dos impulsos nervosos do Sistema Nervoso Central (SNC) para a musculatura (Darley, 1975; Duffy, 2005, Murdoch, 2005; Spencer & Brown 2018). A lesão pode afetar qualquer ponto da condução nervosa: corpo celular, axónio, junção neuromuscular ou músculo (Ortiz, 2006). As características específicas auditivo-preceptivas variam consoante a lesão, podendo ser observado rouquidão, utilização de frases curtas, respiração audível (inspiração e expiração), articulação imprecisa e hipernasalidade (Murdoch, 2005; Swigert, 2010; Duffy, 2013; Freed, 2020). Devido à hipotonia e/ou fraqueza muscular, podem surgir alterações da prosódia, dado que as pregas vocais podem apresentar uma adução fraca ou incompleta ou pelas alterações neuromotoras nos músculos da faringe (Freed, 2020). Considerando a função respiratória, se os nervos espinhais cervicais ou torácicos estiverem comprometidos, pode existir uma diminuição da eficácia da inspiração ou do controlo da expiração o que consequentemente afeta pressão de ar subglótica (Freed 2020). No caso da prosódia, embora o *monopitch* não seja específico deste tipo de disartria, pode resultar de um enfraquecimento dos músculos da laringe que são necessários para um bom controlo do tom (Freed 2020).

A disartria espástica está associada a uma lesão no neurónio motor superior (NMS) bilateral (sistema piramidal e extrapiramidal) (Swigert, 2010; Duffy, 2013; Freed, 2020) que pode ocorrer em qualquer ponto do trato corticobulbar. Neste tipo de disartria existe habitualmente

um tónus exacerbado e espasticidade, o que se traduz num controlo impreciso da musculatura, redução de amplitude de movimento, hiperreflexia, perda anterior de saliva e fraqueza muscular (Murdoch, 2005; Swigert 2010, Duffy, 2013; Spencer & Brown 2018; Freed, 2020). Ao nível das alterações na produção fala destacam-se as alterações na articulação de consoantes, voz áspera, *monopitch*, ataques vocais acentuados, hipernasalidade, e um ritmo moroso na produção de fala (Darley, 1975, Murdoch, 2005; Swigert, 2010; Duffy, 2013, Freed, 2020). Também é possível observar choro ou riso incontrolável decorrente das alterações corticobulbares (Freed, 2020). Esta perturbação está associada a uma perda no controlo do trato piramidal inibitório que é responsável pelas respostas comportamentais/expressivas de uma emoção (Ortiz, 2006).

O quadro de disartria atáxica está associado a lesões no cerebelo e/ou nas vias que possibilitam a sua conexão às restantes estruturas do SNC ou por uma alteração progressiva do cerebelo (Duffy, 2005, Swigert, 2010; Duffy, 2013; Rampello et al, 2016; Freed, 2020). As suas alterações são mais evidentes ao nível da articulação e prosódia pela incoordenação e lentificação da precisão muscular, que resulta numa articulação imprecisa de consoantes, pausas inconstantes entre palavras, sílabas e/ou fonemas, tremor vocal, variações inapropriadas de intensidade e tom vocal (Kent et al., 2000; Duffy, 2013; Freed, 2020). Ocorrem ainda alterações respiratórias como a incoordenação respiratória que pode originar um suporte respiratório diminuído e da ressonância como alterações da nasalidade (Kent et al., 2000; Duffy, 2005; Duffy, 2013).

A disartria hipocinética está associada a lesões aos gânglios da base (sistema extrapiramidal), degeneração da substância *nigra* e por insuficiência do sistema dopaminérgico (Swigert, 2010; Duffy, 2013). Embora possa apresentar alterações em todos os subsistemas como redução de força e amplitude do movimento, bradicinesia, imprecisão na articulação de consoantes, *monopitch*, altura tonal e intensidade grave e monótona, presença de pausas inadequadas no discurso e repetição de palavras, destacam-se as alterações na prosódia e articulação (Darley et al, 1975; Murdoch, 2005; Duffy, 2013; Freed, 2020).

A etiologia da disartria hipercinética está associada a lesões que afetem o circuito de controlo dos gânglios da base do sistema extrapiramidal (Swiggert, 2010; Duffy, 2013; Freed, 2020). Segundo Murdoch, (2005), Swigert, (2010), Duffy (2013) e Freed (2020) as alterações oromotoras predominantes são os movimentos involuntários, mioclonias, coreia, reduzida amplitude dos movimentos dos músculos afetados.

As alterações ao nível da fala são caracterizadas predominantemente por alterações do suporte respiratório, inspirações e/ou expirações forçadas, tremor vocal, variações excessivas de intensidade, *monopitch*, pausas e erros articulatórios irregulares (Darley et al., 1975; Murdoch, 2005; Swigert, 2010; Duffy, 2013; Freed, 2020).

A disartria mista surge quando uma lesão se estende a duas ou mais partes do SNC (Darley et al, 1985; Freed, 2020). É uma disartria que resulta da combinação de duas ou mais disartrias puras, acontece quando ocorrem vários AVC's, ou doenças neurológicas e originam alterações no discurso diferentes consoante os tipos de disartria puras que a formaram (Singh & Kent, 2000; Duffy, 2013). Segundo os autores citados anteriormente, as combinações mais frequentes são flácidas-espásticas, hipocinéticas-espásticas, hipocinéticas-hipercinéticas e atáxica-flácida.

A disartria do neurónio motor unilateral ocorre devido a uma lesão unilateral no trato corticobulbar. Este tipo de lesão associa-se a alterações de fala nomeadamente a distorção moderada de fonemas bilabiais e consoantes linguais (Ortiz, 2006). As características mais comummente apresentadas neste tipo de disartria são a fraqueza muscular contralateral da mandíbula, palato, pregas vocais e língua (Freed, 2020). Lesões subcorticais, especialmente da cápsula interna, geralmente conferem maior gravidade ao quadro do que lesões corticais. A pessoa pode concomitantemente apresentar um quadro de disfagia (Wang et al., 2020) e perda anterior de saliva (Duffy & Folger 1996). Pode estar associada a casos de tumores ou traumatismos crânio-encefálicos mas a etiologia mais frequente é o AVC (de Cock et al., 2021). Este tipo de disartria é considerado o mais prevalente pós-AVC (de Cock et al., 2021).

2.2. AVC e Disartria

O Acidente Vascular Cerebral (AVC) é uma condição médica que continua a ser uma das principais causas de mortalidade e morbilidade em todo o mundo (Thayabaranathan et al., 2022). A definição clássica de AVC, estabelecida pela Organização Mundial da Saúde (OMS) em 1980, e ainda hoje amplamente utilizada, descreve o AVC como um evento com sinais neurológicos focais de rápida evolução, com duração superior a 24 horas ou que resultam em morte, sem outra causa aparente que não a vascular (Aho et al., 1980). No entanto, os avanços na neuroimagem e na compreensão dos mecanismos fisiopatológicos do AVC têm levado a uma reavaliação dessa definição (Tsao et al., 2022; Sacco et al (2013). Em particular, os efeitos prejudiciais e permanentes podem ocorrer muito mais cedo, pelo que o critério de inclusão de 24 horas não é preciso. Da mesma forma, a deterioração da

função cerebral global pode ser consequência do AVC, mas também de outras patologias cerebrais (Coupland et al., 2017). Atualmente, o diagnóstico de AVC requer a utilização de técnicas de imagem, como a tomografia computadorizada (TC) e a ressonância magnética (RM), para diferenciar entre AVC isquémico e hemorrágico e excluir outras condições não vasculares, como tumores, crises epilépticas ou esclerose múltipla (Tursynova et al., 2021). Os AVCs são frequentemente categorizados como isquémicos e hemorrágicos, sendo que os AVCs hemorrágicos, por sua vez podem ser ainda classificados consoante o local da hemorragia, como intracerebral e subaracnoídea (Hui et al., 2024). A etiologia do AVC isquémico pode ser trombótica ou embólica (Hui et al., 2024).

A relação entre disartria e AVC é significativa e está bem documentada na literatura. A disartria é uma das perturbações mais comuns que surgem após um AVC (Stipancic et al., 2019). Muitos estudos não discriminam a incidência por tipo de AVC mas sim pelo tempo de evolução (e.g. fase aguda). Neste âmbito, a literatura refere valores de incidência que variam entre os 24 e 70% em fase aguda (Mitchel et al., 2021; DeCock et al., 2020; Flowers et al., 2013). De acordo com o estudo de prevalência de Mitchell et al. (2021), o tipo de AVC (hemorragia intracerebral ou isquémia) não pareceu influenciar a probabilidade de desenvolver uma perturbação da comunicação, no entanto, a gravidade do AVC aumentou essa probabilidade. Os mesmos autores salientam que embora seja importante referir que pessoas com AVC ligeiro também apresentaram perturbações da comunicação (17% com afasia e 26% com disartria), observaram-se taxas significativamente mais elevadas no grupo de pessoas com AVC mais grave. Apenas 1% das pessoas com AVC classificado como grave manteve a capacidade de comunicação intacta (Mitchell et al., 2021).

Uma revisão sistemática recente, sobre regiões neuroanatómicas associadas a disartria após AVC, associou um vasto número de áreas envolvidas no processamento de fala que foram desde o córtex motor primário, o córtex pré-motor lateral, bem como o córtex pré-frontal, a área suplementar motora, a coroa radiata, a cápsula interna, a área área estriatocapsular, o mesencéfalo, a ponte, bulbo cerebelo (Summaka et al., 2022). Esta variabilidade pode ajudar explicar a grande prevalência da disartria pós-AVC. Não foram encontrados estudos que mencionassem especificamente a influência do tempo de evolução pós-AVC na qualidade de vida percepcionada por pessoas com disartria, no entanto, estudos longitudinais que reportam a qualidade de vida pós-AVC referem um decréscimo nos valores dos instrumentos de medida após a alta do período de reabilitação (Schindel et al., 2021). Esses dados destacam a importância de uma avaliação contínua da qualidade de vida percecionada e da monitorização dos fatores que a possam influenciar positivamente.

2.3. Avaliação da disartria e qualidade de vida

A avaliação de um quadro de disartria é um processo complexo e multidimensional que envolve a análise de diversas características da produção de fala, com o objetivo de determinar a gravidade e o tipo de disfunção motora subjacente.

