

AValiação Funcional da Pessoa com Afasia: Construção de uma Escala

FUNCTIONAL ASSESSMENT OF PERSONS WITH APHASIA: CONSTRUCTION OF A SCALE

*Gabriela Leal**

Palavras-chave: afasia, avaliação, escala, funcionalidade.

Key-words: aphasia, assessment, functionality, scale.

Resumo

Ocorrem, por vezes, dramáticas mudanças na vida de um indivíduo que ficou afásico. Essas mudanças manifestam-se no comportamento, nas relações familiares e sociais, no trabalho, etc. A partir de estudos anteriores elaborámos uma Escala de Funcionalidade cujo objectivo é medir algumas dessas mudanças. Convocámos 115 afásicos crónicos dos quais compareceram 40 (20 homens e 20 mulheres) com uma média de idade de $48,75 \pm 8,34$ anos e com um tempo de evolução médio de $43,75 \pm 20,44$ meses. Todos foram submetidos a nova avaliação de linguagem e foi-lhes aplicada a Escala de Funcionalidade. Verificámos que: 1) a escala tem um valor de consistência interna elevado (coeficiente α de Cronbach = 0,85); 2) todos os tópicos à excepção da “auto-imagem” apresentam correlações muito significativas com o total da Escala ($p < 0,001$) e 3) a correlação da pontuação total da Escala com as medidas de gravidade da afasia eram estatisticamente significativas, positivas e moderadas (escala de gravidade: $r = 0,74$, $p < 0,000$; quociente de afasia: $r = 0,72$, $p < 0,000$); não se encontrou qualquer correlação

*Laboratório de Estudos de Linguagem, Centro de Estudos Egas Moniz, Hospital de Santa Maria, Lisboa; labling@fm.ul.pt

da Escala com a idade, a escolaridade e o tempo de evolução. Estes resultados preliminares sugerem que a Escala de Funcionalidade pode ser usada na avaliação do impacto da afasia na vida quotidiana.

Abstract

Aphasia has a profound negative impact on the individual, and produces dramatic modifications on his/her life. These changes occur in behavior, social and familiar relationships, work and occupation, and influence the quality of life. We constructed a Functional Scale for Aphasics covering different domains of daily activities (communication, activities at home, work, organization, autonomy,...) to be used when studying life changes in persons with aphasia. Forty aphasic patients were assessed with Lisbon Aphasia Battery and responded to the scale. The scale showed a good internal consistency (α of Cronbach =0,85); all items of the scale had significant correlations with the total score ($p<0,001$), except self-image. The scale also had close correlation with measures of aphasia severity (the Severity Rating Scale: $r=0,74$, $p<0,000$ and the Aphasia Quotient: $r=0,72$, $p<0,000$). No significant correlations were found with age, literacy, and time post onset. These preliminary results suggest that this functional scale may be valid and consistent for the evaluation of the impact of aphasia in daily life, independently of other demographic variables.

Introdução

A capacidade para comunicar é uma das características chave que nos distingue como humanos. Comunicando, expressamos as nossas ideias, desejos e necessidades e é a comunicação que nos permite desenvolver relações com a família, com os amigos e com a sociedade. Uma pessoa que fique afásica, pelas suas dificuldades de compreensão, de expressão, de leitura e de escrita, fica muito limitada na sua participação na vida familiar, profissional e social.

A afasia é uma das sequelas mais incapacitantes que resulta do AVC e a família, tanto como o doente, tem muita dificuldade em adaptar-se à situação. Vêm-se confrontados com modificações dramáticas a nível profissional, social e económico, com as quais não contavam, e com comportamentos de comunicação diferentes e perturbações emocionais, muitas vezes, graves. Esta situação influencia negativamente a dinâmica da família.

Pessoas que ficaram afásicas e familiares referem como as mais importantes consequências: uma vida social alterada, dependência, solidão e mesmo uma deterioração social e psicológica progressiva (Währborg, Borenstein, Linell, Hedberg-Borenstein & Asking, 1997).

A afasia não afecta apenas as condições físicas e emocionais do afásico, mas também as dos familiares, por isso alguns autores lhe chamaram uma “doença da família” (Hermann & Wallesch, 1989).

A afasia tem um grande impacto em áreas psicossociais como a identidade, a auto-estima, as relações interpessoais e os papéis sociais. A depressão, a limitação física, os défices cognitivos, o isolamento social, e a falta de suporte social são as queixas mais comuns dos doentes que sofreram AVC e têm um impacto muito negativo neste grupo de doentes.

As sequelas neurológicas (hemiparésia, defeito de sensibilidade, defeito de campo visual, incontinência...) e as neuropsicológicas (defeito de atenção, gravidade da afasia, defeito de leitura...) influenciam muito as condições e as possibilidades de adaptação psicossocial. Influenciam, também, o grau de dependência ou de independência nas actividades da vida diária e indirectamente a gravidade das mudanças psicossociais e a possibilidade de “coping” com os defeitos (Herrman, 1997).

Identificar a afasia como simplesmente um “problema neurológico”, um “defeito linguístico” ou um “defeito de linguagem” é inadequado. A afasia não pode ser estudada se a patologia estiver desligada da pessoa, uma vez que as características dos défices linguísticos específicos e o seu inevitável impacto psicossocial provocam diferentes tipos e graus de defeito na comunicação, dependendo do indivíduo em que tenha ocorrido.

