

Avaliação da atividade e participação da pessoa com Afasia

Activity and participation assessment of people with Aphasia

Maria A. C. Matos

Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro, Universidade de Aveiro, Aveiro, Portugal

Luis M. T. Jesus

Instituto de Engenharia Eletrónica e Telemática de Aveiro (IEETA) e Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro (ESSUA), Universidade de Aveiro, Aveiro, Portugal

Ana Allen Gomes

Departamento de Educação, Universidade de Aveiro, Aveiro, Portugal

Madeline Cruice

City University London; Londres, Reino Unido

RESUMO:

Nos últimos vinte anos, a investigação desenvolvida na área da afasia mostrou que as suas consequências na vida diária de quem a apresenta e de todos quantos se relacionam com a pessoa com afasia podem ser devastadoras. Reforçou também a necessidade dos terapeutas da fala avaliarem o impacto da afasia no desempenho dos seus clientes em atividades da vida diária e na participação social, e de focarem a sua intervenção em tratamentos socialmente relevantes. Em Portugal, a prática clínica desenvolvida com estas pessoas tem vindo a modificar-se no sentido de integrar estas diretivas. Contudo os instrumentos de avaliação existentes não permitem uma análise de todos estes aspetos. O Perfil de Atividades e Participação (TAPP) pretende facilitar a caracterização do padrão de atividades/participação das pessoas com afasia antes e após o AVC, e explorar os motivos que levaram à sua modificação. Neste artigo será apresentado este instrumento de avaliação e os dados obtidos em catorze pessoas com afasia. Verificou-se que após o AVC a totalidade da amostra deixou de efetuar em média dezassete atividades, aumentou a frequência de realização de uma e reduziu a frequência de realização de três atividades, assim como iniciou uma média de duas novas atividades. Os motivos apresentados para modificar o padrão de frequência destas atividades prenderam-se maioritariamente com perturbações da linguagem, alterações motoras e reações emocionais. Futuramente deverão ser estudadas as características métricas do TAPP, no sentido de o validar como instrumento de medida.

PALAVRAS-CHAVE: Afasia, Consequências, Atividades, Participação, CIF

ABSTRACT:

Over the past 20 years, research in aphasia has shown that its consequences in daily life of the person with this condition, as well as in the life of all those who are related to the person with aphasia, can be devastating. It also highlighted the need for speech and language therapists to assess the impact of aphasia on the performance of their clients in activities of daily living and social participation, and focus their intervention on socially relevant treatments for them. In Portugal, clinical practice developed with these people has been changing in the direction of integrating these policies. However, the existing assessment tools do not permit an analysis of all these aspects. The Activities and Participation Profile (TAPP) aims to facilitate the characterisation of the pattern of activities / participation of people with aphasia before and after stroke, and explore the reasons why people have modified their activities. This assessment tool and the data obtained with fourteen people with aphasia will be presented. After stroke on average, participants in the sample took part in seventeen activities, increased their frequency of one and reduced the frequency of three, as well as started two new activities. The reasons given for changing the usual frequency of these activities are mainly language and motor disorders, and emotional reactions. Future work should be developed in order to study the psychometric characteristics of the TAPP.

KEYWORDS: Aphasia, Consequences, Activities, Participation, ICF

Autor correspondente: maria.matos@ua.pt

INTRODUÇÃO

Os acidentes vasculares cerebrais (AVCs) são um problema da maior relevância em termos de saúde pública pois constituem a nível mundial, nomeadamente nos países mais desenvolvidos, a terceira causa de morte e incapacidade permanente. São ainda apontados como a principal causa de morte em Portugal DGS¹. A afasia é uma consequência comum dos AVCs, afetando um terço das pessoas que os sofrem²⁻³, causando um impacto marcado na vida destas pessoas⁴.

Nos últimos vinte anos, a investigação de base qualitativa desenvolvida nesta área, demonstrou que as consequências dos AVCs e da afasia, quer para a pessoa com afasia (PCA), quer para os seus cônjuges, filhos, parentes, amigos, colegas de trabalho e para a comunidade em que esta vive são diversas⁴⁻⁶.

Reforçou também a necessidade dos terapeutas da fala (TFs) avaliarem o impacto dos défices residuais provocados pela lesão cerebral no desempenho dos seus clientes em atividades da vida diária e na sua participação social, assim como na necessidade de focarem a sua intervenção em tratamentos socialmente relevantes e importantes para os mesmos⁷.

A International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)⁸ conhecida em Portugal por Classificação Internacional de Funcionalidade e Saúde (CIF: DGS⁹) define os componentes da saúde e alguns componentes do bem-estar com ela relacionados. De acordo com esta classificação, deverão ser considerados vários componentes, descritos com base na perspetiva do corpo, do indivíduo e da sociedade. O componente Corpo inclui duas classificações, uma para as funções dos sistemas orgânicos e outra para as estruturas do corpo. O componente Atividades e Participação inclui a faixa completa de domínios que indicam os aspetos da funcionalidade, numa perspetiva individual e social. A perspetiva individual é expressa pelo conceito de Atividade, definido como “a execução de uma tarefa ou ação por um indivíduo” e a perspetiva social pelo conceito de Participação, definido como “o envolvimento de um indivíduo numa situação da vida real” (DGS⁹, p.13). De acordo com a CIF, os profissionais de saúde deverão considerar, na intervenção que realizam com a pessoa, as possíveis consequências de uma doença, nomeadamente nas suas Funções e Estruturas do Corpo, nas suas Atividades diárias e na sua Participação em situações da vida real. Realça ainda a possível interferência dos Fatores Contextuais (Fatores Ambientais e Fatores Pessoais) neste processo.

As conceções definidas pela CIF têm sido largamente uti-

lizadas como base de trabalho conceptual para a investigação e consequente intervenção.