A avaliação acústica é um meio de análise utilizado para monitorizar os resultados da terapia da fala e pode ser obtida através de análises como o tempo máximo de fonação, qualidade e intensidade vocal, análise de *jitter, shimmer* e a frequência fundamental (Chan et al., 2021). A maioria das avaliações dedicadas às alterações da fala/voz baseia-se nos próprios sintomas e não nas suas consequências. Segundo Wray et al., (2017) um modelo biomédico de doença é inadequado para compreender o impacto total das perturbações da comunicação e, neste sentido, os factores psicossociais devem ser tidos em conta. Esta prática deixa sem resposta os efeitos dos sintomas na qualidade de vida, apesar da qualidade de vida estar dependente das consequências que afectam as componentes física, emocional e social (Gurková et al., 2023). Desta forma, é necessário também ter em consideração, na avaliação clínica, a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), desenvolvida pela OMS, que pode ser usada para compreender como uma determinada condição de saúde afeta a funcionalidade de um indivíduo. Na prática clínica, a CIF oferece um modelo biopsicossocial que auxilia os profissionais de saúde a olhar para além do diagnóstico médico, fornecendo um conjunto de fatores que influenciam a saúde, o funcionamento, e a qualidade de vida. A CIF é um modelo que fornece uma estrutura compreensiva para se entender a saúde e a incapacidade, tendo em consideração não apenas a condição de saúde, mas também fatores sociais, ambientais e pessoais que afetam a funcionalidade e a participação nas atividades diárias. A saúde é assim vista pela Organização Mundial de Saúde- OMS como "um estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não apenas a ausência de doença" (OMS, 1948). Esta definição, que vai além da mera ausência de doença, integra um conceito mais abrangente, incluindo aspetos sociais e mentais, para refletir um estado de equilíbrio e bem-estar geral. No entanto, com os avanços atuais nas políticas de saúde pública, a definição de saúde tem sido frequentemente complementada para incluir a capacidade de adaptação e de auto-gestão perante os diferentes desafios físicos, mentais e sociais (Leonardi, 2018; Larsen et al., 2022). Este conceito importa integrar a definição clássica de QdV que foi descrita pela OMS (1995), como a percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida dentro do seu contexto cultural e do sistema de valores, bem como a relação com os seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. Trata-se de uma definição muito ampla, que abrange questões físicas, psicológicas, a independência,

relações sociais, as suas crenças e relações com as características de um determinado ambiente (OMS, 2012). Dentro do âmbito das medidas de saúde utilizadas pelos clínicos, os métodos para investigar QVRS dos utentes têm sido considerados mais recentemente como complementos úteis e relevantes para o processo de tomada de decisão clínica, ao fornecerem reflexões importantes sobre o impacto da doença na vida do utente a partir da sua própria perspetiva (Testa & Simonson, 1996). A QdV tornou-se num aspeto fulcral nos cuidados de saúde visto que é um conceito inerente à perspetiva da pessoa, estando dependente de como o indivíduo sente o impacto de uma patologia ou doença na sua saúde. Como tal, os métodos para investigar a QdV são vistos como complementos úteis e necessários à decisão clínica visto que fornecem informação sobre a autopercepção do impacto da doença ou perturbação (Ware et al., 2016).

Uma perturbação da fala pode ter um impacto significativo em todos os aspectos da vida de uma pessoa e inibir a forma como o próprio expressa as suas opiniões e necessidades condicionando a sua autonomia, autoestima e relações interpessoais (Dickson et al., 2008). A disartria pode, assim, influenciar negativamente a comunicação e a QdV da pessoa comprometendo o seu bem-estar psicossocial (Mcgrath et al., 2009; Spencer & Brown, 2018; Brady et al., 2011; Dickson et al., 2008). As alterações de comunicação decorrentes dessa perturbação motora também conduzem, frequentemente, ao isolamento social (Karlsen et al., 2000), a alterações nas atividades de vida diária e à consequente diminuição da qualidade de vida. Estas alterações também aumentam o risco de desenvolvimento de perturbações psico-emocionais, como a depressão *major* (Miller et al., 2008). No entanto, a literatura é diminuta acerca da relação entre a qualidade da comunicação e a qualidade de vida das pessoas com disartria (Vuković et al., 2023). Existe uma lacuna nos trabalhos que examinam a auto-perceção da própria capacidade de comunicação e da qualidade de vida em pessoas com diferentes tipos e gravidade de disartria pós lesão cerebral (Vuković et al., 2023). Este aspecto reforça a importância das medidas de QVRS na captação das percepções dos utentes sobre a sua incapacidade (Kranciukaite & Rastenyte, 2006; Lee et al., 2022), não só porque são instrumentos multidimensionais que abrangem elementos funcionais, físicos, cognitivos, emocionais e sociais, mas também porque o impacto das limitações após um AVC no bem-estar pode diferir de utente para utente, acabando por se refletir na saúde a partir da sua auto perspetiva (King, 1996; Katazan et al., 2017; Lee et al., 2022).

As pessoas que se encontram a ser acompanhados em terapia da fala podem fornecer perspectivas únicas sobre a sua forma de lidar com a disartria (Page & Yorkston, 2022). As dificuldades percepcionadas por estes utentes não podem ser inferidas exclusivamente

através de uma avaliação formal da fala, mas sim acompanhada pelos objetivos e resultados terapêuticos que sejam direcionados para promover a participação comunicativa e que sejam devidamente integrados nas abordagens clínicas (Page & Yorkston, 2022).

A avaliação do impacto das alterações da fala na QdV é uma medida indispensável para uma prática baseada na evidência e centrada na pessoa. Para tal é necessário que existam instrumentos que possam objetivamente medir as alterações percepcionadas na QdV em pessoas com alterações de fala após uma lesão cerebral. Neste âmbito, os terapeutas da fala têm o dever de advogar pelos utentes que atendem por meio de intervenções clínicas que adotem uma abordagem mais integral e abrangente (Page & Yorkston, 2022). A inclusão das percepções comunicativas autoavaliadas na prática e investigação clínica podem oferecer uma autopercepção sobre o nível de funcionalidade do utente e a gravidade da sua condição, garantindo assim a formulação de objetivos terapêuticos e resultados clínicos abrangentes, mais relevantes e significativos (Page & Yorkston, 2022).

Neste âmbito, estudar a QdV é crucial na área da saúde, pois permite avaliar o impacto de uma determinada condição, tratamento ou intervenção na vida dos utentes. Esta abordagem centrada na pessoa é hoje amplamente reconhecida, mas a sua implementação exige métodos para investigar a QdV que possuam informação sobre a autopercepção do utente (Ware et al, 2016). As informações subjetivas sobre a precisão e inteligibilidade da fala podem ser obtidas através de instrumentos auditivo-perceptivos e *Patient-Reported Outcome Measures* PROMs (Chan et al., 2021). Os PROMs são instrumentos usados para medir o estado de saúde, incluindo sintomas, estado funcional, percepções de saúde e QVRS, conforme relatado pelos próprios utentes (Sayah et al., 2021). Acabam por ser ferramentas altamente eficazes para avaliar a qualidade do cuidado e os resultados que são importantes para os pacientes em relação à sua saúde física, mental e social (Makhni & Hennekes 2023). Deste modo, um método para colmatar a lacuna entre as consequências dos sintomas na qualidade de vida é monitorizar os resultados relatados pelas próprias pessoas com disartria através do uso de PROMs. Consequentemente, os PROMs são uma forma de medida que reflete uma informação do estado de saúde de um utente diretamente fornecido pelo próprio, sem interpretação da resposta por parte de um clínico ou de um familiar. Os PROMs, permitem, assim, ajudar a medir a eficácia de uma intervenção clínica na perspetiva do próprio (Kingsley et al., 2017). A informação recolhida está normalmente relacionada com a QdV e QVRS, sintomas ou efeitos secundários do tratamento, ou experiência com o cuidado (adesão ou satisfação) (Whittal et al., 2021). Os PROMs surgem como contributos particularmente importantes para a prática clínica, sobretudo porque relatam factos

funcionais que não são sistematicamente concordantes com o grau de gravidade do sintoma (Churruca et al., 2021).

Apesar da literatura reforçar a necessidade de implementar práticas centradas na pessoa e na importância de avaliar a QdV na sua ligação com a saúde, os estudos que incidem sobre a QdV na pessoa com disartria são ainda escassos, tal como referido anteriormente. Este aspeto poderá representar um fator de inovação do presente trabalho e contribuir para quantificar o impacto que estas alterações da fala têm no quotidiano das pessoas com disartria e estimular o uso de instrumentos validados que meçam a QdV por partes dos terapeutas da fala e outros profissionais.

2.4. Instrumentos de auto-percepção do impacto da disartria

A literatura refere alguns PROMs específicos para a avaliação do impacto da disartria como o *Dysarthria Impact Profile* (DIP), que foi desenvolvido e validado em inglês, com pessoas que apresentavam diferentes tipos de disartria (Walshe et al., 2009). As suas adaptações iniciais em francês (Letanneux et al., 2013) e em PE (Cardoso et al., 2018) foram efectuadas para a disartria hipocinética na doença de Parkinson (DP). A versão francesa foi também validada para outros tipos de disartria (Atkinson-Clement et al., 2019) e os seus resultados reforçaram o impacto psicossocial da disartria.

Neste âmbito surgiu também o questionário *Quality of Life in the Speaker with Dysarthria* (*Qol-DyS*). Este questionário visa medir a autopercepção do impacto que a disartria tem na QdV e é composto por 33 itens (Piacentini et al., 2011). Segundo os autores originais o *QoL-DyS* foi facilmente preenchido pelos utentes e demonstrou uma forte consistência interna e fidelidade teste-reteste; além disso, apresentou pontuações significativamente mais altas nas pessoas com disartria em comparação com um grupo de controlo. Este estudo revelou que o *QoL-DyS* é uma ferramenta valiosa para avaliar a autopercepção da QdV em pessoas com disartria (Piacentini et al., 2011). O mesmo estudo concluiu que o *QoL-DyS* é um instrumento fidedigno e parece ser facilmente aplicável na prática diária para a autoavaliação da QdV em adultos com disartria (Piacentini et al., 2011). A aplicação do *QoL-Dy*S é recomendada na prática clínica, bem como em estudos descritivos e de eficácia (Piacentini et al., 2011). Foi adaptado e validado para o PE (Nogueira et al., 2019) com uma amostra constituída por pessoas com vários tipos de disartria. É constituído por 33 itens (após remoção de 7 itens dos 40 originais) (Nogueira et al., 2019). Esta versão foi adaptada da versão original em italiano a qual por sua vez é baseada no questionário *Dysarthria from the*

Point of View of the Dysarthric Patient constituído por 100 itens (Piacentini et al., 2011). Esta versão possibilita a sua utilização independentemente da origem e tipo de gravidade da disartria. É um questionário de autopreenchimento, considerado fácil e de rápida aplicação (Nogueira et al., 2019).

O *Speech Handicap Index* (SHI) é um PROM composto por 30 itens relacionados com problemas da fala e visa avaliar os problemas da fala em questões do quotidiano e fornecer conhecimentos sobre a gravidade dessas queixas (Rinkel et al., 2008). Foi validado para o PE em pessoas com cancro da cavidade oral e faríngea (Guimarães et al., 2020). Esta versão foi adaptada do questionário original em holandês, desenvolvido por Rinkel et al., (2008).

Este questionário visa a obtenção de dados relativamente ao impacto que os problemas da fala têm sobre a QdV no indivíduo. No estudo de Guimarães et al., (2020), recolheu-se uma amostra composta por 95 indivíduos dos 100 elegíveis e 83 indivíduos saudáveis. A viabilidade foi boa (não existiram dados omissos), foi considerado prático (65% preencheram-no sozinho entre cinco a seis minutos), fidedigno (consistência interna total α=0.90, fiabilidade teste-reteste elevada (*Interclass Correlation Coefficient*, ICC $\geq$ 0.90) e válido (validade convergente elevada com rô de *Spearman's* $\geq$ 0.94) (Guimarães et al., 2020). Foi em seguida iniciada a sua validação para pessoas com disartria pós-AVC (Cabral, 2022; Moreira, 2020). No primeiro estudo foram incluídos 61 indivíduos com AVC unilateral (Moreira, 2020). Não foram identificados dados omissos no preenchimento do questionário SHI nas diferentes condições de preenchimento. O questionário foi considerado prático (preenchimento em cerca de cinco minutos), fidedigno e reprodutível (consistência interna total α=0.923 e ICC=0.992) e válido para identificar diferenças entre grupos com e sem diagnóstico de disartria pós-AVC ($p<0.05$) (Moreira, 2020). O estudo posterior de Cabral, (2022) replicou a mesma metodologia e estudou 47 indivíduos. Os resultados permitiram obter dados mais abrangentes para além de analisar a perceção global do impacto das alterações de fala da pessoa com disartria pós-AVC comparativamente à perceção do terapeuta da fala, (Cabral, 2022). O questionário foi adaptado para diversas línguas, tais como: inglês (Dwivedi et al., 2011); francês (Degroote, Simon, Borel & Crevier-Buchman, 2012); coreano (Li, Ma & Mao, 2015); chinês (Park et al., 2016); lituânio (Pribuisiene et al., 2018); italiano (Riva, Elia, Sapino, Ravera & Pecorari, 2019); e português (Guimarães et al., 2020). Foi iniciada a sua validação para pessoas com disartria pós-AVC (Moreira, 2020; Cabral, 2022). Neste âmbito, a necessidade de existirem instrumentos de avaliação da autopercepção das alterações de fala pós-AVC validados para a população portuguesa reforça a necessidade e a pertinência do presente estudo.