Muitas vezes, após um AVC, a vida social deteriora-se muito e a qualidade de vida (ou a não satisfação com a vida) piora à medida que o tempo passa (Aström, Asplund & Aström, 1992).

Apesar da prevalência destes problemas, uma revisão da literatura mostra que o interesse nos aspectos psicossociais tem sido esporádico. Há muitos investigadores que se referem às consequências psicológicas e sociais da afasia, mas a maior parte não as contabiliza como variável nos seus estudos. Avaliar a qualidade de vida nos afásicos é difícil, por isso, são muitas vezes excluídos os que têm defeitos mais graves (Sarno, 1997).

Há poucos estudos sobre a readaptação social e profissional dos afásicos crónicos (Herrman & Wallesch, 1989) e nos estudos de recuperação e tratamento da afasia não existe a dimensão “pessoa”. Interessam muito pouco à comunidade científica as abruptas e profundas alterações que se operam no indivíduo e no seu meio familiar após a instalação de uma afasia.

Segundo Martha Sarno (1993), o principal problema psicossocial causado pela afasia diz respeito mais à qualidade de vida do afásico e da sua família do que a outros aspectos da vida social baseados no trabalho ou em actividades produtivas. Mesmo os doentes que ficam com defeitos motores ligeiros ou até sem problemas a este nível, referem uma má qualidade de vida. Durante e após a alta da terapêutica tradicional é

frequente os afásicos referirem pioria na qualidade de vida ficando socialmente isolados e incapazes de aceder às actividades anteriores ou a novas actividades da família e da comunidade (LeDorze & Brassard, 1995).

Na última década ocorreu uma mudança de paradigma na investigação e reabilitação da afasia. Durante muito tempo a investigação focou-se exclusivamente nos aspectos neurológicos e neuropsicológicos. Nos últimos anos, as consequências psicossociais da afasia para os doentes e famílias receberam um aumento de atenção (Herrmann, 1997). Tem havido da parte dos afasiologistas alguma preocupação com os aspectos funcionais da comunicação, com a qualidade de vida e com a vida de relação dos afásicos e, como Lyon (1992) referiu, a melhoria que se obtém tratando os defeitos de linguagem, segundo terapias cognitivas e linguísticas, não generaliza para uma melhoria funcional na vida quotidiana do afásico.

A afasia tem sido muitas vezes considerada como um factor de prognóstico negativo (em doentes que sofreram uma lesão cerebral) no que diz respeito à possibilidade de retomar o trabalho (Rolland & Belin, 1995). A retoma ou não retoma da actividade laboral pré-mórbida condiciona muitos dos problemas psicossociais. Para além do tipo e da gravidade do defeito, da presença de defeito motor acompanhante, da profissão prévia, das atitudes dos empregadores e da família e do meio são as atitudes do próprio afásico (a maioria prefere a segurança de uma reforma por invalidez ao risco de um fracasso no retorno ao trabalho e, se o emprego tem um nível inferior ao antigo é frequentemente recusado) as principais causas de exclusão no trabalho.

Quando um afásico sai do hospital, ou de um centro de reabilitação, encontra um sem número de dificuldades para retomar o seu lugar na sociedade que, na maior parte das vezes, não compreende os seus problemas. A resistência que a sociedade faz à integração de qualquer pessoa diferente é muito evidente. No caso dos afásicos, que têm uma incapacidade de comunicar de forma convencional e, muitas vezes um problema motor associado, ainda se torna mais difícil a sua reinserção social e laboral, porque a sociedade cada vez mais sobrevaloriza a eficiência e a capacidade de fazer bem muitas coisas ao mesmo tempo.

Em Portugal, não existe uma avaliação padronizada das capacidades residuais com vista a um eventual regresso ao trabalho e o sistema de apoio social aplica, geralmente, a lei do tudo ou nada: retorno ao mesmo trabalho ou reforma.

A equipa de reabilitação que trata estes doentes é ainda muito influenciada por um modelo médico de avaliar, tratar e preferencialmente curar a doença ou a incapacidade (Kagan, 1998). Mesmo no modelo da medicina de reabilitação descrito por Martha Sarno (1993) os terapeutas

da fala tradicionalmente preocupam-se com um tratamento “curativo” para melhorar a linguagem e/ou os défices cognitivos induzidos pela lesão cerebral (Simmons-Mackie, 1998). Não tem sido dada grande importância a outros aspectos porque eles são muito complexos e não há ferramentas para os testar.

Em 1997, Gainotti apelava para que se deixasse de pensar tanto nos defeitos de linguagem e mais nas consequências sociais da afasia e que se desenvolvessem ferramentas que permitam medir as modificações que ocorrem na comunicação em sociedade e que documentem a eficácia de outras abordagens terapêuticas de cariz mais social (Gainotti, 1997).

Se um dos principais objectivos do tratamento é tornar a comunicação funcional, sem ferramentas adequadas para medir as diferenças e a melhoria, a avaliação será sempre subjectiva.

A avaliação funcional, por definição, visa medir a capacidade do indivíduo para realizar tarefas do dia a dia, apesar do defeito que tenha. Deve ser sensível a diferenças culturais e socio-linguísticas e contrariamente às baterias tradicionais que se centram no exame das capacidades de linguagem, na avaliação funcional determinam-se, sobretudo, os aspectos pragmáticos da comunicação.