Inicialmente para diferenciar as consequências dos AVCs e da afasia^{5,10} e mais recentemente com a sua codificação e aplicação dos seus domínios¹¹⁻¹².

Em Portugal, a prática clínica desenvolvida junto das pessoas com afasia (PCAs) tem vindo a modificar-se, procurando integrar esta perspetiva mais alargada de intervenção. De acordo com Leal¹³, a maior parte dos TFs portugueses que trabalham na área da afasia reconhecem o impacto que esta tem nas áreas comunicativa e social. Estão conscientes do modelo teórico apresentado pela CIF e gostariam de intervir com base numa abordagem de intervenção mais social, considerando as PCAs e os seus familiares como elementos ativos neste processo. Contudo, até à data, os instrumentos de avaliação existentes em Portugal permitem essencialmente a avaliação dos défices de linguagem apresentados por estes indivíduos, ficando os restantes componentes sugeridos pela CIF por avaliar de modo formal.

O Perfil de Atividades e Participação da pessoa com afasia foi desenvolvido no âmbito do trabalho de Doutoramento da primeira autora Matos¹⁴. Foi registado e publicado inicialmente em inglês¹⁵, sendo intitulado como: The Activities/Participation Profile (TAPP), motivo pelo qual será referido dessa forma.

O TAPP surgiu com o intuito de dar resposta a duas questões que se consideraram ser da maior importância. Por um lado, ajudar a caracterizar o nível de Atividades/ Participação antes da ocorrência do AVC, num grupo de pessoas com afasia. Por outro, ajudar a compreender as consequências do AVC e da afasia na vida destas pessoas. Foi construído com o objetivo de ajudar a colmatar as dificuldades previstas no desenvolvimento de uma entrevista semiestruturada (realizada no decorrer do doutoramento) com quem apresenta uma afasia de maior gravidade, permitindo a sua colaboração mais ativa e inclusiva com consequente complemento da informação obtida nas referidas entrevistas.

Os objetivos deste artigo prendem-se com a apresentação deste instrumento de avaliação (TAPP) assim como com a apresentação dos dados obtidos com o mesmo, junto de uma população de 14 PCAs.

MATERIAL E MÉTODOS

Os itens que constituem o TAPP foram agrupados com base em diferentes fontes de informação: outros instrumentos de avaliação publicados¹⁶⁻¹⁸; investigação previamente publicada em artigos e/ou livros, acerca do impacto da afasia nos níveis de Atividade e Participação^{4,18-19}; opiniões de um

1 Maria da Assunção Coelho de Matos e Luís Miguel Teixeira de Jesus (2011). The Activities/Participation Profile (TAPP); Processo INPI 483182 com despacho de concessão em 5/5/2011. Disponível na plataforma Advanced Communication and Swallowing Assessment (ACSA) acsa.web.ua.pt

grupo de 10 TFs que constituíram um painel de peritos numa das fases do estudo mais alargado de que faz parte este trabalho e ainda na experiência clínica dos autores deste artigo.

Procuraram incluir-se no TAPP não apenas itens relacionados com atividades comunicativas dependentes de capacidades linguísticas como falar, compreender, ler e escrever, mas também relacionados com outras atividades funcionais do dia-a-dia. Assim, este é constituído por itens relacionados com os vários capítulos descritos na CIF para o componente das Atividades e Participação e não apenas com o da Comunicação. Permite deste modo que os TFs determinem mais facilmente a melhor forma de ajudar os seus clientes na sua vida diária e os ajudem a definir os melhores objetivos a atingir com a terapia.

A primeira versão do TAPP era constituída por 154 itens. Após ter sido efetuado um teste piloto, com dois familiares de PCAs e uma PCA, foram efetuadas algumas alterações, baseadas nas suas reações e sugestões. O objetivo principal desta reformulação foi a redução do número de itens, o que foi conseguido eliminando e/ou agrupando itens.

A segunda versão do TAPP, usada na recolha dos dados aqui apresentados, é constituída por 110 itens. Estes são conceptualmente agrupados do seguinte modo: 33 atividades que implicam sair de casa e “Ir a ...” (e.g., “Ir a festas”); 17 que implicam falar (e.g., “Falar com a esposa”); 13 atividades de leitura (e.g., “Ler o Jornal”); 10 atividades que implicam a escrita (e.g., “Escrever o nome”); 8 relacionadas com hobbies (e.g., “Jogar as cartas”); 8 diversificadas (e.g., “Ter relações sexuais”); 6 com a vida doméstica (e.g., “Tratar das contas da casa”); 5 de cariz religioso (e.g., “Ir à missa”); 5 relacionadas com saúde (e.g., “Ir ao médico”); 3 com dinheiro (e.g., “Passar ou lidar com cheques”); 2 relacionadas com a agricultura (e.g., “Ir ao quintal/agricultura”).

Participantes

Foram recrutadas no Serviço de Medicina Física e de Reabilitação do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, Portugal, 14 PCAs, avaliadas posteriormente pela primeira autora. Os fatores de inclusão considerados foram: idade superior a 25 anos; ser falante nativo do Português Europeu; ter tido o AVC há três meses; residir nas suas casas ou em casas de familiares ou amigos; com diagnóstico de afasia de acordo com a BAAL²⁰⁻²²; capazes de responder às perguntas de resposta Sim/Não da prova opcional de compreensão auditiva de material verbal simples; sem défices cognitivos segundo a LMMSE²³ versão portuguesa 2; sem sintomas de depressão segundo a CES-D²⁴ versão portuguesa²⁵; sem problemas de audição que pudessem interferir na comunicação. Foi elaborado um consentimento informado afasia-

friendly²⁶⁻²⁸ tendo-se obtido a autorização de todos os participantes.