Para uma correta adaptação e validação de um instrumento são necessárias diretrizes específicas para garantir a uniformização dos procedimentos e a qualidade dos instrumentos de medida. Neste enquadramento, a COSMIN *checklist* é usada para medir a qualidade metodológica de estudos que visem traduzir e adaptar instrumentos nas suas diferentes propriedades clinimétricas (Mokkink et al., 2010; Mokkink et al., 2016). A COSMIN deve ser utilizada por investigadores e clínicos, ou outros profissionais, que estejam a planear um estudo para avaliar as propriedades de medição de um PROM existente (Mokkink et al., 2019).

De acordo com os critérios da COSMIN, a qualidade dos instrumentos de avaliação deverá ser descrita em três grandes domínios: fiabilidade, validade e sensibilidade à mudança (Mokkink et al., 2010; Mokkink et al., 2016).

Deste modo, para a versão portuguesa do SHI a validade de conteúdo e a validade discriminante foram previamente estudadas bem como aspectos de fidedignidade (consistência interna e teste-reteste) (Moreira, 2020; Cabral, 2022). A consistência interna indica se todas as subpartes de um instrumento medem uma mesma característica e é frequentemente analisada através do coeficiente de alfa de Cronbach (Streiner, 2003). Uma estimativa de consistência interna baixa pode significar que os itens medem construtos diferentes ou que as respostas às questões do instrumento são inconsistentes (Keszei et al., 2010). A validade discriminante é definida como uma estimativa da validade que se refere à ausência de correlação significativa com outras medidas que avaliam construtos que, teoricamente, não estão relacionados com a variável em estudo. Trata-se de uma forma de identificar a capacidade de um dado instrumento poder diferenciar grupos (Rönkkö & Cho, 2022).

Para a progressão do processo de validação deste instrumento para pessoas com disartria pós-AVC, considerou-se fundamental estudar também a validade convergente. A validade convergente é obtida através da correlação com outro instrumento de construto similar (Fortin, 2003). As análises de correlação efetuadas a partir destas medidas devem produzir resultados similares, isto é, convergir na mesma direção (Fortin, 2003). Os valores do teste de correlação paramétrico (Pearson) ou não paramétrico (Spearman) devem ser >0.70 para se considerar uma correlação forte (Schober et al., 2018).

Para a concretização da análise da validade convergente é necessário possuir uma descrição adequada dos instrumentos que se vão comparar e das suas propriedades clinimétricas. O instrumento escolhido, que se encontra validado para o PE é o *Quality of Life in the Speaker with Dysarthria* (*Qol-DyS*).

A recolha de informação centrada na pessoa com disartria e no impacto das alterações de fala na QdV percecionada, através de instrumentos específicos como o SHI, podem fornecer dados importantes para o terapeuta da fala ajustar a melhor abordagem de intervenção que vise colmatar as alterações sentidas.

III. METODOLOGIA

3.1. Objetivos do estudo

Como objetivo primário pretendeu-se contribuir para a validação do instrumento (SHI) para pessoas com disartria pós-Acidente Vascular Cerebral (AVC). Como objetivo secundário foram analisadas as qualidades clinimétricas de fidedignidade e validade discriminante e convergente entre o SHI e o *Quality of Life in the Dysarthric Speaker* (QoL-DyS).

3.2. Tipo de estudo

O presente estudo é de natureza metodológica, uma vez que possui como finalidade desenvolver e/ou avaliar as propriedades clinimétricas e as características de um instrumento de avaliação (Khalil & Munn, 2023), com um cariz descritivo, comparativo e correlacional de dados provenientes de um grupo de pessoas com e sem disartria pós-AVC.

3.3. Princípios éticos

De forma a garantir os princípios éticos e deontológicos nas áreas da investigação científica, procedeu-se à realização dos pedidos formais e oficiais de autorização e aprovação do presente trabalho. O presente trabalho de projeto foi submetido à apreciação e aprovação pelo Conselho de Mestrado da Escola Superior de Saúde do Alcoitão (ESSAlcoitão).

Após a aprovação foi realizado um pedido de análise à Comissão de Ética e Conselho Diretivo do Centro de Medicina e Reabilitação de Alcoitão (CMRA). Foram considerados os princípios éticos e as formalidades exigidas para elaboração de estudos com seres humanos, nomeadamente através da obtenção de um consentimento informado, livre e esclarecido e a garantia de anonimato e confidencialidade da informação. O plano de estudo foi autorizado pelo conselho diretivo com um parecer válido da comissão de ética do CMRA com o número CMRA2023/007.

3.4. Amostra

O tipo de amostragem foi considerado não probabilístico e por conveniência, uma vez que se optou pela escolha dos indivíduos e locais facilmente acessíveis, considerando sempre os critérios de inclusão e exclusão previamente definidos para o presente estudo (Setia, 2016). Os participantes do presente estudo foram recrutados no Centro de Medicina e Reabilitação de Alcoitão (CMRA) e em Unidades de Cuidados Continuados Integrados (UCCI's).

A amostra do presente estudo foi dividida em dois grupos, o grupo I composto por adultos com diagnóstico de disartria pós-AVC e o grupo II composto por indivíduos saudáveis. Os participantes do grupo I cumpriram os seguintes critérios de inclusão: i) ter idade superior a 18 anos; ii) apresentar o PE como língua materna; iii) apresentar diagnóstico clínico de AVC com mais de três meses de evolução; iv) apresentar diagnóstico único de disartria, após avaliação de um terapeuta da fala, tendo em conta a classificação e caracterização realizada por Darley et al. (1975); v) ser acompanhado em terapia da fala; vi) ter assinado o formulário de consentimento informado livre e esclarecido.

Como critérios de exclusão foram definidos os seguintes: i) não apresentar outras patologias concomitantes como alterações da linguagem *major* que comprometessem o preenchimento do questionário avaliadas previamente por um terapeuta da fala através das provas nucleares da Bateria de Avaliação da Afasia de Lisboa (Castro-Caldas, 1979; Damásio, 1973; Ferro, 1986); ii) não apresentar alterações cognitivas *major* que impossibilitem o preenchimento de questionários avaliados previamente através da aplicação do *Mini Mental State Examination* (Folstein, & McHugh, 1975; versão portuguesa de Guerreiro et al, 1994 e atualizada por Morgado et al., 2009).

O grupo II foi composto por indivíduos: i) com idades compreendidas entre os 18 e 90 anos; ii) com PE como língua materna; iii) sem diagnóstico clínico de AVC; iv) sem diagnóstico de disartria após avaliação de um terapeuta da fala; v) com capacidade de colaboração nos procedimentos do estudo; vi) com consentimento informado livre e esclarecido assinado.

Os critérios de exclusão contemplaram: i) iliteracia; ii) défice cognitivo que comprometesse o preenchimento do questionário comprovado através de uma avaliação neuropsicológica ou através da aplicação do *Mini Mental State Examination* - MMSE (Folstein, Folstein, & McHugh, 1975; versão portuguesa de Guerreiro et al., 1994 e atualizada por Morgado et al., 2009); iii) história clínica de alterações de fala pré-mórbidas (autoreportadas); iv) presença de alterações sensoriais graves que comprometessem o preenchimento do questionário; v) alterações de linguagem que comprometessem a compreensão das afirmações do instrumento e consequente preenchimento, através da avaliação prévia por um terapeuta da fala das provas nucleares da Bateria de Avaliação da Afasia de Lisboa (Caldas, 1979; Damásio, 1973; Ferro, 1986).

3.5. Materiais

3.5.1 Instrumentos para seriação dos participantes

Para a integração dos participantes no estudo foram efetuadas avaliações de rastreio das funções linguísticas e cognitivas a fim de se cumprirem os critérios de inclusão e exclusão previamente definidos. Para a avaliação da linguagem foram utilizadas as provas nucleares da Bateria de Avaliação de Afasias de Lisboa - BAAL (Castro-Caldas, 1979; Damásio, 1973; Ferro, 1986), que abrangem a fluência; compreensão auditiva de material verbal simples; nomeação de objetos e repetição de palavras (Caldas, 1979; Damásio, 1973; Ferro, 1986). Para o rastreio breve do estado mental foi utilizado o *Mini Mental State Examination* (MMSE), que foi criado por Folstein & McHugh (1975) e adaptado para PE por Guerreiro et al. (1994) como um teste usado no rastreio de défice cognitivo. Foi posteriormente atualizado por Morgado et al. (2009) que definiram um novo valor de corte correspondente a 27 para literacia igual ou superior a 7 anos. É constituído por 30 itens, com uma cotação total máxima de 30 pontos que abrangem seis diferentes domínios cognitivos: Orientação; Retenção; Atenção e Cálculo; Evocação; Linguagem e Capacidade Construtiva (Morgado et al. (2009).

A avaliação da disartria foi realizada através de provas informais. Muitos serviços dispõem dos seus próprios protocolos informais para avaliação da disartria (e.g. Centro de Medicina e Reabilitação de Alcoitão - CMRA). Os diferentes terapeutas da fala envolvidos na recolha de dados forneceram dados de avaliação tendo em conta a caracterização realizada por Darley et al., (1975) com tarefas que avaliaram a respiração, a fonação, a ressonância, a articulação e a prosódia.

Foi utilizada uma ficha de dados biográficos e clínicos para as pessoas com disartria pós-AVC que questionava sobre a data de nascimento, sexo, tipo de AVC, tipo e grau de disartria, existência de acompanhamento em terapia da fala, tempo e ajudas no preenchimento. A ficha de dados demográficos por sua vez, foi utilizada para as pessoas sem disartria e questionava sobre a data de nascimento, sexo, existência prévia de alterações de fala e tempo de preenchimento.

3.5.2 Instrumentos de avaliação auto-percepção do impacto da disartria

Para o cumprimento dos objectivos do presente estudo, foram igualmente utilizadas as versões portuguesas do questionário SHI (anexo I) e do QoL-DyS (anexo II), mencionadas no capítulo anterior.

O SHI integra 30 itens cotados numa escala de tipo Likert: (0) nunca, (1) quase nunca, (2) às vezes, (3) quase sempre e (4) sempre. Debruça-se sobre dois domínios: a fala com 14 questões e os fatores psicossociais com 14 (Park et al., 2016; Pribuisiene et al., 2018). A cotação total do questionário varia entre zero e 120, atribuindo-se os valores mais elevados a problemas relacionados com a fala e questões psicossociais. Existe ainda uma questão complementar que quantifica a auto-perceção global do individuo sobre o seu discurso variando entre: excelente, boa, razoável e má (Rinkel et al., 2008).

O QoL-DyS é um questionário com quatro domínios: Características da fala (CF); Situação difícil (SD); Estratégias compensatórias (EC); Percepção da reação dos outros (PR). Cada domínio é por sua vez composto por 10 itens (Nogueira et al., 2019). Utiliza uma escala de tipo *Likert*: (0) nunca, (1) quase nunca, (2) às vezes, (3) quase sempre e (4) sempre. A cotação total do questionário varia entre zero e 160 com um máximo de 40 por grupo, atribuindo-se os valores mais elevados a um grande comprometimento da QdV.