As grandes barreiras que dificultam a construção de instrumentos de avaliação funcional são basicamente: o custo, o trabalho e o tempo da aferição (Chapey, 1992; Frattali, 1992) e os problemas mais apontados a estes instrumentos são: 1) não serem psicométricos; 2) não se correlacionarem com a comunicação não verbal; 3) serem difíceis de administrar e pontuar; 4) correlacionarem-se com as baterias tradicionais (provavelmente estão a medir o mesmo) e 5) não serem sensíveis a mudanças funcionalmente importantes ao longo do tempo (Frattali, 1992; Worrall, 1992).

As tentativas de uniformizar a avaliação funcional têm sido muito frustradas. Cada país tem a sua própria cultura e é muito difícil adaptar, por exemplo, uma bateria americana como o CADL, à população afásica portuguesa.

O nosso objectivo foi a criação de um instrumento culturalmente adequado e que fosse capaz de medir as mudanças que ocorrem num indivíduo depois de este ter ficado afásico. Para isso construímos, inicialmente um questionário que posteriormente transformámos em escala e, neste trabalho, tentámos verificar a sua consistência interna, adequabilidade e utilidade.

Trabalho de campo

Fase prévia – Processo de construção do instrumento de avaliação funcional

Em 1992, foi elaborado, no Laboratório de Estudos de Linguagem, um questionário constituído por perguntas de resposta sim/não, que foi enviado pelo correio, a um grupo de doentes afásicos crónicos, a fim de estudar a recuperação da linguagem, o retorno ao trabalho e o ajuste psicossocial.

Dos 38 questionários enviados recebemos 16 respostas (42%). A análise das respostas permitiu-nos concluir que 10 destes sujeitos foram reintegrados profissionalmente. Curiosamente, em todos eles o defeito motor era pouco significativo, pelo que, o defeito motor parece ter um valor preditivo na reintegração; outra conclusão que pudemos tirar foi a de que um defeito inicial muito grave de linguagem (Afasia Global) condiciona o regresso ao trabalho, dos 7 sujeitos com afasia Global, apenas 3 foram reintegrados e esses tiveram boa recuperação do defeito motor.

Os resultados deste estudo sugeriram-nos a elaboração de um questionário mais exaustivo para podermos fazer uma investigação mais detalhada sobre a reintegração psicossocial, aspectos pessoais e de autonomia dos afásicos, e ainda, saber se os seus familiares mais próximos tinham a mesma opinião acerca das modificações sociais e comportamentais que ocorreram depois da afasia.

Pedimos então aos doentes que participaram no primeiro inquérito que viessem ao Laboratório de Estudos de Linguagem e trouxessem um acompanhante. Só 10 dos 16 doentes acederam vir. Dos 6 que não vieram 4 pertenciam ao grupo dos que voltaram a trabalhar e 2 ao grupo que não voltou a trabalhar.

O novo questionário foi baseado num que Niemi e colaboradores usaram, em 1988, com o objectivo de investigar a qualidade de vida de 46 sobreviventes de AVC, e que incluía quatro factores 1) condições de trabalho; 2) vida em casa (tarefas, organização, compras); 3) passatempos e diversões (saídas, jogos, ver televisão, colecções) e 4) interacções sociais (reuniões, casamentos, festas, visitas);

Neste questionário pedia-se aos afásicos e aos familiares que respondessem se estes aspectos estavam iguais ou diferentes ao que eram antes do AVC. Pretendíamos ver as diferenças e saber se havia concordância nas respostas.

O resultado mais curioso foi que quando a autonomia era considerada igual (a antes do AVC) todos tinham voltado a trabalhar e só um mantinha defeito motor.

No que diz respeito à readaptação destes doentes à vida social, em 6 dos 10 afásicos, o processo foi difícil e os doentes e familiares referiram grandes diferenças em relação ao estado pré-mórbido – os afásicos evitam reuniões sociais, isolam-se e tomam menos iniciativas quando participam em actividades em grupo. No que se refere a aspectos de organização como fazer compras, utilizar dinheiro, pagamento de compras, etc., apenas quatro dos 10 afásicos referiram grande modificação (incapacidade), mas o factor condicionante para este comportamento parece ser a presença de hemiparésia grave, que era comum a todos eles.

Pudemos concluir depois destes dois estudos que o regresso ao trabalho é determinante para uma boa reintegração social e para a autonomia e, por seu lado, que para voltar a trabalhar é preciso não ter defeito motor nem defeito grave de linguagem (Fonseca, Farrajota, Leal & Castro Caldas, 1993).

Em 1995 retomámos esta temática e resolvemos replicar os estudos anteriores. Seleccionámos então um grupo de 31 doentes afásicos, avaliados e tratados no Laboratório de Linguagem, cuja data do AVC tivesse ocorrido pelo menos 3 anos antes (quadro 1).

Aplicámos o mesmo questionário do estudo anterior e a mesma metodologia. Este estudo tinha como objectivos saber quais os factores relacionados com o AVC, nomeadamente o defeito de linguagem e/ou o defeito motor, que influenciam o regresso destes sujeitos ao trabalho.