A amostra total foi constituída por 14 participantes, 11 homens e 3 mulheres, com idades compreendidas entre os 41 - 80 anos, com uma média de 65 anos. Apresentavam uma escolaridade com um intervalo de variação entre os 3 - 20 anos e uma média de 7 anos e um tempo de evolução com uma variação de 3 - 89 meses e uma média de 29 meses. Antes do AVC, a sua atividade laboral era: 2 motoristas; 2 comerciantes; 1 mecânico de automóveis; 1 empregada doméstica; 1 tenente-coronel; 1 cerâmico; 1 agricultor; 1 engenheiro civil; 1 vendedor; 1 empresário; 1 bibliotecária; 1 com funções relacionadas com a indústria hoteleira. Nove dos elementos integrantes da amostra encontravam-se reformados, 2 viviam de rendimentos próprios, 2 encontravam-se de baixa médica e 1 encontrava-se a trabalhar, estando contudo a exercer a profissão apenas no período da manhã.

Todos os participantes apresentavam afasia cuja etiologia de base foi um AVC. Oito dos elementos envolvidos apresentavam uma hemiparésia direita; os restantes 6 não apresentavam qualquer quadro motor associado.

Quanto ao tipo de défice de linguagem apresentado, 7 apresentavam afasia Anómica, 3 afasia Transcortical Motora, 1 afasia Transcortical Sensorial, 1 afasia de Condução, 1 afasia de Broca e 1 afasia Global. O quociente de afasia apresentado pela população total tinha uma média de 76.99, com um intervalo de variação de 35.31 a 89.47.

Em termos de situação familiar, 5 viviam com o cônjuge em habitação própria, 5 com a família mais alargada e 4 sozinhos.

Doze das PCAs não apresentavam défices auditivos reportados pelos próprios. Os restantes 2 referiram apresentar alguma perda de audição que não interferia contudo na sua comunicação.

Os valores obtidos com a LMMSE no total da amostra estavam compreendidos entre 23 - 30, com uma média de 26.78, indicando ausência de défices cognitivos. Na CES-D, estes valores estavam compreendidos entre 2 - 20, com uma média de 9.00, indicando ausência de depressão.

Procedimentos

O TAPP foi constituído para ser respondido pela PCA, com ajuda do TF. Cada um dos seus itens foi explorado individualmente. Cada PCA foi questionada sobre cada atividade em questão, procurando compreender-se se esta era realizada (antes e após o AVC), com que frequência, se deixou de ser ou foi alterada a sua frequência de realização após o AVC e quais os motivos para que tal tivesse acontecido,

2 Maria da Assunção Coelho de Matos e Luís Miguel Teixeira de Jesus (2011). Mini - Mental State Modificado (MMSM) – Versão portuguesa; Processo INPI 483183 com despacho de concessão em 6/5/2011. Instrumento traduzido e adaptado no decorrer deste projeto, disponível na plataforma Advanced Communication and Swallowing Assessment (ACSA) acsa.web.ua.pt

assim como a importância que tinha para si e a necessidade de voltar a executar num futuro próximo.

Cada item foi lido em voz alta pela primeira autora, sendo solicitado à PCA que apontasse na folha de notação das respostas com que frequência é que esta atividade era efetuada. As possibilidades de resposta eram: diariamente, semanalmente, quinzenalmente, mensalmente, raramente (3 a 4 vezes/ ano), nunca e não aplicável. Foi ainda utilizada uma escala analógica visual, de 1 a 5 (1- Não gostaria nada, 3- Gostaria mais ou menos e 5- Gostaria muitíssimo) para que a PCA pudesse escolher o grau com que desejava retomar a atividade suspensa e/ou efetuar uma nova atividade. Não foi pré definido nenhum espaço de tempo para obtenção de uma resposta. As pessoas foram questionadas acerca dos períodos pré AVC imediato e no momento do preenchimento do TAPP.

Sempre que necessário foi repetida a leitura em voz alta do item em questão, de forma lentificada, de modo a facilitar a sua compreensão e consequentemente obter respostas as mais válidas possíveis. Estas foram sempre confirmadas com a PCA, de modo a garantir a veracidade dos dados recolhidos.

No final, foi pedido que numa escala de 1 a 5 (1- nada satisfeito e 5 – muito satisfeito), cada pessoa classificasse o

grau de satisfação sentido com as atividades desenvolvidas atualmente.

Dependendo da gravidade da afasia apresentada, a administração do TAPP poderá demorar 30 a 40 minutos.

Os dados obtidos foram analisados recorrendo ao programa de análise estatística Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) versão 17. De forma a facilitar a interpretação e discussão dos dados optou-se ainda por efetuar a sua distribuição e codificação com base nas categorias definidas pela CIF. Esta distribuição foi efetuada pela primeira autora e por outra TF, não envolvida inicialmente no estudo, tendo chegado a um nível de concordância de 83.5%. Nos itens em que não houve coincidência de classificação inicial, foi discutido o seu significado e verificadas as sugestões efetuadas pela CIF, tendo-se chegado a um acordo final.

RESULTADOS

Das 110 atividades previstas no TAPP, 108 foram referenciadas como sendo efetuadas, em algum momento, antes do AVC, pelo menos por uma das 14 PCAs. Apenas duas atividades, nomeadamente “Participar em atividades políticas”

e “Ir à fisioterapia/ outros tratamentos” foram omitidas pela totalidade da amostra. Destas 108 atividades, 65 foram referidas como sendo efetuadas por mais de 50% das PCAs,

Quadro 1 - Atividades realizadas antes do AVC por mais de 50% das PCAs envolvidas no estudo