3.6. Procedimentos

Após as aprovações necessárias para a realização do presente trabalho, foram efetuados pedidos a outras instituições, nomeadamente às direções clínicas de Unidades de Cuidados Continuados Integrados (UCCI's). Os terapeutas da fala das instituições que aceitaram participar foram em seguida convidados para uma reunião que visou fornecer todas as informações referentes ao projeto desenvolvido e a estipular os procedimentos necessários para uma aplicação uniforme e transversal dos instrumentos através da criação de um caderno de recolha de dados. Neste caderno de recolha de dados (*Case Report Form*) foram registados todos os dados sobre cada participante de acordo com os critérios e instrumentos citados anteriormente (i.e., critérios de inclusão/exclusão, critérios para aplicação dos instrumentos, ficha de caracterização de dados biográficos e clínicos, questionários QoL-DyS e SHI, provas nucleares da BAAL, MMSE e formulário de consentimento informado, livre e esclarecido). Por fim, a informação recolhida foi codificada de forma a garantir o anonimato e a confidencialidade dos dados.

3.7. Análise de dados

A ferramenta para analisar os dados recolhidos foi o software IBM *Statistical Package for Social Science for Windows*, SPSS, versão 24. Foram efetuadas análises exploratórias dos dados recolhidos com recurso a análise estatística descritiva e inferencial (valores de tendência central (média, moda e mediana), dispersão (desvio padrão, amplitude, variância, minino e máximo), distribuição (frequência relativa e absoluta). O nível de significância foi fixado em $p \leq 0.05$ (Marôco, 2011). A consistência interna foi estudada através da análise do *Alpha de Cronbach*. De acordo com Pestana e Gageiro (2005) um *Alpha* menor do que 0.60 representa uma consistência interna inadmissível; de 0.70 a 0.80 razoável; de 0.80 a 0.90 boa e acima de 0.90 muito boa. A validade convergente foi obtida através da correlação entre os valores totais do SHI e do Qol-DyS utilizando-se o teste não paramétrico de *Spearman*. Considerou-se uma correlação $\geq$ 0.90 como muito elevada, [>0.90-≥0.70] elevada, [>0.70-≥0.40] moderada, [>0.40-≥0.20] fraca, e para valores $\leq$ 0.20 muito fraca (Pestana & Gageiro, 2014).

Com o objetivo de testar se a diferença de idades entre o grupo de controlo e de estudo foi estatisticamente significativa, efetuou-se um teste *t* para duas amostras independentes.
No que diz respeito às variáveis autoavaliação usando o instrumento SHI, tempo de preenchimento de SHI e tempo de preenchimento do QoL-DyS, avaliaram-se as diferenças entre os dois grupos, para cada uma das variáveis. O pressuposto de normalidade não foi confirmado pelo teste *Shapiro-Wilk*. Assim, recorreu-se ao teste *Mann-Whitney* para comparação entre os grupos.
Com o objetivo de analisar a validade convergente efetuou-se um teste de correlação entre os dois instrumentos, o grau de disartria e a autoperceção da fala. O pressuposto de normalidade não foi validado pelo teste *Kolmogorov-Smirnov*, para as distribuições das duas variáveis. Assim, optou-se pelo teste não paramétrico de *Spearman* (Laureano, 2011).
Quanto às variáveis das formas de preenchimento do SHI e do QoL-DyS, compararam-se os dois grupos com o teste do qui-quadrado.
A consistência interna do QoL-DyS (*Quality of Life in The Dysarthic Speakers)* e SHI (*Speech Handicap Index)* foi avaliada pelo *Alpha de Cronbach*.
A comparação de médias através do teste *t* para duas amostras independentes entre o grupo de pessoas com disartria e controlos saudáveis foi utilizada para analisar a validade discriminante.

IV. RESULTADOS

4.1. Caracterização da amostra

A Tabela 1 apresenta as características demográficas dos dois grupos, bem como as características clínicas do grupo de pessoas com disartria. O grupo de pessoas com disartria apresenta uma média de idades (M=69 ± 8.9 anos) superior ao grupo de controlo (M=64 ±9.3 anos). O pressuposto de normalidade foi validado pelo teste de *Shapiro-Wilk* para as duas amostras. Verificou-se que não existem diferenças estaticamente significativas entre os dois grupos (t=-1.996, p>0.05). Quanto ao sexo verificou-se, através do teste do qui-quadrado (anexo VI), que não existiram diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos (p>0.05).

Quanto à forma de preenchimento do SHI, observou-se que no grupo de pessoas com disartria, 29.4% dos indivíduos preencheram sozinhos, 35.3% com ajuda e outros 35.3% pelo terapeuta em voz alta. Já no grupo de sujeitos saudáveis, 92.5% preencheram sozinhos, 5% pelo terapeuta em voz alta, e apenas 2.5% com ajuda. Esta diferença de proporções entre os dois grupos é estatisticamente significativa (χ^2 =24.692; p<0.01). Quanto à forma de preenchimento do QoL-DyS, observou-se que, no grupo de pessoas com disartria, os valores são bastante repartidos, com 37.5% dos inquiridos a preencherem sozinhos, 31.3% com a ajuda e outros 31.3% pelo terapeuta em voz alta. Já no grupo de controlo, 92% preencheram sozinhos e os restantes 8% com ajuda pelo terapeuta em voz alta. Verificou-se, igualmente, que as diferenças entre os dois grupos são estatisticamente significativas (χ^2 =18.587; p<0.01). Não existiu nenhum questionário com dados em falta, ou seja, os participantes do estudo preencheram todos os dados dos questionários, quer tenham sido preenchidos com ou sem ajuda.

No que diz respeito às características clínicas do grupo com disartria, observou-se que a maioria dos indivíduos (70%) apresentam como etiologia um AVC de tipo isquémico A grande maioria (75%) apresentou lesão no hemisfério direito e em menor número no cerebelo (5%). Não foi possível recolher dados relativos ao tempo de evolução por restrições de acesso à informação clínica nos locais de recolha da amostra. Quanto ao tipo de disartria, a maioria dos indivíduos estudados apresentou um quadro de disartria do neurónio motor unilateral (70%), com um grau ligeiro. Os detalhes relativos ao tipo e grau de disartria de todos os participantes podem ser encontrados na Tabela 1.

Tabela 1 – Características demográficas e clínicas da amostra em estudo

	Pessoas com disartria		Controlos saudáveis		*p*
		%		%	
n	n=20		n=40		
Sexo					
Feminino	7	35.0	21	52.5	0.200
Masculino	13	65.0	19	47.4	
Idade					
Média ± DP	69 ±8.9		64±9.3		0.051
[Min-Max]	[44-86]		[42-85]		
Etiologia AVC					
Isquémico	14	70	Não aplicável (N.A)		
Hemorrágica	5	25			
Desconhecida	1	5			
Local da Lesão					
Hemisfério direito	15	75	N.A		
Hemisfério esquerdo	3	15			
Difusa	1	5			
Cerebelosa	1	5			
Tipo de disartria					
NMS Unilateral	14	70	N.A		
Mista	4	20			
Sem classificação	2	10			
Grau de disartria					
Ligeira	11	55			
Moderada	7	35	N.A		
Grave	2	10			
Forma de preenchimento do SHI	n=17	(%)	n=40		
Sozinho	5	29,4	37	92,5	0,000
Com ajuda	6	35,3	1	2,7	
Pelo terapeuta em voz alta	6	35,3	2	5,4	
Forma de preenchimento do QoL-DyS	n=16	(%)	n=38		
Sozinho	6	37,5	35	92,1	0,000
Com ajuda	5	31,3	1	2,9	
Pelo terapeuta em voz alta	5	31,3	2	5,3	

Na Tabela 2 estão descritos os valores de auto-perceção da fala (SHI) e os tempos de preenchimento dos instrumentos. Relativamente ao item do SHI que avalia a auto-percepção global da fala, a mediana do grupo de pessoas com disartria (Md=2) é superior à mediana da amostra de controlo (Md=0) sendo esta diferença estatisticamente significativa (U=65.50; $p<0.01$). Quanto ao tempo de preenchimento usando o instrumento SHI, verificou-se, igualmente, que existem diferenças estatisticamente significativas (U=139.00, $p<0.01$). Já

quanto ao tempo de preenchimento usando o instrumento QoL-DyS, não existiram diferenças estatisticamente significativas (p>0.05) entre grupos.

Tabela 2 – Valores de auto-perceção da fala (SHI) e tempos de preenchimento dos instrumentos

	Grupo de pessoas com disartria	**Controlos saudáveis**	***p value***
	n=20	n=40	
Mediana da autoperceção da fala (SHI)	2	0	0.000
[Min-Max]	[0-3]	[0-2]	
Tempo (minutos) de preenchimento do SHI			
Média ± DP	8±6.9	4±5.1	0.001
[Min-Max]	[3-15]	[1-12]	
Tempo (minutos) de preenchimento do QoL-DyS			
Média ± DP	7±4.9	5±6.3	0.090
[Min-Max]	[2-14]	[2-13]	

4.2. Consistência interna

É possível observar na Tabela 3 a análise da consistência interna, com valores de *Alpha de Cronbach* acima de 0.90. O instrumento QoL-DyS apresenta uma média de pontuação por item mais elevada que o SHI. Quanto às pontuações totais, as médias do QoLDyS foram também mais elevadas quando comparadas com o SHI.

Tabela 3 - Valores de alfa de *Cronbach* para SHI, QoL-DyS e domínios do SHI.

Valores	# Itens	α	M	DP	Max.	Mín.
QoLDyS	33	0.974	0.72	0.77	4	0
SHI	30	0.983	0.44	0.74	3	0
Pontuação total QoLDyS			23.72	25.53	116	0
Pontuação total SHI			13.20	22.33	99	0
Domínio Psicossocial SHI	14	0.984	0.35	0.79	4	0
Domínio Fala SHI	14	0.957	0.56	0.82	3	0
Pontuação total Domínio Psicossocial			5.03	11.12	52	0
Pontuação total Domínio Fala SHI			7.45	10.76	44	0
Domínio Psicossocial SHI	14	0.984	0.35	0.79	4	0
Domínio Fala SHI	14	0.957	0.56	0.82	3	0

DP: Desvio Padrão

4.3. Validade convergente

Os valores obtidos apresentam-se na Tabela 4 onde foi possível observar uma correlação muito forte e positiva entre os dois instrumentos (r=0.818; p<0.01). Com o objetivo de analisar se a correlação era afetada por variáveis demográficas, procedeu-se à correlação parcial, usando as variáveis idade e sexo. Verificou-se que a correlação se manteve estatisticamente significativa, positiva e forte (r=0.814, p<0.01).

Tabela 4 - Correlações de *Spearman* SHI.

	QoLDyS	*p value*
Valor total SHI Domínios	0.818	0.000
Idade e Sexo Valor SHI	0.814	0.000

4.4. Relação entre SHI e grau de disartria

Procedeu-se a testes de correlação entre o instrumento SHI, o grau de disartria e a autoperceção da fala através do teste não paramétrico de *Spearman*. Os dados são apresentados na tabela 5.

Foi possível observar uma correlação fraca e positiva entre o valor total de SHI e o grau de disartria (r=0.530; p<0.05). A correlação entre a entre o valor total de SHI e a autopercepção da fala é estatisticamente significativa, moderada e positiva (r=0.677; p<0,01).

Tabela 5 - Correlações de *Spearman* entre SHI, grau de disartria e autopercepção da fala.