Quadro 1. Características dos doentes em estudo (n=31)

	Média e DP	Varição
Sexo: 7 mulheres 24 homens		
Idade	48.5±12.45	23-70
Escolaridade (anos)	6.87±4.3	0-16
Tempo de evolução (anos)	9.55±5.76	3-19

Para analisarmos se o regresso ao trabalho dependia mais do defeito de linguagem ou do defeito motor usámos o teste do Qui-quadrado e verificámos que para o defeito de linguagem o valor não era significativo ($p=0,11$), enquanto que para a presença de hemiparésia o valor encontrado foi de $p=0,01$, isto é, estatisticamente significativo. A correlação entre estas duas variáveis (regresso ao trabalho e defeito motor) mostrou ainda ser positiva e moderada ($r=0,40$, $p<0,05$).¹

¹ Este estudo foi apresentado no I Congresso Nacional de Terapeutas da Fala, em 1995,

Após estes estudos considerámos importante transformar o questionário em escala, fazendo algumas alterações e construimos o que chamámos de Escala de Funcionalidade para Afásicos.

Trata-se de um instrumento muito mais abrangente que uma simples escala de avaliação da comunicação funcional, avaliando as mudanças que ocorreram na vida do afásico em vários domínios: na comunicação, na interacção social, na organização, na autonomia, no comportamento, na vida em casa e também em aspectos mais específicos, mas igualmente importantes, como a auto-imagem, a mobilidade, a actividade sexual e o trabalho.

É constituído por 10 tópicos principais, cada um dos quais com vários itens e a pontuação varia entre 0 e 2 (o 0 correspondente ao mais grave e o 2 a *igual ao que era antes*), com excepção dos itens da comunicação que se pontuam entre 0 e 3, correspondendo o 0 a *não se faz entender, não compreende, não consegue ler, não escreve espontaneamente* e o 3 a igual ao que era. As pontuações 1 e 2 são para as respostas *consegue alguma coisa* e *consegue quase tudo*.

Esta Escala é preenchida pelo terapeuta de acordo com a resposta do afásico e, deste modo, se evita a exclusão dos afásicos analfabetos ou com defeitos de leitura.

Tivemos também a preocupação de não penalizar as pessoas que antes não faziam certas tarefas, por exemplo, nas perguntas referentes à vida em casa se o/a afásico/a não fazia “bricolage” antes do AVC, depois, continua igual e, por isso, pontua o máximo, porque o nosso objectivo é medir as diferenças ou mudanças provocadas pela afasia. As alterações resultantes da presença de defeito motor não foram penalizadas.

Depois de construído este instrumento era importante verificar se esta era a ferramenta adequada. Nesse sentido foi delineado o trabalho que a seguir apresentamos. Trata-se de um estudo preliminar cujos objectivos são: avaliar a consistência interna de uma Escala; determinar a sua validade, adequabilidade e utilidade.

Pretendemos ainda estudar a possível influência de variáveis sócio demográficas como a idade, o sexo, a escolaridade e o tempo de evolução e de variáveis clínicas como a gravidade da afasia e o quociente de afasia, na pontuação total da Escala.

Amostra

A amostra é constituída por 40 afásicos crónicos que tinham sido

sob a forma de *poster*: Integração laboral e modificações psicossociais em indivíduos afásicos. Gabriela Leal, Luísa Farrajota, José Fonseca, Manuela Guerreiro, Alexandra Reis e A. Castro Caldas.

avaliados, durante o período agudo, no Laboratório de Estudos de Linguagem, por terem sofrido um AVC de que resultou afasia. Esta amostra corresponde aos sujeitos que responderam positivamente a uma convocatória, solicitando participação numa entrevista, enviada a todos os doentes afásicos constantes na base de dados do Laboratório de Estudos de Linguagem. Os doentes contactados, num total de 115, tinham sido avaliados entre 1996 (data em que foi criada a unidade de doenças cerebro-vasculares no Serviço de Neurologia do Hospital de Santa Maria) e final de 1999, e correspondiam aos seguintes critérios de inclusão: 1) terem uma lesão vascular (isquémica ou hemorrágica) única do hemisfério esquerdo, 2) terem idade igual ou inferior a 65 anos e 3) terem realizado avaliação da linguagem durante o primeiro mês após o AVC.

Dos 115 doentes convocados compareceram 40, como acima referido, 62 faltaram sem dar qualquer justificação, 4 telefonaram dizendo que tinham recuperado totalmente do defeito de linguagem e, relativamente a 5 casos, fomos informados que tinham já falecido. Quatro cartas foram devolvidas pelos serviços de Correio. No quadro 2 podemos ver as características demográficas dos afásicos que participaram no estudo.

Quadro 2. Caracterização sócio-demográfica do grupo estudado (n =40)

	Média e DP	Varição
Sexo: 20 mulheres 20 homens		
Idade	48.75±8.34	30-65
Escolaridade (anos)	7.90±4.3	0-16
Tempo de evolução (meses)	43.57±20,4	19-81
Etiologia: 30 – AVC isquémicos 10 – AVC hemorrágicos		

Procedimentos

Os afásicos que compareceram foram avaliados pelos Terapeutas da Fala do Laboratório de Linguagem com os seguintes subtestes da Bateria de Avaliação de Afasia de Lisboa (BAAL – Castro Caldas, 1979; Damásio, 1973; Ferro, 1986): gravidade, fluência, nomeação de objectos, compreensão de objectos, repetição de palavras e Token Test.