N.º de PCAs que realizam a atividade	N.º de Atividades desenvolvidas	Atividades desenvolvidas
14	6	“Ler o jornal”, “Ver televisão”, “Atender o telefone/telemóvel”, “Falar ao telefone/telemóvel”, “Assinar o nome” e “Falar com familiares”.
13	6	“Ir à cabeleireira/barbeiro”, “Ir ao café”, “Ir almoçar/jantar com os amigos/familiares (restaurante)”, “Lidar com dinheiro”, “Falar com os amigos” e “Falar com os vizinhos”.
12	5	“Ir ao banco/outras instituições públicas”, “Ir almoçar/jantar com os amigos/familiares (em casa)”, “Ir à praia”, “Ler cartas”, “Conduzir o trator/o carro/ a mota/ a bicicleta...”
11	3	“Ir às compras ao supermercado”, “Ir viajar (carro/autocarro/avião”, “Ouvir rádio”.
10	14	“Ir a festas”, “Ir à feira”, “Ir a museus/galerias de arte/exposições”, “Ir trabalhar”, “Ir visitar alguém (em casa, lar, ...)”, “Ir de férias”, “Ir medir a tensão”, “Ler extratos bancários”, “Lidar/passar cheques”, “Escrever uma carta”, “Ter relações sexuais”, “Falar com a esposa/marido”, “Falar com pessoas em lojas”, “Falar em grupo”.
9	14	“Ir a reuniões”, “Ir às compras às lojas”, “Ir ao Centro Comercial”, “Ir ao cinema/teatro”, “Ir a um jogo (futebol, rugby, ...)”, “Ir à missa”, “Ir ao médico”, “Marcar uma consulta/exames”, “Ir comprar um presente”, “Ir ao quintal/agricultura”, “Dar de comida aos animais”, “Ler revistas”, “Ler mapas/direções”, “Jogar cartas/dados/dominó”.
8	9	“Ir viajar em excursões”, “Ir passar fora o fim-de-semana”, “Ler panfletos”, “Ler catálogos”, “Ler um livro”, “Usar o multibanco”, “Contar anedotas”, “Dar orientações à empregada”, “Jardinar”.
7	8	“Ir à praça”, “Ir passear ao jardim”, “Ir passear ao largo da aldeia/vila...”, “Ir caminhar/passear a pé”, “Tratar das contas da casa”, “Ler horários de comboios e autocarros”, “Andar em transportes públicos”, “Ver filmes de vídeo ou DVD”.
TOTAL	65	

Quadro 2 - Atividades que deixaram de ser desenvolvidas pelas PCAs após o AVC.

Nº de pessoas que deixaram de realizar as atividades	Número de atividades que deixaram de ser desenvolvidas	Atividades que deixaram de ser desenvolvidas
7	2	"Conduzir o trator, carro, mota", "Ir trabalhar"
6	3	"Ir de férias", "Rezar", "Contar anedotas"
5	3	"Ir a festas", "Ir viajar em excursões, ...", "Dar orientações à empregada..."
4	12	"Ir a reuniões", "Ir ao banco, ...", "Ir à feira", "Ir a museus, ...", "Ir viajar em excursões", "Confessar-se ao padre", "Ir comprar um presente", "Lidar/passar cheques", "Escrever uma carta", "Escrever postais", "Jogar as cartas, ...", "Ter relações sexuais", "Encomendar algo por telefone, ..."
3	12	"Ir à caça, ...", "Ir à praça", "Ir almoçar/jantar com os amigos/familiares (em casa)", "Ir almoçar jantar com os amigos/familiares (restaurante)", "Ir visitar alguém, ...", "Ir passar fora o fim-de-semana", "Ir à praia", "Ler mapas e direções", "Usar o multibanco", "Anotar recados", "Praticar um desporto", "Dar aulas"
2	28	"Ir à manicura/pedicura/depilação", "Ir ao café", "Ir às compras às lojas", "Ir às compras ao supermercado", "Ir ao cinema/teatro", "Ir a um jogo (futebol, rugby, ...)", "Ir levar/buscar o filho/neto à escola", "Ir levar/buscar o filho/neto a outro lugar", "Ir passear ao jardim", "Ir à missa", "Ir à farmácia aos medicamentos", "Ler panfletos", "Ir ao quintal/agricultura", "Fazer a vida doméstica", "Ler cartas", "Ler um livro", "Ler extratos bancários", "Dar formação", "Jardinar", "Atender o telefone/telemóvel", "Assinar o nome", "Escrever listas de compras", "Fazer renda malha/costura", "Ter aulas/fazer formação", "Falar com pessoas em lojas", "Falar ao telefone/telemóvel", "Contar histórias", "Fazer voluntariado"
1	28	"Ir a um bar/discoteca/casino", "Ir ao clube/associação da terra", "Ir a um concerto", "Ir passear ao largo da aldeia/vila", "Ir caminhar/passear a pé", "Participar ativamente na missa", "Ir ao médico", "Marcar uma consulta/exames", "Dar de comer aos animais", "Tratar das contas da casa", "Ler catálogos", "Ler o jornal", "Ler uma história", "Ler mensagens no telemóvel", "Ler horários de comboios e autocarros", "Andar em transportes públicos", "Lidar com dinheiro", "Usar o computador: email, net, jogos", "Ver filmes de vídeo ou DVD", "Escrever no diário", "Escrever mensagens no telemóvel", "Preencher formulários", "Fazer palavras cruzadas/sudoku/sopas", "Jogar outros jogos tradicionais (malha)", "Tocar um instrumento musical", "Falar com os amigos", "Falar com estranhos", "Falar com as plantas".
TOTAL	89	

ainda que com uma frequência diversificada (Quadro 1).

Apenas seis destas atividades foram referidas como sendo realizadas antes do AVC pelas 14 PCAs: "Ler o Jornal", "Ver televisão", "Atender o telefone/ telemóvel", "Falar ao telefone/ telemóvel", "Assinar o nome" e "Falar com familiares", ainda que com uma frequência de realização variável. A percentagem média de atividades realizadas pelo grupo foi de 58%, com uma variação de 41 - 81 atividades, num máximo total possível de 108 atividades.