	Grau Disartria	Autopercepção da fala
Valor total SHI	0.530	0.677
P value	0.024	0.000

4.5. Validade discriminante

Consultando a Tabela 6 é possível verificar que, quanto ao SHI, existem diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos (t=-7.482; p<0.01), sendo que a média do grupo de pessoas com disartria é bastante mais elevada do que a do grupo de controlo.

Relativamente ao instrumento QoL-DyS, observou-se que existem, igualmente, diferenças estatisticamente significativas entre os dois grupos (*t*=-6.614; p<0,001) pois média do grupo com disartria é expressivamente superior à média do grupo de controlo. Estes resultados indicam que as pessoas com disartria classificam a sua QdV de forma significativamente inferior.

Tabela 6 - Testes *t* para comparação de médias de SHI entre grupo de pessoas com disartria e controlos

	Pessoas com disartria (n=20)		Controlos (n=40)		*t*	*p-value*
	M	± DP	M	± DP		
Pontuação SHI	35.15	± 27.6	2.23	± 3.43	-7.482	0.000
Pontuação QoL-DyS	47.20	± 30.8	11.98	± 10.09	-6.614	0.000

V. DISCUSSÃO

O presente estudo descreve o contributo para a validação do SHI em pessoas com disartria pós-AVC. Os valores obtidos no SHI no grupo de pessoas com disartria (M=35,15 ± 27,6) traduziram uma QdV significativamente alterada comparativamente aos valores obtidos no grupo de controlo. Estes valores são ligeiramente inferiores aos encontrados no estudo de Degroote et al., (2012) (57.02 ± 26) o que poderá ser explicado pelo facto destes autores terem incluído pessoas com disartria de múltiplas etiologias neurológicas para além do AVC (e.g. esclerose lateral amiotrófica) mas são congruentes com a literatura que associa as alterações de fala a uma pior percepção de QdV (Page & Yorkston, 2022; Dickson et al., 2008). Valores mais elevados no SHI estão associados a uma pior autoclassificação e gravidade da disartria, o que está em conformidade com Piacentini et al., (2011) e Lee et al., (2022) que referem que a interação do indivíduo com os seus pares e a sua própria participação na vida quotidiana é afetada negativamente pela disartria. Os impactos das limitações após um AVC no bem-estar vão diferir de pessoa para pessoa, podendo condicionar a sua autonomia, autoestima e relação interpessoal (Dickson et al., 2008). Deste modo, uma análise dos domínios do questionário poderá dar uma visão mais aprofundada das consequências percecionadas e permitir um ajuste no tipo de intervenção realizada.

O instrumento QoL-DyS é recomendado tanto para uso clínico como para investigação, sendo uma ferramenta viável e de fácil aplicação (Piacentini et al., 2011). Nesse estudo, foram registadas pontuações significativamente mais altas em pessoas com disartria em comparação com o grupo de controlo, evidenciando a sua eficácia na avaliação da QdV destes indivíduos (Piacentini et al., 2011). No presente estudo foi calculada uma correlação muito forte e positiva entre os dois instrumentos. Com base nas propriedades clinimétricas calculadas pode-se constatar que existe uma correlação forte e positiva entre os dois instrumentos que não foi afetada por variáveis demográficas, existindo assim uma forte validade convergente. Os valores do teste de correlação paramétrico (*Pearson*) ou não paramétrico (*Spearman*) devem ser >0.70 para se considerar uma correlação forte, o que foi confirmado (Schober et al., 2018). Isso implica que os participantes do estudo que revelaram pontuações altas no questionário QoL-DyS constituíram também em grande parte, resultados mais altos no SHI. Deste modo, o questionário SHI pode ser utilizado para autoavaliar a QdV em pessoas com disartria pós-AVC e contempla os diversos pontos necessários nas recomendações da COSMIN (Mokkink et al., 2010, 2016).

O facto de o SHI avaliar as questões da fala no quotidiano, significa que os seus itens se debruçam sobre questões psicossociais, físicas e do meio, e cabe ao clínico, analisar quais as áreas mais afetadas no utente. Deste modo, é possível assegurar metas terapêuticas adequadas à gravidade da disartria que são indispensáveis para uma prática baseada na evidência e centrada na pessoa. Esta abordagem não seria possível sem um instrumento de autopercepção, o que vai ao encontro do estudo recente de Page e Yorkston (2022) sendo um complemento à avaliação realizada pelo terapeuta da fala e não uma substituição (Sayah et al., 2021; Chan et al., 2024). Sendo o SHI um PROM, a sua importância clínica tem vindo a aumentar, o que é consonante com as investigações de Sayah et al., (2021) e Whittal et al., (2021). Nesses estudos é ainda referido que atualmente, os PROMS ganham cada vez mais influência por informarem os utentes e cuidadores sobre o grau a que os objetivos dos cuidados de saúde foram cumpridos.

As utilizações do SHI juntamente com resultados da avaliação efetuada pelo terapeuta da fala podem otimizar as decisões clínicas, o que sublinha a importância de integrar os PROMs nos sistemas existentes de medição de resultados e de avaliação.

Os resultados obtidos que comprovam que o SHI é questionário viável (0% de dados omissos), prático, fidedigno (α=0.983) e válido para distinguir as diferenças entre grupos com e sem diagnóstico de disartria pós-AVC ($p>0.01$), vão ao encontro dos estudos prévios realizados por Moreira, (2020) e Cabral, (2022). Estes resultados são também congruentes com a versão original do questionário de Rinkel et al. (2008) e estão de acordo com as diferentes validações feitas no questionário para as diferentes línguas presentes na revisão sistemática de Chan et al. (2021).

Embora não tenha sido notada uma diferença estatisticamente significativa entre o tempo de preenchimento do SHI e QoL-DyS, é importante referir que este último questionário a ser apresenta um tempo de preenchimento maior. Contudo isto pode ser justificado pelo facto da escala tipo Likert ((0) nunca, (1) quase nunca, (2) às vezes, (3) quase sempre e (4) sempre) se encontrar no frente e verso da folha do SHI ao contrário do QoL-DyS que só está na frente o que implica estar a virar a folha sempre que é necessário ver a escala, o que pode ter aumentado o tempo de preenchimento.

Quanto às variáveis das formas de preenchimento do SHI e do QoL-DyS, a diferença de proporções entre as duas amostras é estatisticamente significativa. Contudo, isso pode ser justificado pelo facto de que alguns dos terapeutas que aplicaram os questionários tenham optado pela leitura em voz alta para facilitar a aplicação e gestão do tempo durante a sessão. No entanto, independentemente da forma de preenchimento do questionário, a facilidade de aplicação e cálculo dos valores permite que a sua aplicação seja útil em contexto clínico, tal como foi observado por Moreira, (2020) e Cabral, (2022), onde durou cerca de cinco minutos.

Na presente amostra clínica de pessoas com disartria pós-AVC o tipo de disartria mais comum correspondeu à disartria do neurónio motor superior unilateral o que é similar ao encontrado na literatura que descreve este tipo de disartria como a mais prevalente pós-AVC (de Cock et al., 2021). A tipologia mais frequente foi AVC isquémico o que também é suportado pela literatura (Soto et al., 2022).

O presente estudo descreve o contributo para a validação do SHI em pessoas com disartria pós-AVC. Desta forma, visa fornecer uma nova ferramenta aos terapeutas da fala, tentando preencher parte da lacuna existente da falta de instrumentos em PE para a avaliação dos quadros de disartria pós-AVC, em geral, e da QdV, em particular. Tentou-se ainda responder à necessidade premente e crescente de uma investigação científica mais abrangente sobre o impacto das alterações na fala em indivíduos com disartria pós-AVC. Uma vez que cada profissional tem como objetivo uma caracterização individualizada, uma abordagem integrada e personalizada para cada utente de forma a melhor responder às suas necessidades, é fundamental existir um questionário que faculte estas informações. Esta caracterização individualizada não só permite quantificar e qualificar o impacto da disartria, mas também influenciar a eficácia do processo de intervenção terapêutica.

5.1. Limitações e considerações futuras

O presente estudo aponta algumas limitações que acabaram por impactar os resultados obtidos. Uma das limitações foi a reduzida dimensão da amostra, tanto no grupo de pessoas com disartria quanto no grupo de controlo, sugerindo, assim, a necessidade de ampliar o tamanho da amostra em estudos subsequentes. A falta de resposta e indeferimento por parte de várias instituições limitou o intervalo disponível para a recolha de dados, impactando negativamente a amostra. As limitações impostas relativamente ao acesso a dados clínicos dificultaram também a recolha de dados. A aplicação dos questionários por terapeutas pode ter aumentado o suporte através da leitura em voz alta para facilitar a gestão do tempo durante as sessões, potencialmente afetando o tempo de preenchimento.

Sugerem-se estudos futuros com o objetivo de realizar uma investigação científica mais abrangente sobre o impacto das alterações na fala em indivíduos com disartria pós-AVC para uma melhor caracterização individualizada e uma abordagem mais integrada e personalizada.

VI. CONCLUSÃO

As pessoas com disartria apresentaram uma QdV significativamente alterada em comparação com o grupo de controlos saudáveis. A avaliação da qualidade de vida em pessoas com disartria é essencial para compreender o impacto multifacetado desta condição na comunicação, bem-estar emocional, funcionalidade e integração social. Além disso, ao considerar as necessidades do próprio e dos seus familiares, esta avaliação fomenta uma intervenção mais humanizada e potencialmente mais eficaz, promovendo melhorias não apenas na fala, mas também na qualidade de vida como um todo.

A versão PE do SHI demonstrou ser um instrumento fidedigno e válido para a autoavaliação da QdV em pessoas com disartria pós-AVC. Adicionalmente, o SHI mostrou-se eficiente e de fácil aplicação clínica, com um tempo de preenchimento relativamente curto, o que facilita a sua utilização em contextos de prática clínica.

A futura utilização do SHI pode optimizar as decisões clínicas e melhorar os cuidados prestados, complementando a avaliação dos terapeutas da fala e contribuindo para uma prática baseada em evidência e centrada no utente, atendendo às recomendações da COSMIN para instrumentos de autoavaliação. A recomendação para a aplicabilidade clínica ainda está condicionada ao estudo aprofundado das propriedades clinimétricas não analisadas no presente estudo e numa amostra mais alargada de pessoas com disartria pós-AVC. Contudo, estes resultados representam um passo importante para a melhoria do estudo da QdV e da intervenção com pessoas com disartria pós-AVC.

REFERÊNCIAS

Adler, H. C. & Ahlskog, E. J. (2000). *Parkinson's Disease and Movement Disorders Motor Speech Disorders: Clues to Neurologic Diagnosis.* Human Press.

Aho, K., Harmsen, P., Hatano, S., Marquardsen, J., Smirnov, V. E., & Strasser, T. (1980). Cerebrovascular disease in the community: results of a WHO collaborative study. *Bulletin of the World Health Organization*, *58*(1), 113.