Após a avaliação foi-lhes passada a Escala de Funcionalidade para Afásicos. Esta escala, como foi atrás referido, pretende avaliar as

diferenças entre o estado pré e pós AVC. É constituída por 10 tópicos, cada um dos quais com um número variável de itens. O terapeuta perguntava ao afásico, por exemplo, se em relação à compreensão do que ouvia achava que era igual a antes do AVC, se era um pouco pior, se era muito pior ou se não compreendia nada; ou se tinha voltado a desempenhar a mesma actividade profissional, se tinha um trabalho diferente ou se não tinha voltado a trabalhar e pontuava de acordo com a resposta do sujeito.

À excepção do tópico “Comunicação” que se pontua 0, 1, 2 e 3, todos os outros se pontuam em 0, 1 e 2 de acordo com as respostas do sujeito, isto é, se ele considera que está igual a antes do AVC pontua 2, se considera que há uma pequena diferença pontua 1 e se o afásico considera que está muito diferente pontua 0.

Cada tópico tem um valor total de acordo com as pontuações nos diferentes itens e a pontuação total na Escala é a soma das pontuações parciais dos 10 tópicos, sendo o máximo de 56.

A partir das pontuações nas provas da BAAL foram calculados os Quocientes de Afasia (medida de gravidade expressa em percentagem – Kertesz, 1982) de cada um dos sujeitos e a pontuação total da Escala de Funcionalidade para Afásicos foi também convertida em percentagem. O estudo estatístico foi efectuado utilizando a versão 10 do SPSS (Statistical Package for Social Sciences).

Resultados

Observámos que houve melhorias acentuadas, expressas na mudança de diagnóstico para quadros menos graves e num número significativo (27,5%) de sujeitos que recuperou quase totalmente, apresentando apenas sequelas (quadro 3).

Quadro 3. Distribuição dos doentes por tipo de afasia

Tipo de afasia	Avaliação inicial	Reavaliação
Global	17	6
Broca	3	4
Transcortical mista	4	0
Transcortical motora	0	5
Wernicke	3	0
Transcortical sensorial	3	1
Condução	5	5

Anómica	5	8
Sequelas	0	11
Total	40	40

Quanto ao principal objectivo do estudo a escala apresentou um valor de consistência interna elevada com um coeficiente α de Cronbach total de 0,85.

Fomos calcular, em primeiro lugar, a correlação item-total, ou seja as correlações entre os valores atribuídos a cada item e o valor total para o conjunto dos itens – o valor que encontramos foi de 0,615

Devido à pequena dimensão da amostra não nos foi possível recorrer a análise factorial, por isso, fomos apenas verificar se as pontuações totais de cada um dos diferentes tópicos da escala se correlacionavam uns com os outros e com a pontuação total da escala usando a correlação de Spearman. Verificámos que as correlações entre cada item e o total foram todas significativas, excepto no tópico “Auto-imagem”. Este tópico também não se correlaciona com nenhum dos outros que constituem a escala.

Quadro 4. Correlações entre os diferentes tópicos entre si e com o total da escala

	Com.	Interacção	Auto imagem	Vida casa	Org.	Mobil.	Trab	Comp.	Sexo	Auton.	Total
Comunicação	1,000	0,14*	,72	,008**	,002**	,010**	,016*	,211	,002**	,002**	,000**
Interacção			,388	,001**	,000**	,000**	,016*	,003**	,141	,000**	,000**
Auto imagem				,413	,842	,139	,464	,793	,881	,739	,375
Vida em casa					,001**	,000**	,029*	,275	,445	,000**	,000**
Organização						,000**	,003**	,205	,000**	,000**	,000**
Mobilidade							,025*	,800	,174	,000**	,000**
Trabalho								,011*	,039*	,015*	,000**
Comportamento									,134	,016*	,001**
Actividade sexual										,030*	,001**
Autonomia											,000**

* $p < 0,05$; ** $p < 0,01$

Para ver se a gravidade da afasia e o quociente de afasia, se correlacionavam com a pontuação total da Escala de Funcionalidade fez-se uma correlação de Spearman (quadro 5) e encontrou-se uma correlação muito significativa (para a escala de gravidade $r=0,74$, $p<0,000$ e para o quociente de afasia $r=0,72$, $p<0,000$) positiva e alta entre as duas variáveis. Pode assim dizer-se que quanto maior é o quociente de afasia e mais alta a pontuação na escala de gravidade (menos grave o defeito de linguagem) mais alta é a pontuação total da escala.

Quadro 5: Correlação entre a pontuação total na escala e as diferentes variáveis

	r	p
Idade	- 0,23	0,14 ns
Escolaridade	0,26	0,98 ns
Tempo de evolução	0,05	0,71 ns
Quociente de Afasia	0,72	0,000*
Gravidade	0,74	0,000 *

*estatisticamente significativo

Em relação às variáveis demográficas (idade, escolaridade e tempo de evolução) a correlação encontrada não obteve significado estatístico.

Como nos trabalhos anteriores se tinha verificado que o defeito motor tem muita importância para que o sujeito retorne ao trabalho, adquira autonomia e funcionalidade, fomos comparar os dois grupos (com e sem defeito motor) na pontuação total da escala, usando o Mann-Whitney-U teste e encontramos uma diferença significativa ($U=64,5$, $p=0,003$) entre ambos, sendo a pontuação média dos afásicos sem defeito motor superior à dos afásicos com defeito motor. Também quando analisámos isoladamente o tópico “Trabalho”, comparando os dois grupos, encontramos uma diferença estatisticamente significativa ($U=97,5$, $p=0,03$); já com a “Comunicação” a diferença não é significativa (quadro 6).

Quadro 6. Médias dos doentes com e sem defeito motor em relação ao valor total da escala e no “Trabalho” e “Comunicação”

	Com def motor (n=11)	Sem def motor (n=29)	U	p
Total da escala	55,19±24,03	79,79±12,71	64,5	0,003*
Trabalho	0,27±0,65	0,93±0,92	97,5	0,03*
Comunicação	6,45±2,98	8,41±2,44	104	0,9 ns

*estatisticamente significativo

Fomos então ver se, retirando os sujeitos com defeito motor, a correlação entre o quociente de afasia e a pontuação total na escala continuava a existir; a correlação de Spearman mostrou ser positiva, alta e significativa ($r=0,74$, $p<0,000$).

Também quando retirámos os sujeitos que tiveram uma recuperação quase completa da afasia, isto é, cujo quociente de afasia era superior a 93,8% ($n=11$) a correlação de Spearman manteve-se positiva, alta e significativa ($r=0,719$, $p<0,000$).

Quanto à idade, dividindo os sujeitos em dois grupos: com idade igual ou inferior a 50 anos e entre os 51 e os 65 anos, não encontramos diferenças quer na gravidade da afasia, avaliada pelo quociente de afasia ($U=186$, $p=0,86$), quer na pontuação total da Escala ($U=180$, $p=0,74$).

Discussão

Um dos objectivos deste estudo foi testar a Escala de Funcionalidade quanto à consistência interna e constatámos que apresenta valores de consistência interna elevados, dado que o coeficiente α de Cronbach é superior a 0,80 ($\alpha=0,85$). Analisando cada um dos tópicos que constituem a Escala, nos quais o número de itens é variável, também encontramos valores de α superiores a 0,80.

É difícil separar qualidade de vida de funcionalidade, porque a primeira depende da segunda. Qualquer pessoa cujo desempenho nas tarefas quotidianas seja funcional terá sempre melhor qualidade de vida do que outra que dependa de terceiros.

À excepção do tópico auto-imagem que, neste grupo de afásicos, está igual ao que era antes do AVC (100% das respostas) – o que significa que deve ser retirado desta escala – todos os outros nos parecem pertinentes porque os problemas de linguagem podem influenciá-los.

Quando fomos avaliar se existia correlação entre os diferentes itens da escala verificámos que apenas a “auto-imagem” não se correlaciona com os outros factores, nem com a pontuação total, como era de esperar pelo que dissemos atrás. Estes resultados permitem-nos inferir que a auto-imagem não se altera após o AVC do hemisfério esquerdo. A crítica que se pode fazer é que, nesta Escala, este tópico tem apenas um item “Aspecto pessoal/Higiene” (não se preocupa, preocupa-se menos, igual) enquanto a maioria das escalas de auto-imagem tem mais de dez itens (“Body Esteem Scale” de Franzoi & Shields, 1984; “The Body Investment Scale” de Orbach e Mikulincer, 1998, entre outras).

A Escala é fácil e rápida de aplicar e consideramos que é útil e adequada para a investigação em causa. O facto de ser preenchida pelo

terapeuta facilita e permite que mesmo os afásicos mais graves possam responder, o que não acontece com outras escalas.

O resultado da correlação entre a pontuação total da escala e o quociente de afasia foi positivo e significativo. Isto significa que estas duas medidas – uma obtida em provas de avaliação linguística e outra em que se avaliaram as diferenças a nível funcional – crescem no mesmo sentido.

Neste grupo de 40 sujeitos, alguns tinham graves defeitos de linguagem (quocientes de afasia de 30% e 40%), mas a pontuação total na Escala atingiu valores superiores a 80%. Isto deve-se, provavelmente, à personalidade prévia, à profissão que exerciam e ao meio envolvente. Pessoas com profissões menos diferenciadas (empregado fabril, pasteleiro...) se não tiverem grandes defeitos motores, mesmo com um quadro afásico grave, podem mais facilmente retomar a profissão e serem melhor reintegrados socialmente. Por outro lado, também neste grupo há um sujeito que apesar de ter obtido a pontuação de 100% no quociente de afasia, na escala pontuou 84,5%. Esta é uma situação de depressão não tratada que levou o sujeito a pedir a reforma e a isolar-se socialmente, apesar de ser o próprio a dizer que tem um desempenho linguístico igual ao que era antes do AVC, situação que todos sabemos ser rara. Para alguns a frase “A Afasia desaparece... mas o afásico permanece” (do livro “O Afásico: Convivendo com a lesão cerebral” (Rolland & Belin, 1995) parece fazer sentido.

Em relação à influência das variáveis demográficas – idade, escolaridade e tempo de evolução – na pontuação total da Escala nenhuma correlação atingiu significância estatística. Já as correlações das variáveis clínicas – gravidade e quociente de afasia – são estatisticamente significativas.

Alguns autores (Chapey, 1992; Frattali, 1992) criticam as escalas funcionais por elas se correlacionarem com as medidas tradicionais de avaliação de linguagem na afasia, no entanto, se pensarmos objectivamente, elas, neste caso concreto, não estão a medir exactamente o mesmo e sim a traduzir as diferenças em relação à “normalidade” prévia ao AVC.

Nos estudos a que fizemos referência (Fonseca *et al.*, 1993) os resultados indicavam que o defeito motor era o factor decisivo para o retorno ao trabalho e não o problema de linguagem, fomos por isso, neste estudo, verificar se a correlação entre as duas medidas (quociente de afasia e pontuação total da Escala) estava ou não dependente do defeito motor e para isso considerámos apenas os afásicos sem defeito (n=29). A correlação manteve-se positiva, moderada e significativa.

Uma limitação na capacidade motora é determinante porque tem implicações em diferentes áreas e não só na mobilidade e na vida em

casa. Toda a organização, autonomia e até o comportamento são também afectados devido à lentidão do afásico e muitas vezes à sua dependência de terceiros. Por outro lado, também os defeitos de linguagem associados a defeitos motores ocorrem nas afasias com defeitos de comunicação muito graves (afasia global e afasia de Broca), com expressão reduzida, dificultando mais a integração profissional. A transferência da escrita para a mão esquerda pode ser também um factor negativo e condicionante para o regresso ao trabalho, tanto do próprio como do empregador.

Seria de estranhar que o defeito de linguagem se anulasse perante o defeito motor, uma vez que da nossa experiência os defeitos de comunicação são muito referidos e valorizados por todos os que ficam afásicos. Curiosamente, no estudo de King (1996), quando se tentou saber quais as variáveis que influenciam mais a qualidade de vida dos sujeitos que tiveram AVC, a afasia não foi considerada significativa, provavelmente, pensamos nós, devido ao pequeno número de afásicos incluídos nesse estudo.

No estudo de Niemi e colaboradores (1988), em todos os sujeitos, previamente empregados, que não puderam retomar o trabalho houve deterioração da qualidade de vida; a frequência e gravidade da deterioração diferiam significativamente da dos sujeitos que voltaram a trabalhar.

Em quase todos os estudos de validação de um instrumento de avaliação funcional novo, este é comparado com um instrumento de avaliação tradicional e com outro de avaliação funcional. Não pudemos fazer o mesmo porque não existe qualquer medida de qualidade de vida ou de comunicação funcional relacionada com a população afásica, aferida em Portugal. Pensámos ainda em aplicar a escala a uma população de controlo – por exemplo, a doentes com AVC do hemisfério direito – no entanto desistimos porque os defeitos perceptivos e comportamentais causados pelas lesões direitas podiam interferir nas respostas. Também doentes com outras patologias (Parkinson, Esclerose Múltipla, Epilepsia...) pelo seu carácter degenerativo não nos pareceu correcto e, esta Escala não podia ser aplicada a uma população normal, uma vez que o que ela pretende medir são as diferenças entre o antes e o depois, de um acontecimento súbito que modificou aspectos importantes da vida de um sujeito até aí “normal”.

Considerações Finais

Este estudo foi desenhado para recolhermos informação preliminar sobre a consistência interna e a validade de uma escala que pretendíamos medisse as grandes mudanças que ocorrem num sujeito com afasia, em

fase crónica.

A Escala utilizada pretende avaliar não só a comunicação, mas aspectos mais abrangentes que se modificam com as sequelas de um AVC: a sociabilização, a organização, aspectos funcionais e emocionais...

Apesar das limitações de qualquer instrumento para avaliar funcionalidade no dia-a-dia e objectivar qualitativa e quantitativamente as mudanças – sobretudo na personalidade, no comportamento, na interacção e na autonomia que dependem muito de factores emocionais, variáveis de indivíduo para indivíduo – provámos que esta escala serve para testar esta população e talvez a sua principal utilidade resida mesmo no antecipar e prevenir problemas futuros que são comuns a uma maioria de pessoas que tiveram afasia.

O futuro passa por informar a sociedade e por reconhecer a complexidade do afásico para que se desenvolvam programas de reabilitação que possam enriquecer a qualidade de vida do afásico e da família (Währborg & Borenstein, 1990).

Não se pode dividir o ser humano em categorias e, uma reabilitação de sucesso só será possível se não nos preocuparmos apenas com uma parte do complexo que é o indivíduo – temos que restabelecer a identidade do afásico.

De acordo com Riva Sorin-Peters (2004) os programas de aconselhamento, de treino e a educação familiar são um complemento da intervenção tradicional nos indivíduos com afasia.

Temos que considerar uma gama de estratégias que sirvam para combater a solidão e o isolamento. Temos ainda que desenvolver formas de diminuir a carga dos cuidadores e melhorar a qualidade de vida dos afásicos dando-lhes oportunidades de sociabilização.

O objectivo da reabilitação é que o indivíduo volte ao seu nível pré-mórbido, de acordo com a idade, profissão e género (Hinckley, 1998). De acordo com Scherzer (1992) o importante deve ser avaliar as capacidades persistentes e não apenas os déficits. Diz ainda este autor que no sistema diagnóstico comum consideram-se as lesões anatómicas, etiologia, sinais patológicos, sintomas e síndromas, gravidade da deficiência e do defeito, mas raramente se faz um diagnóstico das capacidades de reabilitação em situações da vida real e que nada pode deduzir-se das capacidades funcionais globais do afásico enquanto não o virmos agir no seu ambiente natural. Dada a complexidade da situação, e as inter-relações e interacção de um grande número de perturbações e defeitos, o único caminho é acrescentar à avaliação a comunicação funcional. E, por fim, diz “é minha profunda crença que o futuro da reabilitação dos afásicos, bem como dos traumatizados de crânio, será prestação de ajuda e assistência em casa e na comunidade”.

Referências bibliográficas

- Aström, M., Asplund, K. & Aström, T. (1992). Psychological function and life satisfaction after stroke. *Stroke*, 23 (4), 527-531.
- Castro Caldas, A. (1979). *Diagnóstico e evolução das afasias de causa vascular*. Tese de doutoramento. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Chapey, R. (1992). Functional communication assessment and intervention: Some thoughts on the state of the art. *Aphasiology*, 6 (1), 85-93.
- Damáso, A. R. (1973). *Neurologia da linguagem*. Tese de doutoramento. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Ferro, J. M. (1986). *Neurologia do comportamento. Estudo da correlação com a tomografia axial computadorizada*. Tese de doutoramento. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Fonseca, J. M., Farrajota, L., Leal, G. & Castro Caldas, A. (1993). Aphasia ten years later. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 15 (3), 398.
- Franzoi, S. L. & Shields, S. A. (1984). The body esteem scale: Multidimensional structure and sex differences in a college population. *Journal of Personality Assessment*, 48, 173-178.
- Frattali, C. M. (1992). Functional assessment of communication: Merging public policy with clinical views. *Aphasiology*, 6 (1), 63-83.
- Gainotti, G. (1997). Emotional, psychological and psychosocial problems of aphasic patients: an introduction. *Aphasiology*, 11 (7), 635-650.
- Herrmann, M. & Wallesch C.-W. (1989). Psychosocial changes and psychosocial adjustment with chronic and severe non-fluent aphasia. *Aphasiology*, 3 (6), 513-526.
- Herrmann, M. (1997). Studying psychosocial problems in aphasia. *Aphasiology*, 11 (7), 717-725.
- Hinckley, J. J. (1998). Investigating the predictors of lifestyle satisfaction among younger adults with chronic aphasia. *Aphasiology*, 12 (7/8), 509-518.
- Kagan, A. (1998). Supported conversation for adults with aphasic: Methods and resources for training conversation partners. *Aphasiology*, 12 (9), 816-830.
- Kertesz, A. (1982). *Aphasia and associate disorders: Taxonomy, localization, and recovery*. New York: Grune and Stratton.
- King, R. M. (1996). Quality of life after stroke. *Stroke*, 27 (9), 1467-1472.
- Le Dorze, G. & Brassard C. (1995). A description of the consequences of aphasia on aphasic persons and their relatives and friends, based on the WHO model of chronic diseases. *Aphasiology*, 9 (3), 239-255.
- Lyon, J. G., Cariski, D., Keisler, L., Rosenbek, J., Levine, R., Kumpula, J., Ryff, C., Coyne, S. & Blanc, M. (1997). Communication partners: enhancing participation in life and communication for adults with aphasia in natural settings. *Aphasiology*, 11 (7), 693-708.
- Niemi, M.-L., Laaksonen, R., Kotila, M. & Waltimo, O. (1988). Quality of life 4 years after stroke. *Stroke*, 19 (9), 1101-1107.
- Orbach, I. & Mikunlincer, M. (1998). The Body Investment Scale: Construction and validation of a body experience scale. *Psychological Assessment*, 10

- (4), 415-425.
- Rolland, J. & Belin, C. (1995). O afásico e o mundo do trabalho. Ponzio, J., Lafond D., Degiovani, R., Joannette, I., Tubero, A. L., & Hori, C. N. (Eds). *O Afásico: Convivendo com a lesão cerebral*. pp 137-151. S. Paulo: Livraria Santos Editora Ltda.
- Sarno, M. T. (1993). Aphasia rehabilitation: psychosocial and ethical considerations. *Aphasiology*, 7 (4), 321-334.
- Sarno, M. T. (1997). Quality of life in aphasia in the first post-stroke year. *Aphasiology*, 11 (7), 665-679.
- Scherzer, E. (1992). Functional assessment: A clinical perspective. *Aphasiology*, 6 (1), 101-103.
- Simmons-Mackie, N. (1994). A solution to the discharge dilemma in aphasia: Social approaches to aphasia management. *Aphasiology*, 12 (3), 231-239.
- Sorin-Peters, R. (2004). The evaluation of a learner-centred training program for spouses of adults with chronic aphasia using qualitative case study methodology. *Aphasiology*, 18 (10), 951-975.
- Währborg P. & Borenstein P. (1990). The aphasic person and his/her family: what about the future? *Aphasiology*, 4 (4), 371-378.
- Währborg, P., Borenstein, P., Linell, S., Hedberg-Borenstein, E. & Asking, M. (1997). Ten-year follow-up of young aphasic participants in a 34-week course at a Folk High School. *Aphasiology*, 11 (7), 709-715.
- Worral, L. (1992). Functional communication assessment: An Australian perspective. *Aphasiology*, 6 (1), 105-110.