Após o AVC, a percentagem média total de atividades realizadas pelo grupo foi de 43%, com uma variação de 20-68 atividades. Oitenta e nove das atividades referidas como sendo efetuadas previamente ao AVC, deixaram de o ser, pelo menos por uma das 14 PCAs envolvidas no estudo (Quadro 2). De realçar, que nenhuma das atividades realizada antes do AVC deixou de o ser por mais 50% da população em estudo. A análise descritiva dos dados indicamos que o número médio total de atividades que o grupo deixou de realizar foi de 17, com uma variação de 3 - 36 atividades. Cinquenta por cento (50%) do grupo deixou de realizar entre 11 a 14 ati-

vidades. Da informação obtida realçamos apenas as atividades realizadas diariamente antes e após o AVC, por mais de 50% da amostra (Quadro 3).

No que diz respeito a estas atividades, apenas duas, das 14 referidas como sendo efetuadas antes do AVC, mantiveram a sua frequência de realização após o AVC: "Ver televisão" e "Falar com outros familiares". Ocorreu assim, uma redução na frequência de 12 atividades (e.g., "Falar com amigos), com omissão de cinco dessas atividades (e.g., "Ir trabalhar") no grupo constituído por mais de 50% da amostra.

Com base na CIF é possível afirmar que as categorias onde se integra um maior número de atividades que deixaram de ser realizadas após o AVC são a categoria Vida Comunitária, Social e Cívica (e.g., "Ir à praia") com 29 atividades e a categoria Aprendizagem e Aplicação de Conhecimentos, principalmente atividades que implicam o uso de linguagem (e.g., "Ler o jornal") com 21 atividades. Segue-se a categoria Comunicação (e.g., "Falar ao telefone/ telemóvel") com 11 atividades e a categoria Vida Doméstica (e.g. "Ir às compras") com 10 atividades (Quadro 4).

Quadro 3 - Atividades realizadas diariamente antes e depois do AVC por 50% ou mais PCAs

Nº de pessoas		Atividade realizada	
Antes do AVC	Após o AVC	Antes do AVC	Após o AVC
14	14	"Ver televisão"	"Ver televisão"
12	12	"Lidar com dinheiro"	-
11	11	"Falar com outros familiares", "Falar com amigos", "Falar com os vizinhos"	"Lidar com dinheiro", "Falar com outros familiares"
10	10	"Conduzir o trator/o carro/a mota/...", "Atender o telefone/telemóvel", "Falar ao telefone/telemóvel"	"Falar com amigos", "Falar com os vizinhos"
9	9	"Ir trabalhar", "Ler o jornal", "Falar com a esposa/marido"	"Falar com a esposa/marido", "Falar ao telefone/telemóvel"
8	8	"Ir ao café"	"Ir caminhar/passear a pé", "Atender o telefone/telemóvel"
7	7	"Rezar", "Ir ao quintal/agricultura"	"Ler o jornal"

Foram também registadas ocorrências de modificação de frequência de realização de 35 das 108 atividades previamente realizadas. Ocorreu uma redução na frequência de realização de 27 e um aumento em oito destas atividades.

Os motivos apresentados pelas PCAs para deixarem de efetuar ou modificar o padrão de frequência destas atividades prenderam-se maioritariamente com perturbações da linguagem, com alterações motoras e com reações emocionais consequentes à instalação do AVC.

Foi ainda possível verificar que após o AVC, no total das 14 PCAs, foram iniciadas 16 novas atividades: atividades domésticas e de orgânica familiar (4); atividades relacionadas com saúde (6); atividades que envolvem capacidades de leitura e escrita (3); atividades de cariz religioso (1); outras atividades de lazer (2).

Por fim, é possível afirmar que o grupo iniciou, após o AVC, uma média total de duas novas atividades, com uma variação de 0 - 8 atividades. Setenta e um por cento (71%) dos elementos do grupo iniciaram entre uma e três atividades novas.

De acordo com o teste não paramétrico de Wilcoxon, a média de atividades realizadas após o AVC é significativamente inferior à de atividades realizadas antes do AVC ($z = -3.298$ $p < .001$), ou seja, ocorreu uma redução significativa no número de atividades efetuadas após o AVC.

Apesar das modificações descritas no padrão de Atividades/ Participação social na vida diária desta população, 5 PCAs referem estar totalmente satisfeitas com o nível de atividades desenvolvidas atualmente, quatro referem o "4" como nível de satisfação, quatro referem o "3" e apenas um refere o nível "1" de satisfação com as atividades realizadas atualmente.

DISCUSSÃO

Os dados obtidos com o TAPP permitiram uma caracterização pormenorizada do padrão de Atividades/ Participação das pessoas envolvidas no estudo antes e após o AVC, assim como dos motivos que levaram a esta modificação.

O facto de 108 atividades, das 110 totais consideradas no TAPP, terem sido referenciadas como sendo efetuadas, em algum momento, antes do AVC, pelo menos por uma das 14 PCAs, assim como o facto de 65 destas atividades serem realizadas por mais de 50% da amostra, poderá indiciar a adequabilidade dos seus itens. De igual modo, o facto de dois destes itens terem sido omitidos pela totalidade da amostra poderá indicar a necessidade de estes serem retirados futuramente do seu conteúdo. Contudo, o número reduzido de participantes não permite a generalização dos dados e a tomada de decisões quanto à validade de conteúdo do TAPP, sendo necessário efetuar um estudo mais alargado para que tal aconteça.