Al Sayah, F., Lahtinen, M., Bonsel, G.J. et al. A multi-level approach for the use of routinely collected patient-reported outcome measures (PROMs) data in healthcare systems. *J Patient Rep Outcomes* 5 (Suppl 2), 98 (2021). https://doi.org/10.1186/s41687-021-00375-1

Altman, K. W., Richards, A., Goldberg, L., Frucht, S., & McCabe, D. J. (2013). Dysphagia in stroke, neurodegenerative disease, and advanced dementia. *Otolaryngologic clinics of North America*, *46*(6), 1137–1149. https://doi.org/10.1016/j.otc.2013.08.005

Atkinson-Clement, C., Letanneux, A., Baille, G., Cuartero, M. C., Véron-Delor, L., Robieux, C., Berthelot, M., Robert, D., Azulay, J. P., Defebvre, L., Ferreira, J., Eusebio, A., Moreau, C., & Pinto, S. (2019). Psychosocial Impact of Dysarthria: The Patient-Reported Outcome as Part of the Clinical Management. *Neuro-degenerative diseases*, *19*(1), 12–21. https://doi.org/10.1159/000499627

Brady, M. C., Clark, A. M., Dickson, S., Paton, G., & Barbour, R. S. (2011). The impact of stroke-related dysarthria on social participation and implications for rehabilitation. *Disability and rehabilitation*, *33*(3), 178–186. https://doi.org/10.3109/09638288.2010.517897

Cabral, R. (2022). *Contributo para a validação final da versão portuguesa do questionário Speech Handicap Index em indivíduos com disartria pós acidente vascular cerebra*l. Projecto elaborado com vista à obtenção do grau de Mestre em Terapia da Fala, na Área de Motricidade Orofacial e Deglutição. Alcoitão: Escola Superior de Saúde do Alcoitão.

Cardoso, R., Guimarães, I., Santos, H., Loureiro, R., Domingos, J., Abreu, D., Gonçalves, N., Pinto, S., & Ferreira, J. J. (2018). Psychosocial impact of Parkinson's disease-associated dysarthria: Cross-cultural adaptation and validation of the Dysarthria Impact Profile into European Portuguese. *Geriatrics & gerontology international*, *18*(5), 767–774. https://doi.org/10.1111/ggi.13255

Castro-Caldas, A. (1979). *Diagnóstico e evolução das afasias de causa vascular*. Tese de Doutoramento. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.

Chan, H. F., Ng, M. L., Rosen, C. A., & Schneider, S. L. (2021). Cultural Adaptation and Validation of Speech Handicap Index: A Scoping Review. *American journal of speech-language pathology*, *30*(2), 748–760. https://doi.org/10.1044/2020_AJSLP-20-00236

Chan, H. F., Rosen, C. A., & Schneider, S. L. (2024). An investigation of the cutoff point of the English version of speech handicap index in the American total laryngectomees. *Logopedics, phoniatrics, vocology*, *49*(1), 34–40. https://doi.org/10.1080/14015439.2022.2102206

Churruca, K., Pomare, C., Ellis, L. A., Long, J. C., Henderson, S. B., Murphy, L. E. D., Leahy, C. J., & Braithwaite, J. (2021). Patient-reported outcome measures (PROMs): A review of generic and condition-specific measures and a discussion of trends and issues. *Health expectations : an international journal of public participation in health care and health policy*, *24*(4), 1015–1024. https://doi.org/10.1111/hex.13254

Coupland, A. P., Thapar, A., Qureshi, M. I., Jenkins, H., & Davies, A. H. (2017). The definition of stroke. *Journal of the Royal Society of Medicine*, *110*(1), 9-12. https://doi.org/10.1177/0141076816680121

Damásio, A. (1973). *Neurologia da linguagem*. Tese de Doutoramento. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.

Darley, F., Aronson, A. & Brown, J. (1975). *Motor Speech Disorders*. Philadelphia: W.B. Saunders Company.

DeCock, E., Oostra, K., Bliki, L., Volkaerts, A.-S., Hemelsoet, D., De Herdt, V. and Batens, K. (2021). Dysarthria following acute ischemic stroke: Prospective evaluation of characteristics, type and severity. *International Journal of Language & Communication Disorders, 56:* 549-557. https://doi.org/10.1111/1460-6984.12607

Degroote, G., Simon, J., Borel, S., & Crevier-Buchman, L. (2012). The French version of Speech Handicap Index: validation and comparison with the voice handicap index. *Folia Phoniatrica et Logopaedica*, *64*(1), 20-25. https://doi.org/10.1159/000328982

Dickson, S., Barbour, R. S., Brady, M., Clark, A. M., & Paton, G. (2008). Patients' experiences of disruptions associated with post-stroke dysarthria. *International journal of*

language & communication disorders, 43(2), 135–153. https://doi.org/10.1080/13682820701862228

Duffy, J. (2005). *Motor Speech Disorders - Substrates, Differential Diagnosis and Management*, (2nd ed). Missouri: Elsevier Mosby.

Duffy, J. (2013). *Motor speech disorders: substrates differential diagnosis and management* (3rd Ed.). St. Louis: Elsevier Mosby.

Duffy, J. & Folger, W. (1996). Dysarthria associated with unilateral central nervous system lesions: A retrospective study. *Journal of Medical Speech-Language Pathology, 4* (2), 57-70.

Dwivedi, RC., Rose S., Roe JW., Chisholm E., Elmiyeh B., Nutting CM., Clarke PM., Kerawala C., Rhys-Evans PH., Harrington KJ. & Kazi R. (2011). First report on the reliability and validity of speech handicap index in native English-speaking patients with head and neck cancer. *Head and Neck, 33* (3), 341-8. https://doi.org/10.1002/hed.21450

Ferro, M. (1986). *Neurologia do comportamento – estudo da correlação com a Tomografia Axial Computorizada*. Tese de Doutoramento. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.

Flowers, H. L., Silver, F. L., Fang, J., Rochon, E., & Martino, R. (2013). The incidence, co-occurrence, and predictors of dysphagia, dysarthria, and aphasia after first-ever acute ischemic stroke. *Journal of communication disorders, 46*(3), 238-248. https://doi.org/10.1016/j.jcomdis.2013.04.001

Folstein, M. F., Folstein, S. E., & McHugh, P. R. (1975). "Mini-mental state". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of psychiatric research, 12*(3), 189–198. https://doi.org/10.1016/0022-3956(75)90026-6

Fortin, M. F. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Lisboa, Ed. Lusodidacta.

Freed, D. (2020). *Motor speech disorders: diagnosis and treatment* (3rd Ed.). San Diego, CA: Plural Publishing.

Gu, H., & Ren, D. (2024). Prevalence and risk factors of poststroke dysphagia: A meta-analysis. *Cerebrovascular diseases (Basel, Switzerland)*, 10.1159/000538218. Advance online publication. https://doi.org/10.1159/000538218

Guerreiro, M. P. S. A. (1994). Adaptação à população portuguesa da tradução do “Mini Mental State Examination”(MMSE). *Revista Portuguesa de Neurologia*, *1*, 9.

Guimarães, I., Sousa, A. R., & Gonçalves, M. F. (2020). Speech handicap index: cross-cultural adaptation and validation in European Portuguese speakers with oral and oropharyngeal cancer. *Logopedics, phoniatrics, vocology*, *46*(1), 11–16. https://doi.org/10.1080/14015439.2019.1711163

Gurková, E., Štureková, L., Mandysová, P., & Šaňák, D. (2023). Factors affecting the quality of life after ischemic stroke in young adults: a scoping review. *Health and Quality of Life Outcomes*, *21*(1), 4. https://doi.org/10.1186/s12955-023-02090-5

Hui, C., Tadi, P., Khan Suheb, M. Z., & Patti, L. (2024). Ischemic Stroke. In *StatPearls*. StatPearls Publishing.

Karlsen, K. H., Tandberg, E., Årsland, D., & Larsen, J. P. (2000). Health related quality of life in Parkinson's disease: a prospective longitudinal study. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, *69*(5), 584-589. https://doi.org/10.1136/jnnp.69.5.584

Khalil, H., & Munn, Z. (2023). Guidance on conducting methodological studies–an overview. *Current Opinion in Epidemiology and Public Health*, *2*(1), 2-6. doi*:* 10.1097/PXH.0000000000000013

King R. B. (1996). Quality of life after stroke. *Stroke*, *27*(9), 1467–1472. https://doi.org/10.1161/01.str.27.9.1467

Kingsley, C., & Patel, S. (2017). Patient-reported outcome measures and patient-reported experience measures. *Bja Education*, *17*(4), 137-144. https://doi.org/10.1093/bjaed/mkw060

Keszei, A. P., Novak, M., & Streiner, D. L. (2010). Introduction to health measurement scales. *Journal of psychosomatic research*, *68*(4), 319-323. https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2010.01.006

Krabbe, P. (2016). *The measurement of health and health status: concepts, methods and applications from a multidisciplinary perspective*. Academic Press.

Kranciukaite, D., & Rastenyte, D. (2006). Measurement of quality of life in stroke patients. *Medicina (Kaunas, Lithuania)*, *42*(9), 709–716. PMID: 17028468

Larsen, L. T. (2022). Not merely the absence of disease: A genealogy of the WHO's positive health definition. *History of the Human Sciences*, *35*(1), 111-131. https://doi.org/10.1177/095269512199535

Laureano, R.M. (2011) *Testes de hipóteses com o SPSS, o meu manual de consulta rápida*. Lisboa: Edições Sílabo.

Lee, H. J., Song, J. K., Moon, J., Kim, K., Park, H. K., Kang, G. W., Shin, J. H., Kang, J., Kim, B. G., Lee, Y. H., Jeong, H. S., Heeyoung, L., Lee, W. K., Kim, S., & Park, Y. K. (2022). Health-related quality of life using WHODAS 2.0 and associated factors 1 year after stroke in Korea: a multi-centre and cross-sectional study. *BMC neurology*, *22*(1), 501. https://doi.org/10.1186/s12883-022-03032-2

Letanneux, A., Walshe, M., Viallet, F., & Pinto, S. (2013). The dysarthria impact profile: a preliminary French experience with Parkinson's disease. *Parkinson's disease*, *2013*, 403680. https://doi.org/10.1155/2013/403680

Li, T., Ma, L., & Mao, C. (2016). The Validation and Reliability of the Chinese Version of the Speech Handicap Index for Patients with Oral and Oropharyngeal Cancer. Journal of voice: *Official journal of the Voice Foundation*, *30*(2), 247.e23–247.e2.47E31. https://doi.org/10.1016/j.jvoice.2015.02.010

Makhni, E. C., & Hennekes, M. E. (2023). The Use of Patient-Reported Outcome Measures in Clinical Practice and Clinical Decision Making. *The Journal of the American Academy of Orthopaedic Surgeons*, *31*(20), 1059–1066. https://doi.org/10.5435/JAAOS-D-23-00040

McGrath, C., McMillan, A. S., Zhu, H. W., & Li, L. S. (2009). Agreement between patient and proxy assessments of oral health-related quality of life after stroke: an observational longitudinal study. *Journal of oral rehabilitation*, *36*(4), 264–270. https://doi.org/10.1111/j.1365-2842.2009.01941.x

Miller, N., Noble, E., Jones, D., Allcock, L., & Burn, D. J. (2008). How do I sound to me? Perceived changes in communication in Parkinson's disease. *Clinical rehabilitation*, *22*(1), 14-22. https://doi.org/10.1177/0269215507079096

Mitchell, C., Gittins, M., Tyson, S., Vail, A., Conroy, P., Paley, L., & Bowen, A. (2021). Prevalence of aphasia and dysarthria among inpatient stroke survivors: describing the population, therapy provision and outcomes on discharge. *Aphasiology*, *35*(7), 950-960.

Moreira, R. (2020). *Contributo para a validação da versão portuguesa do questionário Speech Handicap Index em indivíduos com disartria pós-acidente vascular cerebral.* Projecto elaborado com vista à obtenção do grau de Mestre em Terapia da Fala, na Área de Motricidade Orofacial e Deglutição. Alcoitão: Escola Superior de Saúde do Alcoitão.