Antes do AVC, foi possível identificar a existência de uma variabilidade enorme de atividades e níveis de participação social distribuídos pela totalidade da amostra envolvida no estudo. No entanto, apenas 6 itens ("Ler o Jornal", "Ver televisão", "Atender o telefone/telemóvel", "Falar ao telefone/telemóvel", "Assinar o nome" e "Falar com familiares") foram referenciados como sendo desenvolvidos pelas 14 PCAs (ainda que com frequências de realização diversificadas), sendo estes itens relacionados com atividades comunicativas e passíveis, na presença de uma afasia, de surgir alterados. Contudo, tal não foi observado. Os itens "Ver televisão" e "Falar com Familiares" mantiveram a sua frequência de realização após o AVC. "Ver televisão" é uma das atividades comumente descritas como sendo efetuadas pelas PCAs após o AVC²⁹⁻³⁰, o mesmo acontecendo com "Falar com familiares"²⁹⁻³¹, o que pode justificar estes resultados.

Quadro 4 - Atividades não realizadas pelas PCAs após o AVC – categorias definidas pela CIF (DGS, 2004).

CATEGORIAS DA ICF	ITENS DO TAPP	Nº de itens
8. COMUNICAÇÃO	"Contar anedotas", "Dar orientações à empregada...", "Confessar-se ao padre", "Falar ao telefone/telemóvel", "Encomendar algo (telefone; net...)", "Contar histórias", "Atender o telefone/ telemóvel" "Falar com pessoas em lojas", "Falar com os amigos", "Falar com estranhos", "Falar com as plantas"	11
9. MOBILIDADE	"Conduzir o trator, carro, mota, bicicleta", "Praticar um desporto" "Ir caminhar/passear a pé", "Ir passear ao largo da aldeia/vila" "Andar em transportes públicos", "Ir ao banco, outras instituições públicas"	6
10. AUTO-CUIDADOS	"Ir à manicura/pedicura/depilação", "Ir à farmácia aos medicamentos", "Ir ao médico", "Marcar uma consulta/exames"	4
11. INTERACÇÕES E RELACIONAMENTOS INTERPESSOAIS	"Ter relações sexuais"	1
12. ÁREAS PRINCIPAIS DA VIDA	"Ir trabalhar", "Dar aulas", "Ir comprar um presente", "Usar o multibanco", "Dar formação", "Ter aulas/fazer formação", "Lidar com dinheiro"	7
13. VIDA COMUNITÁRIA, SOCIAL E CÍVICA	"Ir de férias", "Ir à praia", "Tocar um instrumento musical", "Ir passar fora o fim-de-semana", "Jogar as cartas/dados/dominó", "Rezar", "Ir à missa", "Ir a festas", "Ir a museus/ galerias arte/exposições", "Ir à caça/pesca/ outros hobbies", "Jardinar", "Participar ativamente na missa", "Ir a um bar/discoteca/casino" "Ir a reuniões", "Ir almoçar/jantar com os amigos/familiares (em casa) ", "Ir almoçar/jantar com os amigos/familiares (restaurante) ", "Ir ao cinema/teatro", "Ir a um jogo (futebol, rugby, ...)", "Ir ao café", "Ir passear ao jardim", "Ir viajar em excursões", "Fazer voluntariado", "Fazer renda/malha/costura", "Ir a um concerto", "Ver filmes de vídeo ou DVD", "Ir visitar alguém...", "Ir ao clube/associação da terra", "Jogar outros jogos tradicionais (malha)"	28
14. VIDA DOMÉSTICA	"Ir à feira", "Ir à praça", "Ir às compras às lojas", "Ir às compras ao supermercado", "Fazer a vida doméstica", "Dar de comer aos animais" "Ir levar/buscar o filho/neto à escola", "Ir levar/buscar o filho/neto a outro lugar", "Tratar das contas da casa", "Ir ao quintal/agricultura"	10
21. APRENDIZAGEM E APLICAÇÃO DE CONHECIMENTOS	"Assinar o nome", "Escrever listas de compras", "Escrever uma carta", "Escrever postais", "Lidar/passar cheques", "Anotar recados", "Ler mapas e direções", "Ler extratos bancários", "Ler panfletos", "Ler cartas", "Ler um livro", "Usar o computador: email, net, jogos", "Ler catálogos", "Ler o jornal", "Ler uma história", "Ler mensagens no telemóvel", "Preencher formulários" "Ler horários de comboios e autocarros", "Escrever no diário", "Escrever mensagens no telemóvel", "Fazer palavras cruzadas/sudoku/sopas"	21
TOTAL		80

Foi possível constatar também que após o AVC ocorreram três tipos de situações: atividades que deixaram de ser realizadas; modificação dos padrões de frequência de realização de algumas das atividades realizadas previamente; realização de novas atividades, não efetuadas previamente ao AVC. Assim, é possível afirmar que em média, a totalidade do grupo de PCAs deixou de efetuar 17 atividades, aumentou a frequência de realização de uma atividade e reduziu a frequência de realização de três atividades. Por fim, iniciou uma média de duas novas atividades.

Ainda que com objetivos e metodologia diferentes²⁹, num estudo que pretendia descrever a variedade e tipo de atividades e contactos sociais efetuados pelas PCAs e investigar

como é que estes se comparavam com os das pessoas idosas saudáveis, apresentaram valores muito semelhantes aos por nós obtidos. No seu estudo²⁹, as PCAs após o AVC deixaram de realizar uma média de três atividades, que é à partida um valor visivelmente inferior ao por nós obtido. Contudo, se considerarmos que o número de itens que constituíam os seus instrumentos de recolha de dados é muito inferior ao utilizado por nós, facilmente verificamos que a percentagem de atividades é similar (15%).

No que diz respeito às alterações sugeridas nas atividades diárias pós AVC, o facto de se ter verificado uma redução na frequência de realização de 12 das 14 atividades efetuadas pré AVC, vem refletir de algum modo a tendência de,

com frequência, as atividades realizadas pelas PCAs ocorrerem num contexto mais restrito, nomeadamente dentro de casa ou em casa de familiares^{2, 29, 31}. A única nova atividade diária descrita após o AVC foi “Caminhar/ passear a pé”, à semelhança do descrito por Natterlund *et al.*³⁰, segundo o qual “A principal atividade física realizada fora de casa é caminhar” (Natterlund *et al.*³⁰, p.125).

Por outro lado, com base na análise efetuada à luz da CIF, é possível afirmar que as categorias onde se integravam um maior número de atividades que deixaram de ser realizadas pelas 14 PCAs do nosso estudo foram: Vida Comunitária, Social e Cívica, principalmente atividades de Recreação e Lazer, Aprendizagem e Aplicação de Conhecimentos, Comunicação e Vida Doméstica.

Os dados encontrados na literatura sobre este tema corroboram o facto de as atividades de Recreação e Lazer serem das mais lesadas^{29-30,32-35}, assim como corroboram também as perturbações frequentes nas atividades de Comunicação^{6, 11, 34,36}.

No que diz respeito às perturbações nas atividades de Vida Doméstica, Natterlund *et al.*³⁰ descrevem de igual modo modificações a este nível, referindo a necessidade de adaptar as suas casas no sentido de facilitar a execução de algumas atividades domésticas, estabelecendo rotinas e consumindo mais tempo para as realizar. Alguren “*et al.*” no seu estudo descrevem perturbações em todas as categorias por nós encontradas (Vida Comunitária, Social e Cívica, Aprendizagem e Aplicação de Conhecimentos, Comunicação e Vida Doméstica), entre outras (Mobilidade, Auto-Cuidados e Tarefas e Exigências Gerais), em pacientes com 6 semanas e 3 meses de evolução pós AVC. Contudo, a população por eles envolvida, com AVC, mas nem todos com afasia, e a metodologia utilizada, nomeadamente o recurso a entrevistas semiestruturadas pode justificar a maior variabilidade de resultados obtida. Por outro lado, o facto de o TAPP ter um número limitado de itens, ainda que numeroso, pode ter também limitado os dados por nós obtidos.

No que diz respeito aos motivos apresentados pelas PCAs para deixarem de efetuar ou modificar o padrão de frequência das atividades, estes prenderam-se maioritariamente com as perturbações da linguagem, alterações motoras e reações emocionais consequentes à instalação do AVC, à semelhança do encontrado por Natterlund *et al.*³⁰, no seu estudo.

Apesar dos dados aqui apresentados, cerca de 36% das PCAs consultadas no nosso estudo, referiram estar satisfeitas com o tipo de atividades realizadas atualmente. Cruice *et al.*²⁹ apresentam frequências de satisfação muito semelhantes (40%).

CONCLUSÃO

O TAPP mostrou ser um instrumento extremamente útil na determinação do padrão de Atividades/ Participação das

pessoas com afasia envolvidas no estudo, antes e após o AVC. Apesar de ser constituído por um número extenso de itens, o que pode dificultar a sua utilização na prática clínica, os benefícios da sua aplicação parecem-nos compensar esta possível limitação. O seu uso poderá auxiliar o Terapeuta da Fala a compreender quais as atividades mais importantes para a pessoa, que não estão a ser realizadas, e a discutir com ela os motivos porque tal acontece. Determinar quais as atividades que a pessoa gostaria de voltar a realizar poderá ainda ajudar no processo de definição conjunta dos objetivos a atingir em terapia.

Futuramente deverão ser estudadas as características métricas do TAPP e, caso os resultados sejam adequados, sugere-se a sua tradução e adaptação para outras línguas, dada a inexistência de instrumentos que avaliem os níveis de Atividade/ Participação a nível internacional. Estudar quais as atividades que caracterizam diferentes grupos com diferentes faixas etárias sem patologia adquirida e comparar com grupos de pessoas com afasia, com as mesmas idades, poderá ser uma mais-valia para compreender quais as consequências reais dos acidentes vasculares cerebrais e da afasia na vida destas pessoas, permitindo uma intervenção terapêutica mais adequada às suas necessidades. Seria também interessante compreender como é que variáveis como o género, a idade, a presença de défices motores, o tempo de evolução ou a gravidade da afasia poderiam interferir nestas consequências, assim como compreender melhor os motivos que levam a uma modificação do seu padrão de Atividades/ Participação.

AGRADECIMENTOS

Este trabalho teve o apoio parcial do FEDER através do Operational Program Competitiveness Factors - COMPETE e ainda de fundos nacionais da Fundação para a Ciência e Tecnologia (FCT) no âmbito do projecto FCOMP-01-0124-FEDER-022682 (FCT referencia PEst-C/EEI/UI0127/2011).

REFERÊNCIAS

1. DGS. Acidente Vascular Cerebral - Itinerários Clínicos. Lisboa: LIDEL - Edições Técnicas, Lda; 2010.
2. Darrigrand, B., Dutheil, S., Michelet, V., Rereau, S., Rousseaux, M., & Mazaux, J. M.. Communication impairment and activity limitation in stroke patients with severe aphasia. *Disability and Rehabilitation*. 2011; 33(13-14):1169-1178.
3. Kelly, H., Brady, M. C., & Enderby, P. Speech and language therapy for aphasia following stroke. (Publication no. 10.1002/14651858). from Cochrane Database of Systematic Reviews; 2010.
4. Martin, N., Thompson, C. K., & Worrall, L. (Eds.). *Aphasia Rehabilitation - The impairment and Its Consequences*. San Diego: Plural Publishing Group; 2008.
5. Le Dorze, G., & Brassard, C.. Needs, barriers and facilitators experienced by spouses of people with aphasia. *Disability and Rehabilitation*.1995b; 32(13): 1073-1087.
6. Zemva, N. Aphasic patients and their families: wishes and limits. *Aphasiology*. 1999; 13(3): 219-224
7. Ross, K., & Wertz, R. T.. Forum: Advancing Appraisal: Aphasia and the WHO. *Aphasiology*. 2005;19(9): 860-900.

8. WHO. International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF), 2001. Retrieved from <http://www.who.int/classifications/icf/en/>
9. DGS.. Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF); 2004. Retrieved from http://www.inr.pt/uploads/docs/cif/CIF_port_%202004.pdf.
10. Oxenham, D., Sheard, C., & Adams, R.. Comparison of clinician and spouse perceptions of the handicap of aphasia: everybody understands "understanding". *Aphasiology*.1995; 9(5): 477-493.
11. Alguren, B., Lundgren-Nilsson, A., & Sunneragen, K.. Functioning of stroke survivors - A validation of the ICF core set for stroke in Sweden. *Disability and Rehabilitation*. 2010; 32(7): 551-559.
12. Grawburg, M., Howe, T., Worrall, L., & Scarinci, N.. A qualitative investigation into third-party functioning and third-party disability in aphasia: Positive and negative experiences of family members of people with aphasia. *Aphasiology*; 2013.
13. Leal, A.. Avaliação da Afasia pelos Terapeutas da Fala em Portugal. M.Sc. Thesis, University of Aveiro, Portugal; 2009.
14. Matos, M.. Níveis de Actividade e Participação das Pessoas com Afasia: Desenvolvimento de Instrumentos de Avaliação Portugueses. Universidade de Aveiro, Aveiro, Portugal; 2012.
15. Matos, M., Jesus, L. M. T., Cruice, M., & Gomes, A. A.. The development of a tool to gather information regarding the activities and participation of persons with aphasia in Portugal. Paper presented at the 28th World Congress of the International Association of Logopedics and Phoniatrics (IALP), Athens, Greece; 2010a.
16. Spreen, O., & Risser, A. H. (2003). *Assessment of aphasia*. New York: Oxford University Press.
17. Worrall, L.. FCTP - Functional Communication Therapy Planner. Oxon: Winslow; 1999.
18. Worrall, L. & Hickson, L. M.. *Communication Disability in Aging - From Prevention to Intervention*. New York: Delmar; 2003.
19. Garcia, L. J.. Focusing on the Consequences of Aphasia: Helping Individuals Get What They Need. In R. Chapey (Ed.), *Language Intervention Strategies in Aphasia and Related Neurogenic Communication Disorders* (Vol. 5th Edition). New York: Wolters Kluwer/Lippincot Williams&Wilkins; 2008.
20. Castro-Caldas, A.. Diagnóstico e evolução das afasias de causa vascular. Unpublished Ph.D. Thesis, Universidade de Lisboa, Lisboa, Portugal; 1979.
21. Damásio, A. R.. *Neurologia da Linguagem*. Universidade de Lisboa, Lisboa, Portugal; 1973.
22. Ferro, J.. *Neurologia do comportamento: Estudo da correlação com a tomografia axial computadorizada*. Universidade de Lisboa, Lisboa, Portugal; 1986.
23. Pashek, G. V.. Screening mental status in adults with aphasia using a languagemodified form of the Mini-Mental State Examination: a preliminary investigation. *Journal of Medical Speech-Language Pathology* (March); 2008.
24. Radloff, L. S. (1979). The CES-D scale: A self-report depression scale for research in the general population. *Applied Psychological Measurement*. 1979; 1: 385-401.
25. Gonçalves, B., & Fagulha, T.. The Portuguese Version of the Center for Epidemiologic Studies Depression Scale (CES-D). *European Journal of Psychological Assessment*. 2004; 20(4): 339-348.
26. Braunack-Mayer, A., & Hersh, D.. An Ethical Voice in the Silence of Aphasia: Judging Understanding and Consent in People with Aphasia. *The Journal of Clinical Ethics*. 2001; 12(4): 388-396.
27. Howe, T. J., Worrall, L. E., & Hickson, L. M. H. (2008). Observing people with aphasia: Environmental factors that influence their community participation. *Aphasiology*. 2008; 22(6): 618-643.
28. Luck, A. M., & Rose, M. L. (2007). Interviewing people with aphasia: Insights into method adjustments from a pilot study. *Aphasiology*. 2007; 21(2):208-224.
29. Cruice, M., Worrall, L., & Hickson, L. (2006). Quantifying aphasic people's social lives in the context of non-aphasic peers. *Aphasiology*. 2006; 20(12): 1210-1225.
30. Natterlund, B.. A new life with aphasia. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*. 2010; 17: 117-129.
31. Mazaux, J. M., Lagadec, T., Panchoa De Seze, M., Zongo, D., Asselineau, J., Douce, E., et al.. Communication activity in stroke patients with aphasia. *Journal of Rehabilitation Medicine*. 2013; 45:314-346.
32. Dalemans, R., Witte, L. P., Wade, D. T., & Heuvel, W. J. A.. A description of social participation in working-age persons with aphasia - A review of the literature. *Aphasiology*.2008; 22(10): 1071-1091.
33. Hinckley, J. J.. Vocational and social outcomes of adults with chronic aphasia. *Journal of Communication Disorders*. 2002; 35(6): 543-560.
34. Le Dorze, G., & Brassard, C.. A description of the consequences of aphasia on aphasic persons and their relatives and friends, based on the WHO model of chronic diseases. *Aphasiology*. 1995a; 9(3): 229-255.
35. Parr, S.. Psychosocial aspects of aphasia: Whose perspectives? *Folia Phoniatrica et Logopaedica*. 2001; 53: 266-288.
36. Paanalahti, M., Lundgren-Nilsson, A., Arndt, A., & Sunnerhagen, K. (2013). Applying the comprehensive international classification of functioning, disability and health core sets for stroke framework to stroke survivors living in the community. *Journal of Rehabilitation Medicine*. 2013; 45:331-340.