Mokkink, L. B., Prinsen, C. A., Bouter, L. M., de Vet, H. C., & Terwee, C. B. (2016). The COnsensus-based Standards for the selection of health Measurement INstruments (COSMIN) and how to select an outcome measurement instrument. *Brazilian journal of physical therapy, 20*, 105-113. https://doi.org/10.1590/bjpt-rbf.2014.0143

Mokkink, L. B., Terwee, C. B., Knol, D. L., Stratford, P. W., Alonso, J., Patrick, D. L., Bouter, L. M., & de Vet, H. C. (2010). The COSMIN checklist for evaluating the methodological quality of studies on measurement properties: a clarification of its content. *BMC medical research methodology, 10*, 22. https://doi.org/10.1590/bjpt-rbf.2014.0143

Morgado, J., Rocha, C. S., Maruta, C., Guerreiro, M., Martins, P, I. (2009). Novos valores normativos do MMSE. *Sinapse, 9*(2), 10-16.

Murdoch, B. (2010). *Acquired Speech and Language Disorders* (2nd Ed.). New Jersey: Wiley & Blackwell.

Neumann, S., Quinting, J., Rosenkranz, A., de Beer, C., Jonas, K., & Stenneken, P. (2019). Quality of life in adults with neurogenic speech-language-communication difficulties: A systematic review of existing measures. *Journal of communication disorders, 79*, 24–45. https://doi.org/10.1016/j.jcomdis.2019.01.003

Nogueira, D., Reis, E., Ferreira, P., & Schindler, A. (2019). Measuring Quality of Life in the Speaker with Dysarthria: Reliability and Validity of the European Portuguese Version of the QoL-DyS. *Folia phoniatrica et logopedic, 71*(4), 176–190. https://doi.org/10.1159/000495564

Ortiz, K. (2006). *Distúrbios neurológicos adquiridos: fala e deglutição*. Editora Manole.

Page, A. D., & Yorkston, K. M. (2022). Communicative Participation in Dysarthria: Perspectives for Management. *Brain sciences, 12*(4), 420. https://doi.org/10.3390/brainsci12040420

Park, S. S., Choi, S. H., Hong, J. A., Hong, Y. H., Jeong, N. G., Lee, S. Y., Sung, M. W., &

Hah, J. H. (2016). Validity and reliability of the Korean version of the Speech Handicap Index in patients with oral cavity cancer. *International journal of oral and maxillofacial surgery, 45*(4), 433–439. https://doi.org/10.1016/j.ijom.2015.11.006

Piacentini, V., Zuin, A., Cattaneo, D., & Schindler, A. (2011). Reliability and validity of an instrument to measure quality of life in the dysarthric speaker. *Folia phoniatrica et logopedic, 63*(6), 289–295. https://doi.org/10.1159/000322800

Pestana, M. H., & Gageiro, J. N. (2005). *Análise de Dados em Ciências Sociais, A Complementaridade do SPSS.* Lisboa: Edições Sílabo.

Pribuisiene, R., Liutkevicius, V., Pribuisis, K., & Uloza, V. (2018). Validation of the Lithuanian Version of the Speech Handicap Index. *Journal of voice, 32*(3), 385–385. https://doi.org/10.1016/j.jvoice.2017.03.026

Rinkel, R. N., Verdonck-de Leeuw, I. M., van Reij, E. J., Aaronson, N. K., & Leemans, C. R. (2008). Speech Handicap Index in patients with oral and pharyngeal cancer: better understanding of patients' complaints. *Head & neck, 30*(7), 868–874. https://doi.org/10.1002/hed.20795

Riva, G., Elia, G., Sapino, S., Ravera, M., & Pecorari, G. (2020). Validation and reliability of the Italian version of the Speech Handicap Index. *Folia Phoniatrica et Logopaedica, 72*(1), 43-51. https://doi.org/10.1159/000496179

Rönkkö, M., & Cho, E. (2022). An updated guideline for assessing discriminant validity. *Organizational Research Methods, 25*(1), 6-14. https://doi.org/10.1177/1094428120968614

Schindel, D., Schneider, A., Grittner, U., Jöbges, M., & Schenk, L. (2021). Quality of life after stroke rehabilitation discharge: a 12-month longitudinal study. *Disability and Rehabilitation, 43*(16), 2332-2341. https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1699173

Schober, P., Boer, C., & Schwarte, L. A. (2018). Correlation coefficients: appropriate use and interpretation. *Anesthesia & analgesia, 126*(5), 1763-1768. https://doi.org/10.1213/ANE.0000000000002864

Setia M. S. (2016). Methodology Series Module 5: Sampling Strategies. *Indian journal of dermatology, 61*(5), 505–509. https://doi.org/10.4103/0019-5154.190118

Soto, A., Guillén-Grima, F., Morales, G., Muñoz, S., Aguinaga-Ontoso, I., & Fuentes-Aspe,

R. (2022). Prevalence and incidence of ictus in Europe: systematic review and meta-analysis. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, *45*(1), 0979-e0979. https://doi.org/10.23938/assn.0979

Spencer, K. A., & Brown, K. A. (2018). Dysarthria following Stroke. *Seminars in speech and language*, *39*(1), 15–24. https://doi.org/10.1055/s-0037-1608852

Singh S. Kent R. D. & Rider P. (2000). *Illustrated dictionary of speech-language pathology*. Singular Pub. Group.

Stipancic, K. L., Borders, J. C., Brates, D., & Thibeault, S. L. (2019). Prospective Investigation of Incidence and Co-Occurrence of Dysphagia, Dysarthria, and Aphasia Following Ischemic Stroke. *American journal of speech-language pathology*, *28*(1), 188–194. https://doi.org/10.1044/2018_AJSLP-18-0136

Streiner, D. L. (2003). Starting at the beginning: an introduction to coefficient alpha and internal consistency. *Journal of personality assessment*, *80*(1), 99-103. https://doi.org/10.1207/S15327752JPA8001_18

Summaka, M., Hannoun, S., Harati, H., Daoud, R., Zein, H., Estephan, E., ... & Nasser, Z. (2022). Neuroanatomical regions associated with non-progressive dysarthria post-stroke: a systematic review. *BMC neurology*, *22*(1), 353. https://doi.org/10.1186/s12883-022-02877

Thayabaranathan, T., Kim, J., Cadilhac, D. A., Thrift, A. G., Donnan, G. A., Howard, G., ... & Olaiya, M. T. (2022). Global stroke statistics 2022. *International Journal of Stroke*, *17*(9), 946-956. https://doi.org/10.1177/17474930221123175

Tsao, C. W., Aday, A. W., Almarzooq, Z. I., Alonso, A., Beaton, A. Z., Bittencourt, M. S., & American Heart Association Council on Epidemiology and Prevention Statistics Committee and Stroke Statistics Subcommittee. (2022). Heart disease and stroke statistics—2022 update: a report from the American Heart Association. *Circulation*, *145*(8), e153-e639. https://doi.org/10.1161/CIR.0000000000001052

Ustün, T. B., Chatterji, S., Bickenbach, J., Kostanjsek, N., & Schneider, M. (2003). The International Classification of Functioning, Disability and Health: a new tool for understanding disability and health. *Disability and rehabilitation*, *25*(11-12), 565–571. https://doi.org/10.1080/0963828031000137063

Vuković, M., Paunović, V., Milovanović, T., Vidaković, A., & Mitrović, S. (2023). Quality

of communication and quality of life of people with aphasia and dysarthria after stroke. *Medicinski pregled*, *76*(1-2), 22-27. https://doi.org/10.2298/MPNS2302022V

Walshe, M., Peach, R. K., & Miller, N. (2009). Dysarthria impact profile: development of a scale to measure psychosocial effects. *International journal of language & communication disorders*, *44*(5), 693–715. https://doi.org/10.1080/13682820802317536

Wang, B. J., Carter, F. L., & Altman, K. W. (2020). Relationship between dysarthria and oral-oropharyngeal dysphagia: the present evidence. *Ear, Nose & Throat Journal*, 0145561320951647. https://doi.org/10.1177/0145561320951647

Ware, J. E., Jr, Gandek, B., Guyer, R., & Deng, N. (2016). Standardizing disease-specific quality of life measures across multiple chronic conditions: development and initial evaluation of the QOL Disease Impact Scale (QDIS®). *Health and quality of life outcomes*, *14*, 84. https://doi.org/10.1186/s12955-016-0483-x

Wray, F., & Clarke, D. (2017). Longer-term needs of stroke survivors with communication difficulties living in the community: a systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. *BMJ open*, *7*(10), e017944. https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-017944

World Health Organization (1995). *The World Health Organization Quality of Life Assessment.* Field Trial Version for Adults. Administration Manual. WHO, Geneva.

World Health Organization – WHO. (2012). *Division of mental health and prevention of substance abuse world health organization.* WHO, Geneva.

Whittal, A., Meregaglia, M., & Nicod, E. (2021). The Use of Patient-Reported Outcome Measures in Rare Diseases and Implications for Health Technology Assessment. *The patient*, *14*(5), 485–503. https://doi.org/10.1007/s40271-020-00493-w

Yorkston, K., Miller, R. & Strand, E. (1995). *Management of speech and swallowing in degeneratives diseases*. Texas.

APÊNDICES

Apêndice I - Questionário Sociodemográfico

Identificação:

Sujeito nº Data: ____/____/_____

Idade: _____anos

Sexo: 1 -____Feminino 2 - ____Masculino

História Clínica:

Etiologia: 1 - _____AVC Isquémico 2 - _____AVC Hemorrágico

Local da lesão: 1 - ___Hemisfério esquerdo 2 - _____Hemisfério Direito

3 - ___Tronco cerebral 4 - _____Cerebelo

5 - ___Difusa

Tipo de Disartria: 1 - ___U. 1o NM 2 - _____Espástica

3 - ____Flácida 4 - _____Atáxica

5 - ____Mista 6 - _____Não aplicável

Grau: 1 - __Ligeiro 2 -___Moderado 3 -___Grave

Tem dificuldades em falar? 0 -____Não 1 -___Sim

Tem ou teve terapia da fala? 0 -____Não 1 -___Sim 2 -___Não sabe

Preenchimento SHI:

Assinatura do Consentimento Informado:

1- ___Sim

Preenchimento do SHI Quanto tempo demorou: _____(minutos).

Como foi preenchido o SHI:

1____sozinho

2____o próprio com ajuda

3____pelo TF em voz alta

Preenchimento QoL -DyS:

Assinatura do Consentimento Informado:

1- ___Sim

Preenchimento do QoL- DyS Quanto tempo demorou: _____(minutos).

Como foi preenchido o QoL- DyS:

1____sozinho

2____o próprio com ajuda

3____pelo TF em voz alta

Apêndice II – Consentimento Livre e Informado

CONSENTIMENTO INFORMADO, ESCLARECIDO E LIVRE PARA PARTICIPAÇÃO EM ESTUDOS DE INVESTIGAÇÃO

NORMA N.º 015/2013 da Direção-Geral da Saúde (de acordo com a Declaração de Helsínquia e a Convenção de Oviedo)

Investigador: Miguel Veríssimo da Cruz Varandas - miguel.v.varandas@scml.pt

Título do estudo: "Contributo para a validação da versão portuguesa do questionário *Speech Handicap Index* em pessoas com disartria pós-AVC". Trabalho desenvolvido no âmbito da 10ª edição do Mestrado em Terapia da Fala – ESSAlcoitão.

Folha de Informação ao Participante:

Este consentimento poderá incluir palavras que não compreende. Se isso acontecer, peça ao responsável pelo estudo ou a outros membros da equipa para lhe explicarem o conteúdo ou quaisquer palavras ou informações que não estejam escritas de forma clara ou que não compreenda na sua totalidade.

Exmo(a). Senhor(a),

Foi convidado(a) para participar num estudo de investigação científica no âmbito do Projeto de Investigação denominado "Contributo para a validação da versão portuguesa do questionário *Speech Handicap Index* em pessoas com disartria pós-AVC". A sua participação é voluntária. É livre de desistir do Estudo Clínico a qualquer momento, sem ter de apresentar justificação sobre a sua decisão e sem comprometer a qualidade dos seus cuidados.

1. **Objetivos do estudo**
   Como objetivo primário pretende-se contribuir para a validação do instrumento SHI para pessoas com disartria pós-AVC.

2. **Informação sobre riscos e benefícios**
   Não estão previstos riscos neste estudo. Como benefício existe o facto de se perceber o impacto que a disartria pode ter na qualidade de vida, o que possibilita uma intervenção mais personalizada às necessidades da pessoa.

3. **Explicitação do que acontecerá aos dados recolhidos**

   Ao longo do estudo serão recolhidos dados pertinentes relativamente à história clínica com o intuito de serem utilizados confidencialmente pelos investigadores deste estudo e serem analisados.

Serão recolhidas informações sociodemográficas e clínicas com o questionário Sociodemográfico e o preenchimento da versão portuguesa de duas escalas: SHI e Qol-DyS. Caso o preenchimento não seja possível pelo próprio, o terapeuta pode auxiliar lendo as afirmações e opções de resposta oralmente, podendo até assinalar as respostas pelo participante se este o desejar.

4. **Anonimato e outras considerações éticas**
   O estudo mereceu o parecer favorável da Comissão de Ética do Centro de Medicina e Reabilitação de Alcoitão. Em caso de publicação desta pesquisa, todos os dados serão mantidos de forma anónima, garantindo que nenhuma identificação dos participantes seja divulgada.

Consentimento do participante

Declaro ter lido e compreendido este documento, bem como as informações verbais que me foram fornecidas pela pessoa que acima assina. Tive oportunidade de fazer perguntas e as minhas dúvidas foram esclarecidas. Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar no estudo "Contributo para a validação da versão portuguesa do questionário *Speech Handicap Index* em pessoas com disartria pós-AVC" sem qualquer tipo de consequências.

Desta forma, aceito participar neste estudo, assim como permito a utilização dos dados confiando em que apenas serão utilizados para fins científicos e publicações que deles decorram e nas garantias de confidencialidade e anonimato que me são dadas pelo/a investigador/a.

Nome: _____

Assinatura: _____

Declaração do Investigador

Declaro que os objetivos e procedimentos relacionados com a participação neste estudo foram por mim explicados à pessoa acima mencionada e que as questões colocadas foram respondidas satisfatoriamente.

Data: …… /…… /……..

Nome: _____

Contacto: _____

Assinatura: _____

ANEXOS

Anexo I – Versão Portuguesa do Questionário *Speech Handicap Index* (SHI)

SHI-*Speech Handicap Index*

Estas são algumas afirmações que muitas pessoas podem ter usado para descrever a sua fala e os efeitos que esta causou nas suas vidas. Por favor, assinale a resposta que indica com que frequência tem a mesma experiência.

	Nunca	**Quase nunca**	**Às vezes**	**Quase sempre**	**Sempre**
A minha fala torna-se difícil para que as pessoas me compreendam.					
Fico sem ar quando falo.					
A inteligibilidade da minha fala varia ao longo do dia.					
A minha fala faz-me sentir incompetente.					
As pessoas perguntam-me porque é que sou difícil de compreender.					
Sinto-me irritado/a quando as pessoas me pedem para repetir.					
Evito usar o telefone.					
Fico tenso/a quando falo com outras pessoas devido à minha fala.					
A minha articulação é imprecisa.					
As pessoas têm dificuldade em entender-me numa sala barulhenta.					
Tenho tendência a evitar grupos de pessoas devido à minha fala.					
As pessoas parecem irritadas com a minha fala.					
As pessoas pedem-me para repetir quando falamos cara a cara.					
Falo com amigos, vizinhos ou parentes com menos frequência devido à minha fala.					
Sinto-me como se tivesse de me esforçar para falar.					

	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Quase sempre	Sempre
Acho que as outras pessoas não percebem o meu problema em falar.					
As minhas dificuldades na fala limitam a minha vida pessoal e social.					
A inteligibilidade da minha fala é imprevisível.					
Sinto-me à parte nas conversas devido à minha fala.					
Faço um grande esforço para falar.					
A minha fala é pior à noite.					
O meu problema de fala faz-me perder rendimento.					
Tento mudar a minha fala de forma a soar diferente.					
O meu problema de fala entristece-me.					
Sou menos extrovertido/a devido ao meu problema na fala.					
A minha família tem dificuldade em compreender-me quando eu os chamo pela casa.					
A minha fala faz-me sentir limitado/a.					
Tenho dificuldades em manter uma conversa por causa da minha fala.					
Sinto-me envergonhado/a quando as pessoas me pedem para repetir.					
Tenho vergonha do meu problema de fala.					

Como classifica a sua fala neste momento? (por favor faça um círculo na resposta escolhida)

Excelente Boa Razoável Má

Anexo II – Versão Portuguesa do *Quality of life in the Speaker with Dysartria*.

QoL-DyS - *Quality of life in the Speaker with Dysartria*.

Estas são afirmações que muitas pessoas podem ter usado para descrever a sua fala e os efeitos que esta causou nas suas vidas. Por favor, assinale a resposta que indica com que frequência tem a mesma experiência. (Nunca = 0; Quase nunca = 1; Às vezes = 2; Quase sempre = 3; Sempre = 4)

Características da Fala (CF)	O quanto concorda com estas afirmações?				
A minha fala é difícil de entender por estranhos	0	1	2	3	4
A minha fala é lenta	0	1	2	3	4
A minha fala é, por vezes, demasiado alta ou demasiado baixa	0	1	2	3	4
A minha fala não soa natural	0	1	2	3	4
O meu problema de fala é tão grave que a minha família tem dificuldades em me entender	0	1	2	3	4
Tenho dificuldades significativas na fala quando estou com pressa	0	1	2	3	4
Tenho que fazer um grande esforço para falar	0	1	2	3	4
Fico sem ar quando falo	0	1	2	3	4
Situação Difícil (SD) **Sente-se numa situação difícil se:**					
Está a tentar transmitir, numa emergência, informação importante pelo telefone	0	1	2	3	4
Está a falar com um membro da sua família enquanto vê televisão ou ouve rádio	0	1	2	3	4
Está a pedir informações num grupo ou numa turma	0	1	2	3	4
Está a conversar com várias outras pessoas durante um jantar	0	1	2	3	4
Está a falar com alguém que está, claramente, com pressa	0	1	2	3	4
Está a falar com alguém que está noutra divisão da casa	0	1	2	3	4
Está aborrecido e quer apresentar o seu ponto de vista	0	1	2	3	4

Está a tentar resolver um conflito com alguém	0	1	2	3	4
Está a pedir algo difícil a alguém	0	1	2	3	4
Está a tentar explicar a um amigo que alguma coisa emocionante aconteceu	0	1	2	3	4
Estratégias Compensatórias (EC)					
Tenho que garantir que estou cara-a-cara com a pessoa que me está a ouvir	0	1	2	3	4
Peço a atenção das pessoas antes de tentar comunicar com elas	0	1	2	3	4
Mesmo quando o tema da conversa é a meu respeito, prefiro escutar a conversa do que participar nela ativamente	0	1	2	3	4
Evito falar com alguém que esteja distante ou que esteja noutra divisão da casa	0	1	2	3	4
Se alguém mostra desconforto por não me entender, desisto	0	1	2	3	4
Perceção das reações dos Outros (PR)					
Por causa do meu problema de fala, as pessoas tratam-me como não sendo muito esperto	0	1	2	3	4
As pessoas mostram-se irritadas com a minha fala	0	1	2	3	4
As pessoas ignoram-me se não percebem o que eu digo	0	1	2	3	4
As pessoas tratam-me como uma criança relativamente à comunicação	0	1	2	3	4
As pessoas ficam impacientes porque falo devagar	0	1	2	3	4
As pessoas completam as minhas frases antes que eu tenha a oportunidade de finalizar o meu raciocínio	0	1	2	3	4
As pessoas deixam-me de fora das conversas	0	1	2	3	4
As pessoas falam alto comigo porque pensam que eu tenho um problema auditivo	0	1	2	3	4
Outras pessoas assumiram o que eram as minhas responsabilidades por causa do meu problema de fala	0	1	2	3	4
Quando falo as pessoas fingem que me entendem	0	1	2	3	4

Anexo III – *Mini Mental State Examination (MMSE)*

Mini Mental State Examination (MMSE)

1. Orientação (1 ponto por cada resposta correcta)

Em que ano estamos? _____
Em que mês estamos? _____
Em que dia do mês estamos? _____
Em que dia da semana estamos? _____
Em que estação do ano estamos? _____

Nota:____

Em que país estamos? _____
Em que distrito vive? _____
Em que terra vive? _____
Em que casa estamos? _____
Em que andar estamos? _____

Nota:____

2. Retenção (contar 1 ponto por cada palavra correctamente repetida)

"Vou dizer três palavras; queria que as repetisse, mas só depois de eu as dizer todas; procure ficar a sabê-las de cor".
Pêra _____
Gato _____
Bola _____

Nota:____

3. Atenção e Cálculo (1 ponto por cada resposta correcta. Se der uma errada mas depois continuar a subtrair bem, consideram-se as seguintes como correctas. Parar ao fim de 5 respostas)

"Agora peco-lhe que me diga quantos são 30 menos 3 e depois ao número encontrado volta a tirar 3 e repete assim até eu lhe dizer para parar".
27_ 24_ 21 _ 18_ 15_

Nota:____

4. Evocação (1 ponto por cada resposta correcta.)

"Veja se consegue dizer as três palavras que pedi há pouco para decorar".
Pêra _____
Gato _____
Bola _____

Nota:____

5. Linguagem (1 ponto por cada resposta correcta)

a. "Como se chama isto? Mostrar os objectos:
Relógio ____
Lápis_____

Nota:____

b. "Repita a frase que eu vou dizer: O RATO ROEU A ROLHA"

Nota:____

c. "Quando eu lhe der esta folha de papel, pegue nela com a mão direita, dobre-a ao meio e ponha sobre a mesa"; dar a folha segurando com as duas mãos.
Pega com a mão direita____
Dobra ao meio ____
Coloca onde deve____

Nota:____

d. "Leia o que está neste cartão e faça o que lá diz". Mostrar um cartão com a frase bem legível, "FECHE OS OLHOS"; sendo analfabeto lê-se a frase.
Fechou os olhos____

Nota:____

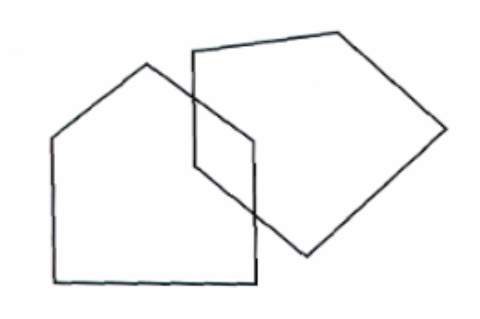
e. "Escreva uma frase inteira aqui". Deve ter sujeito e verbo e fazer sentido; os erros gramaticais não prejudicam a pontuação.

Frase:

Nota:____

6. **Habilidade Construtiva** (1 ponto pela cópia correcta.)

Deve copiar um desenho. Dois pentágonos parcialmente sobrepostos; cada um deve ficar com 5 lados, dois dos quais intersectados. Não valorizar tremor ou rotação.



Cópia: