



UNIVERSIDADE
CATÓLICA | INSTITUTO DE
PORTUGUESA | CIÊNCIAS DA SAÚDE

**TRAUMATISMO CRÂNIO-ENCEFÁLICO E QUALIDADE
DE VIDA: DIFERENÇAS ENTRE A PERSPECTIVA DO
DOENTE E DO CUIDADOR**

Dissertação apresentada à Universidade Católica Portuguesa para obtenção
do grau de mestre em Neuropsicologia

Por

Ana Freitas Peixoto Magalhães

Lisboa, 2015



UNIVERSIDADE
CATÓLICA | INSTITUTO DE
PORTUGUESA | CIÊNCIAS DA SAÚDE

**TRAUMATISMO CRÂNIO-ENCEFÁLICO E QUALIDADE DE
VIDA: DIFERENÇAS ENTRE A PERSPECTIVA DO DOENTE E
DO CUIDADOR**

Dissertação apresentada à Universidade Católica Portuguesa para obtenção
do grau de mestre em Neuropsicologia

Por

Ana Freitas Peixoto Magalhães

Sob a orientação de Professora Doutora Maria Vânia Nunes e co-orientação
da Professora Doutora Sandra Guerreiro

Lisboa, 2015

Resumo

Introdução: O traumatismo crânio-encefálico (TCE) caracteriza-se como um dos maiores problemas de saúde pública mundial, da atualidade. Embora a incidência dos casos tenha vindo a decrescer, os números ainda são preocupantes, assim como as incapacidades que deles resultam (físicas, cognitivas e emocionais). De uma forma geral a qualidade de vida (QDV) destas pessoas fica diminuída, o que torna o papel do cuidador uma necessidade. Conhecendo a relevância que a QDV assume enquanto resultado, mas também como medida da reabilitação neuropsicológica (RN) é importante que esta realidade seja conhecida por todos os intervenientes. Aqui o cuidador poderá assumir um papel favorável, no que respeita ao conhecimento e caracterização do doente. **Objetivo:** O objetivo desta investigação é conhecer uma segunda opinião no que diz respeito à QDV da pessoa com TCE, especificamente do cuidador, e perceber em que medida este pode complementar a autoavaliação dos primeiros. **Método:** A investigação contou com a participação de dois grupos (Doentes (n32) e Cuidadores (n32)), que realizaram uma avaliação quantitativa da QDV do doente, com recurso ao instrumento QOLIBRI. Foi realizada uma análise estatística para comparar a diferença entre a avaliação de ambos os grupos. Adicionalmente, foi avaliada a diferença na perspetiva dos grupos, relativamente aos vários domínios do QOLIBRI, e por último, concluiu-se a relação entre a sobrecarga do Cuidador e a forma como avalia a QDV do doente. **Resultados:** Não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas entre a perspetiva dos dois grupos sobre a qualidade de vida (geral) dos Doentes, no entanto foram constatadas discrepâncias entre alguns domínios específicos da QDV. **Discussão:** Embora não se registem diferenças significativas na avaliação da QDV no seu geral, uma análise mais detalhada das dimensões específicas da mesma, demonstra algumas discrepâncias.

Palavras-Chave: Qualidade de Vida; Traumatismo Crânio-Encefálico; Cuidadores.

Abstract

Introduction: Nowadays traumatic brain injury is characterized as one of the major global public health problems. Although the incidence of cases is decreasing, the numbers are still concerning, so are the disabilities that result from them (physical, cognitive and emotional). Generally the quality of life of these people is reduced, which makes the role of the caregiver a necessity. Knowing the importance that QOL assumes as an outcome, but also as a measure of neuropsychological rehabilitation it is important that it's well-known by all the people involved. Here, the caregiver may have a favorable role regarding the knowledge and characterization of the patient. **Aim:** The objective of this investigation is to know a second opinion regarding the QOL of the person with TBI, specifically the caregiver, and realize how it can complement the first's self-assessment. **Method:** The research involved the participation of two groups (Patients (n32) and Caregivers (n32)), we performed a quantitative assessment of the Patient's QOL, using the QOLIBRI. A statistical analysis was performed to compare the difference between the assessment of both groups. Additionally, the difference between the group's perspectives was measured on the diverse domains of the QOLIBRI, and finally, the relationship between the caregiver burden and how they assess the Patient's QOL was explored. **Results:** We found no significant differences between both group's perspective, relatively to the QOL (general), however we could observe some variances in between the specific QOL domains assessed by the QOLIBRI. **Discussion:** Although no significant differences were registered in the assessment of the overall QOL, a more detailed analysis of it's specific dimensions, point out some discrepancies.

Key-Words: Quality of Life; Traumatic Brain Injury; Caregivers.

Agradecimentos

Reservo este espaço para um agradecimento sincero a todos aqueles que com a sua contribuição, permitiram que esta dissertação fosse realizada.

À minha orientadora, Professora Maria Vânia Nunes, pela sua orientação, pelos saberes que me foram transmitidos e pela utilidade das suas recomendações.

À minha coorientadora, Dra. Sandra Guerreiro, o meu obrigado pela cordialidade com que sempre me recebeu, pela disponibilidade, pela orientação e apoio, pelos seus conselhos e ainda pelas suas palavras de ânimo nos momentos mais difíceis.

À Dra. Isabel Almeida e a restante equipa do CRPG, que sempre demonstraram a sua colaboração com o projeto.

A todos os participantes, ainda que anónimos, que permitiram a realização desta dissertação e o enriquecimento da ciência.

Aos meus colegas de profissão Emanuel Oliveira, Mariana Belmar da Costa e Rita Castelo Branco pelo tempo e informação despendidos, pelo trabalho e companheirismo e acima de tudo pela grande amizade.

À minha família pela compreensão, pelo valor em mim depositado e admiração, que serve de motivação para dar continuidade ao meu projeto de vida. Um especial agradecimento à minha avó paterna, que embora não esteja cá para me ver concluir esta etapa, sempre demonstrou um enorme orgulho e apoio e acima de tudo por ter sido uma lutadora até ao seu último dia com vida.

Aos meus amigos por ouvirem as minhas ansiedades, pelas palavras de motivação e pela companhia nas longas horas de estudo.

Abreviaturas

AVC	Acidente Vascular Cerebral
AVD	Atividades de Vida Diária
DA	Demência de Alzheimer
DCL	Défice Cognitivo Ligeiro
DFTvc	Demência Fronto Temporal Variante Comportamental
EBIQ	European Brain Injury Questionnaire
OMS	Organização Mundial de Saúde
QDV	Qualidade de Vida
QDVRS	Qualidade de Vida Relativa à Saúde
QOLIBRI	Quality of Life Brain Injury
TCE	Traumatismo Crânio-Encefálico
WHOQOL	World Health Organization Quality of Life

Índice

Introdução.....	1
Enquadramento Teórico.....	4
1. Traumatismo crânio-encefálico: uma epidemia silenciosa.....	4
1.1. Prevalência.....	5
1.2. Diagnóstico e Classificação.....	7
1.3. Sequelas.....	8
1.4. Reabilitação Neuropsicológica.....	11
2. A Família (enquanto cuidador).....	14
2.1. Importância da Família.....	14
2.2. Impacto do TCE.....	16
2.3. Perspetiva sobre o TCE.....	18
3. Qualidade de Vida.....	20
3.1. Preditores da Qualidade de Vida.....	22
3.2. Avaliação da Qualidade de Vida.....	23
4. Diferentes Perspetivas Sobre a Qualidade de Vida.....	29
4.1. Perspetiva do Doente sobre a própria Qualidade de Vida.....	30
4.2. Perspetiva do Cuidador sobre a Qualidade de Vida do Doente.....	31
Objetivo, Questão Orientadora e Hipóteses.....	34
Métodos.....	35
1. Participantes.....	35
2. Procedimentos.....	37
3. Instrumentos.....	38
4. Análise Estatística.....	46
Resultados.....	48
Discussão.....	52
Limitações do Estudo e Futuros Estudos.....	65
Conclusões Finais.....	66
Referências Bibliográficas.....	69
Anexos	83
1. Anexo I – Consentimento Informado	85
2. Anexo II – Adaptação QOLIBRI Cuidadores.....	87
3. Anexo III – Tradução Patient Competency Rating Test.....	95

Índice de Figuras e Quadros

Figura 1.....	51
Quadro 1.....	36
Quadro 2.....	37
Quadro 3.....	48
Quadro 4.....	49

*“A primeira condição para modificar
a realidade consiste em conhece-la.”*

(Eduardo Galeano, 2006)

Introdução

A história dos estudos neuropsicológicos sobre a lesão cerebral e as suas consequências, pode ser dividida em duas principais vertentes. Numa primeira análise, o objetivo destes passa pela especificação do grau e do tipo de funcionamento ou disfunção cognitiva. Isto é, são utilizados testes neuropsicológicos para explorar áreas tradicionais tais como: atenção e concentração, memória e a linguagem. Por outro lado, os aspetos de vida mais amplos e diversificados da pessoa com lesão cerebral, também assumem uma grande relevância neste meio. Habitualmente referidos como “Psicossociais”, estes aspetos abrangem áreas como a independência nas atividades de vida diária (AVDs), emprego, acolhimento e relações familiares (Teasdale et al., 1997). Contudo, em todo o trabalho que já foi desenvolvido nesta área, o estudo da subjetividade da experiência das pessoas com lesão cerebral não tem assumido a mesma importância (Hawthorne, Gruen e Kaye, 2009). O estudo que se segue recorre a ambas as abordagens que permitem a investigação da qualidade de vida da pessoa com traumatismo crânio-encefálico (TCE).

Nesta investigação, vamos focar-nos no traumatismo crânio-encefálico. Bruns, e Hauser (2003) definem o TCE como “Uma lesão mais propriamente definida como uma alteração na função cerebral manifestada por confusão, nível de consciência alterado, crises, coma, ou défices neurológicos focais, sensoriais ou motores, que resultam de forças abruptas e penetrantes na cabeça”. Esta patologia é responsável por um dos maiores problemas de saúde pública, cujas consequências acabam por ter um impacto acentuado ao nível económico (Oliveira et al., 2012; OMS, 2006). É evidente para a Neuropsicologia enquanto ciência, que a qualidade de vida (QDV) destas pessoas fica diminuída em relação ao seu estado pré lesão, o que poderá ser justificado por alguns défices cognitivos, emocionais e físicos, que se fazem prolongar no tempo (Truelle et al., 2010). Embora a QDV seja um conceito que esteja implícito na vida de cada um de nós, e individualmente tenhamos uma opinião formada em relação ao mesmo, este ainda não foi capaz, e talvez não será, de gerar unanimidade entre as pessoas (Bowling, 2001). É importante referir os esforços desenvolvidos por parte dos grupos *World Health Organization Quality of Life (WHOQOL)* e *Task Force* neste sentido. O contributo dos grupos teve um impacto positivo no âmbito da reabilitação, que através do desenvolvimento de dois instrumentos de avaliação da QDV permitiram a utilização de medidas que facilitam a prática clínica. Apesar das principais vítimas dos TCE serem as

peessoas diretamente afetadas (doente) (Colantoio et al., 2004; Florian et al., 1989; Harris et al., 2001; Nabors et al., 2002; Perlesz et al., 1999; Wade et al., 1998; Wood & Yurdakul, 1997), é importante salientar que as famílias também acabam por sofrer consequências que, em muitos casos, são irreparáveis (Chan, Parmenter, & Stancliffe, 2009).

Os cuidadores são uma importante componente de todo este universo a estudar, visto que em alguns casos podem ser as principais fontes de informação, no que diz respeito à condição atual do doente e à sua história de vida (Donnelly et al., 2005; Steinbüchel et al., 2005a). Para o estudo em causa, este fenómeno revela uma importância extrema, visto que o objetivo passa por arranjar uma fonte alternativa ao doente enquanto informante, da sua QDV, mais concretamente.

Sabemos que a QDV nos últimos anos tem vindo a ganhar expressão nos estudos da Neuropsicologia, sobretudo no contexto da reabilitação, por se destacar como o fim último de todo o processo responsável por devolver a saúde plena ou permitir que a pessoa mantenha a sua QDV a um nível o mais elevado possível (Berger et al., 1999; Koskinen, 1998 *in* Steinbüchel, et al., 2010; Truelle et al., 2010). É frequente que pessoas com TCE não reúnam recursos cognitivos suficientes que lhes permitam fazer uma avaliação adequada sobre si (Sansoni et al., 2007 *in* Truelle et al., 2010; Truelle et al., 2010), impedindo-as de realizar uma comparação entre o seu estado pré e pós lesão bem como de “medir” a sua QDV.

Em 2009 (Steinbüchel et al.) desenvolvem o Quality of Life after Brain Injury - QOLIBRI, um questionário que permite avaliar a qualidade de vida relacionada com a saúde. Este instrumento destaca-se por ser específico para uma doença/condição (TCE), tornando-o mais sensível (Tazopoulou et al., 2005). Como em qualquer passo que a ciência dá, e este sem exceção, há sempre limitações e questões que podem ser levantadas. Relativamente à ferramenta em questão destaca-se a incapacidade, anteriormente referida, por parte de alguns doentes em responderem de forma válida às questões colocadas, o que pode ser justificada pelas sequelas do TCE (Siponkoski et al., 2013). Sendo os cuidadores as pessoas que melhor acompanham e conhecem a experiência dos doentes, podemos considera-los uma das fontes mais fiáveis para obter as informações necessárias (Donnelly et al., 2005).

A problemática em estudo nesta investigação surge com base na sugestão dos próprios autores do QOLIBRI, que no âmbito de um trabalho realizado em 2010 Steinbüchel e colegas, referem a preferência pela avaliação de um observador, em casos de défices cognitivos severos (Bullinger e Steinbüchel, 2001). Tendo em conta a importância que a QDV assume no contexto da Neuropsicologia, especificamente nos TCE e na sua reabilitação, o objetivo do presente trabalho é comparar a perspetiva do cuidador na avaliação da qualidade de vida do doente, como informação complementar e consequentemente colmatar as falhas subjacentes à perspetiva única do doente.

Enquadramento teórico

Traumatismo crânio-encefálico: *uma epidemia silenciosa* (Miller, 1986)

O termo lesão cerebral adquirida (LCA) diz respeito a uma lesão no cérebro que não é de natureza degenerativa ou congénita, isto é, que resulta numa alteração do funcionamento normal do cérebro (Nolte, 1999). As LCA incluem traumatismos, tumores, anoxias, hemorragias ou infeções.

No caso do TCE “Quando a cabeça é atingida por uma força mecânica externa, o cérebro desloca-se no interior do crânio e pode ser ferido contra uma membrana de meninge sólida, a dura-máter, ou contra o interior do crânio. Forças de aceleração e desaceleração podem interromper o tecido e os vasos sanguíneos do cérebro.” Organização Mundial de Saúde (OMS) (2006). Caracteriza-se por uma lesão anatómica e consequentes défices funcionais (Mariani & Parnhos, 2009 *in* Hora, et al., 2012). Oliveira e colegas (2012) trabalham uma definição mais complexa com base nos trabalhos de outros colegas, e distinguem duas fases do traumatismo crânio-encefálico: lesão primária e secundária (Silver, McAllister & Yodofsky, 2005). A lesão primária caracteriza-se pelo “resultado direto das forças mecânicas que atuam no momento do impacto inicial e que são transmitidas ao crânio e ao seu conteúdo, daqui podem ocorrer lesões difusas, decorrente de forças de desaceleração e rotação, e lesões focais, resultantes de forças de contacto direto.” (Reilly & Bullock, 2005). A lesão secundária “surge as primeiras horas após o insulto primário e caracteriza-se por alterações intra e extra-celulares determinantes do edema cerebral pós-traumático e consequente aumento da pressão intra-craniana (PIC).” (Winn, et al., 2011).

Segundo a OMS, um traumatismo crânio-encefálico preenche uma ou mais das seguintes características: permanente, alterações patológicas não-reversíveis, requer treino especializado para a reabilitação do indivíduo, e/ou pode exigir um longo período de observação, supervisão ou cuidados. Estes critérios podem ser referenciados para as restantes lesões cerebrais adquiridas, no que diz respeito às suas consequências. De todos os tipos de lesão cerebral o traumatismo craniano é dos mais comuns, resultante de causas externas (Hora et al., 2012). Esta patologia constitui um problema de saúde público global de grande dimensão, com elevado impacto nos domínios económico e político, contudo continua sem receber a atenção necessária no que respeita a medidas

de prevenção (Santos, Sousa e Castro-Caldas, 2003; Kelly & Becker in OMS, 2006; Chan, Parmenter & Stancliffe, 2009; Oliveira , et al. 2012).

Prevalência

Embora seja notável a diminuição dos casos e respetiva gravidade dos mesmos na última década, nos países desenvolvidos, esta ainda é apontada como a principal causa de mortalidade e morbilidade entre jovens adultos (Oliveira et al., 2012). Quando os autores analisam estes dados a nível mundial encontram uma situação inversa, o que é explicado pela inclusão das ocorrências dos países em desenvolvimento e ainda preveem que em 2020, esta venha a ser umas das principais causas de morte.

Em Portugal, e em qualquer outro país, é sempre difícil de apurar a verdadeira incidência dos TCE por razões diversas como “o facto de muitas pessoas que sofrem TCE ligeiro não procurarem cuidados médicos, a não identificação de TCE ligeiro em situações de politraumatismo, a ausência de registos nos casos de morte resultante de lesões múltiplas graves e dificuldades na utilização dos critérios de classificação de TCE.” (Santos et al. 2003; Oliveira et al., 2012).

Os estudos realizados em todo o mundo respeitantes à incidência de traumatismos em países ou regiões específicos, de uma forma geral, dificilmente representam a realidade, no entanto constituem uma aproximação, o mais fiável possível. No caso específico da Europa não existem muitos estudos disponíveis, e os que existem já são considerados desatualizados para os dias de hoje. Contudo, não deixam de ser um bom termo de comparação com a realidade mais recente. Em 1987 Truelle, refere que a incidência anual de TCE na Europa é bastante elevada e aponta para um número superior a um milhão, quando contabiliza as vítimas de TCE.

Santos e colegas (2003) desenvolveram uma investigação em que foi realizado um registo epidemiológico das pessoas que são anualmente admitidas nos hospitais com um TCE, em Portugal. As conclusões resultantes deste estudo demonstram uma diminuição significativa na taxa de incidência nos anos 1994 e 1996-1997, de 151/100 000 para 137/100 000 habitantes. Os autores acreditam que esta diminuição (embora a taxa seja idêntica entre 1996 e 1997, o número de mortos também apresentou o mesmo padrão passando de 1862 para 1719) poderá ser explicada pelas medidas de prevenção

implementadas na segurança rodoviária. A taxa de mortalidade neste tipo de situação, na globalidade, pode encontrar-se entre os 15 e os 24.5/100 000, no caso de Portugal. Em 1997 a taxa de mortalidade era de 17/100 000, em que os valores mais altos se encontravam em pessoas entre os vinte e os vinte e nove anos e acima dos oitenta. A análise dos números de um determinado país ganha mais sentido, quando comparada com os de outro, e conscientes das limitações, os autores procederam a este processo. A conclusão relativa à realidade portuguesa, quando comparada com a de outros países não é muito animadora "... a taxa de incidência em Portugal não é muito elevada se comparada com a maioria dos dados disponíveis que respeitam sobretudo aos anos 80. Contudo, quando comparada com outras mais recentes, ... a taxa é bastante superior". Apesar da data do estudo, estes são os dados mais recentes que estão disponíveis, no que diz respeito à realidade Portuguesa.

Quando estudamos uma determinada patologia, neste caso o traumatismo crânio-encefálico, podemos perceber que em grande parte existem preditores da mesma. Algumas características demográficas conhecidas e devidamente fundamentadas são por exemplo, o género, sendo que a incidência do TCE é mais elevada no sexo masculino do que no feminino, a taxa relativa à mortalidade também apresenta valores superiores no sexo masculino (Mushkudiani et al., 2007; Oliveira, et al., 2012; OMS, 2006; Santos et al., 2003). Dentro dos dois sexos, também é possível observar uma discrepância da idade em que ocorre o TCE (OMS, 2006). Há uma maior probabilidade do sexo masculino fazer um traumatismo entre os seis e os vinte e cinco anos, já o sexo feminino compacta-se mais na infância, dos seis aos dez anos (Asikainen, Kaste & Sarna, 1998 (*in* Santos et al., 2003)). De acordo com a literatura, o nível socio-económico das pessoas influencia a incidência do TCE. Segundo Whitman e colegas (1984) (*in* Santos et al., 2003) populações que apresentam níveis socio-económicos mais baixos, têm uma maior probabilidade de vir a sofrer um traumatismo.

Vários estudos têm vindo a demonstrar que as principais causas dos TCE se devem maioritariamente a acidentes de viação (40-50% dos casos hospitalizados), em segundo lugar destacam-se as quedas e em último lugar, está a violência interpessoal (2-15% dos casos) (Australian Institute of Health and Welfare, 2003; OMS, 2006 *in* Chan, Parmenter & Stancliffe, 2009).

Diagnóstico e Classificação

Em alguns casos o diagnóstico de um TCE pode ser relativamente fácil de se fazer devido às evidências físicas do mesmo (golpes, feridas superficiais, etc...), contudo, existem casos que aparentemente estão ilesos (no exterior) no entanto, há efetivamente um TCE (interior) (OMS, 2006).

No mundo dos TCE existe alguma variedade nas diferentes classificações da patologia e das suas consequências, embora no presente estudo iremos abordar apenas duas: classificação clínica e a classificação anatómica. Segundo a OMS (2006) é importante classificarmos cada caso de traumatismo de forma a avaliarmos o prognóstico, identificarmos os doentes em risco de deterioração e por último, para escolhermos a observação e o tratamento mais apropriados.

Oliveira e colegas (2012) descrevem a classificação clínica como um “exame objetivo do doente”. A avaliação mais praticada em todo o mundo é a Escala de Coma de Glasgow (GCS) que recorre à utilização de um sistema de pontos para avaliar as melhores respostas de três parâmetros: abertura dos olhos, resposta verbal e resposta motora (OMS, 2006). A mesma fonte revela ainda que esta avaliação continua a ter um papel fundamental na avaliação do grau de gravidade da lesão, tendo em conta as evoluções da imagiologia, podendo esta ser dividida em três resultados distintos: TCE ligeiro (GCS 13-15), TCE moderado (GCS 9-12) e ainda, TCE grave (GCS 3-8). Oliveira e seus colaboradores (2012) alertam que “... as medidas terapêuticas efetuadas quer a um nível pré-hospitalar, quer nas unidades de cuidados intensivos, com um cariz cada vez mais invasivo, envolvendo bloqueio neuromuscular e sedação profunda, têm limitado a utilidade da GCS”.

É frequentemente utilizada uma classificação anatómica dos TCE, que consiste na localização e tipo de lesão que ocorre em cada caso específico. Este tipo de caracterização pode ser dividida em dois grandes grupos (lesões focais e lesões difusas) (Gennarelli & Graham, 1998) que por vezes podem estar evidentes simultaneamente num *doente*, contudo, há sempre um que predomina (Andrade et al., 2009).

As lesões difusas descrevem um cenário que compromete o cérebro como um todo e resultam, frequentemente, de forças que levam à rotação do encéfalo dentro da caixa craniana (Andrade et al., 2009). Os autores acrescentam ainda a possibilidade das

disfunções se deverem à ruptura ou estiramento axonal, assim como, de algumas estruturas vasculares. Segundo Oliveira e colegas (2012) quando falamos de lesões cerebrais difusas podemos distinguir três principais. A Lesão Axonal Difusa é a mais comum no contexto do TCE e deve-se à tensão exercida e ao estiramento axonal provocadas pelas forças de aceleração, a Hemorragia Subaracnoideia (HSA), por outro lado, caracteriza-se pela ruptura de vasos para as cisternas do espaço subaracnoideu e está relacionado com uns dos piores prognósticos neurológicos, em último lugar, a Hemorragia Intraventricular está associada à “...existência concomitante de hematomas.”.

No que diz respeito às lesões focais, segundo Andrade e colaboradores (2009), estas confinam-se a uma área mais restrita do cérebro, assumindo que as restantes propriedades do encéfalo estejam preservadas. Os investigadores afirmam que estas lesões manifestam-se por hematomas (intra ou extracerebrais) ou áreas isquémicas delimitadas. Oliveira e colegas (2012) distinguem quatro principais e possíveis tipos de lesões focais. Uma Contusão resulta de uma hemorragia subpial e do edema associado sendo que os défices neurológicos resultantes dependem da área afetada, o Hematoma Epidural está frequentemente associado a fraturas do crânio que provocam a laceração de vasos durais, o Hematoma Subdural ocorre sobretudo devido à ruptura das veias durais em ponte que drenam diretamente para os seios venosos, por último, o Hematoma Intraparenquimatoso, sucede após a ruptura de pequenos vasos que se localizam em grande parte na região temporal e orbito-frontal.

Sequelas

Um estudo realizado em 46 países diferentes, concluiu que um quarto das pessoas morre nos primeiros seis meses após a lesão, por outro lado, os sobreviventes não permanecem a mesma pessoa que eram antes (Silva et al., 2009). Hora et al. (2012) descrevem o TCE como uma lesão complexa que é causada por uma cascata de alterações no cérebro e ao longo do corpo. As suas consequências, especialmente as neuropsiquiátricas, não aparecem de imediato, sendo esta uma epidemia silenciosa (Hampton, 2011).

As consequências resultantes de um TCE variam consoante a gravidade de cada caso, podendo umas ser mais evidentes que outras. Estas poderão levar a uma incapacidade de longo prazo, cujo significado varia de pessoa para pessoa, tendo em conta a personalidade, o sistema de valores, a experiência passada e o propósito de vida de cada um e afetam todos os domínios do funcionamento humano: cognitivo, emocional, psicossocial, vocacional e familiar (Lezak, Howieson, & Loring, 2004 *in* Guerreiro et al., 2012).

- a) *Físicas*: As sequelas físicas observadas nas pessoas com TCE são geralmente as mais evidentes e por vezes, acabam por limitar a vida das pessoas agravando o seu estado e funcionamento de uma forma geral (Upadhyay, 2007). As alterações físicas podem limitar o doente nas suas relações sociais e estas, poderão ainda afetar a qualidade de vida da pessoa por vários motivos (Petchprapai & Winkelman, 2007). Nampiaparampil (2008), diz-nos que a dor crónica é uma complicação comum do TCE e contribui para a morbidez e fraca recuperação após a lesão. É recorrente na temática do traumatismo, registarmos perturbações significativas nos padrões de sono (Oliveira et.al, 2012), assim como problemas neurocomportamentais severos e persistentes (Hartlage et al., 2011), alterações metabólicas, problemas auditivos, cefaleias, náuseas, alterações visuais, diminuição do olfato ou paladar e ainda uma redução da força e coordenação de movimentos no corpo, braços e pernas (OMS, 2004).
- b) *Cognitivas*: Lehtonen (2005), Vakil (2005), Mathias (2007) e McAllister (2008) apontam alguns dos défices cognitivos mais comuns do TCE como as funções executivas, a atenção e processamento de informação, a concentração, a memória e problemas de aprendizagem, a perceção, a capacidade de julgamento, a compreensão, a linguagem e a autoconsciência. Geralmente estes problemas resultam numa diminuição do funcionamento executivo (Lezak, 1986). Num estudo levado a cabo por Brown e Vandergoot (1998), os autores concluíram que lesões mais graves estão relacionadas com níveis de qualidade de vida (QDV) percebida mais elevados. Os autores atribuem esta relação aos défices cognitivos experienciados pelos indivíduos como por exemplo, a falta de *insight*, que pode ser explicada por uma discrepância entre a competência percebida e a efetiva.

c) *Emocionais*: Steadman-Pare, Colantonio e Ratcliff (2001) afirmam que o sofrimento ao nível emocional, como por exemplo uma depressão, está associado a uma baixa qualidade de vida. Dentro do amplo leque das transformações ao nível emocional após um TCE, podemos destacar a depressão, a agressividade, ansiedade, desinibição e mudanças de humor (Oliveira et. al., 2012). As alterações emocionais das pessoas com lesão cerebral têm um maior contributo para a sobrecarga familiar, do que as consequências físicas e cognitivas (Perlesz, Kinsella & Crowe, 1999).

d) *Psicossociais*: Segundo Upadhyay (2007), a qualidade de vida está associada à perceção que o próprio indivíduo tem dos níveis de suporte e contacto social, sendo que após a lesão estes ficam alterados, tornando-se mais difícil manter amizades e ainda, a criação de novas. Stalnacke (2007) explicam uma dificuldade em criar novos laços e redes de suporte pela interação diminuída e restrita que os doentes têm com outras pessoas e ainda, pela dificuldade na mobilidade que reduz a probabilidade em conhecer novos amigos. Muitos dos *doentes* com TCE desenvolvem depressão ou perturbações de humor que limitam o seu contacto social, permanecendo com um isolamento consequentemente mais elevado (Hampton, 2011).

Uma meta-análise realizada por Molloy e seus colaboradores (2011) demonstrou que após um TCE o risco de esquizofrenia fica aumentado em cerca de 60%.

e) *Vocacionais*: Para algumas pessoas com traumatismo crânio encefálico ligeiro, o regresso à escola ou ao trabalho é das tarefas mais difíceis que eles experienciam (Petchprapai & Winkelman, 2007). Uma das principais razões para este acontecimento deve-se à perda de memória, que torna a aprendizagem de novas informações mais difícil, contudo, o cansaço, entre outros sintomas físicos, também podem limitar, influenciando os níveis de energia. O cansaço tem uma influência importante a este nível, porque limita a energia destas pessoas tornando-as menos produtivas. Embora estejam disponíveis alguns estudos no âmbito profissional de pessoas com TCE e os resultados sejam inconsistentes, permitem-nos ter uma ideia dos números. Três estudos concluíram que quase todos os *doentes* com TCE ligeiro (84%-88%) retomam o trabalho entre a primeira semana e os primeiros três meses após a lesão

cerebral (Englander et al (s/d); Kay et al. (s/d); Stranjalis et al. (s/d) *in* Petchprapai & Winkelman, 2007), enquanto outro estudo afirma que menos de metade (42%) de *doentes* com TCE ligeiro voltam ao trabalho até seis meses após a lesão (Ruffolo, et al., 1999). Os últimos autores fizeram ainda outra descoberta, referindo que cerca de um terço das pessoas que retornam ao trabalho (30%), precisaram que este sofresse algumas alterações para que fossem capazes de se adaptar. Cicerone (2002) e seus colegas afirmam que um ano após a lesão, 40% dos adultos com TCE ligeiro foram submetidos a cargos de menor responsabilidade.

f) *Familiares*: Um acontecimento deste tipo pode alterar todo o sistema e a dinâmica de uma família, afetando quase sempre as componentes social, emocional e económica. Numa família, o impacto de um TCE é sentido através de diversas consequências entre elas o stresse, a tristeza (Tyerman & Booth, 2001; Watanabe et al., 2000), alterações nos papéis familiares (Serna & Sousa, 2006; Tyerman & Booth, 2001) culpa e raiva (Sander & Kreutzer, 1999), dificuldades em relações matrimoniais e sexuais (Tyerman & Booth, 2001), depressão (Serna & Sousa, 2005) perturbações psiquiátricas (Livingston et al., 1985), ansiedade (Marsh et al., 1998; Marsh et al., 1998b), perturbações psicossomáticas (Kreutzer et al., 1992), e uma qualidade de vida reduzida (Kolakowski-Hayner et al., 2001). O uso de tranquilizantes, medicação para problemas de sono e álcool por parte dos familiares, para lidar com o trauma é frequente (Kreutzer, s/d). Segundo Hora & Sousa (2005) as alterações comportamentais que mais impacto têm na família são um temperamento explosivo, a agressividade, a depressão, a irritabilidade, a ansiedade, a dependência e o esquecimento.

Reabilitação Neuropsicológica

No século XIX, era pouco o conhecimento sobre o cérebro e ainda menor o conhecimento sobre o tratamento das lesões que a ele estão associadas. Com a progressiva evolução das técnicas e conhecimentos nesta área, cresce também o número de sobreviventes de doentes com LCA. Tendo em conta o impacto que esta mudança traz para a vida destes indivíduos a reabilitação torna-se uma realidade. Tal como podemos constatar anteriormente, após um traumatismo craniano é comum ocorrerem

perturbações neurológicas (epilepsia, dores de cabeça, problemas de sono), assim como doenças neurodegenerativas (declínio cognitivo, doença de Alzheimer, doença de Parkinson), complicações neuroendócrinas (hipopituitarismo pós-traumático), perturbações psiquiátricas (perturbações de humor, ansiedade, depressão, perturbações obsessivo-compulsivas). Para além das situações referidas podemos ainda distinguir algumas doenças não-neurológicas (disfunção sexual, incontinência urinária e fecal, disfunção musculoesquelética) e ainda alterações metabólicas, acompanhadas de outras ocorrências que podem durar meses e até anos (Masel & DeWitt, 2010). As alterações sentidas após um TCE variam de caso para caso, tendo em conta as suas características. Contudo, estas alterações são devastadoras e acarretam um grande impacto na vida destes indivíduos, sendo importante que estas se adaptem ao seu novo Eu.

A reabilitação é, segundo o artigo 26 da Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD) *in* OMS (s/d), um conjunto de “... medidas apropriadas, inclusive por meio de apoio de pares, para permitir que pessoas com deficiência alcancem e mantenham o máximo de independência, a sua mais completa capacidade física, mental, social e vocacional, além de total inclusão e participação em todos os aspetos de vida.”. A OMS (s/d) sugere o recurso às seguintes estratégias para maximizar os efeitos da reabilitação: prevenção da perda funcional, redução do ritmo de perda funcional, melhoria ou recuperação da função, compensação da função perdida e manutenção da função atual.

A Reabilitação Neuropsicológica tem como objetivo principal capacitar as pessoas com lesão cerebral para atingirem o seu nível máximo de funcionalidade, reduzindo os impactos dos seus défices nas atividades do dia-a-dia e no contexto em que se encontram. Podemos descrever três abordagens de remediação dos doentes com lesão cerebral (Glisky, 1995; Wilson, 1989; Zangwill, 1947 *in* Andrewes, 2001). Numa primeira fase os autores referem um “Treino das funções comprometidas” ou abordagem do músculo mental, cujo objetivo passa por realocar a função perdida no cérebro ou melhorar os tecidos através dos mecanismos de reorganização. Os investigadores referem ainda uma “Adaptação funcional”, também conhecido por substituição de comportamentos, isto é, o doente recorre a funções alternativas para atingir o mesmo objetivo. Por último, a reabilitação pode ser feita através da “Compensação” aumentando a eficácia do que resta da função comprometida, com recurso a meios e estratégias artificiais. Numa última análise, podemos dizer que o fim

último é oferecermos uma qualidade de vida, o mais elevada possível para cada situação (Koskinen, 1998) e para isso é preciso termos em conta que quanto melhor for a saúde de uma pessoa, melhor será a sua qualidade de vida (Couvreur, 2001). Na população com qual estamos a trabalhar faz todo o sentido ter esta preocupação pois os *doentes* com TCE podem ser considerados pessoas em “risco” e com “baixa qualidade de vida”, devido às alterações transversais a todos os aspetos da sua vida, que se poderão prolongar durante muitos anos (Souza, 2003).

Durante os primeiros seis meses após um TCE dá-se uma recuperação mais intensa onde o cérebro procura dar uma resposta para controlar os danos sofridos e depois, dá-se a fase de “adaptação” em que o cérebro lesado reage e adapta-se aos défices neurais, de forma positiva (Andrewes, 2001), contudo, este processo pode demorar até um ano ou mais após a ocorrência (Hora & Sousa, 2006). Os resultados produzidos pelo processo de reabilitação são avaliados pela incapacidade, pelo funcionamento físico e psicológico, pela saúde psicológica ou satisfação de vida (Klonoff et al., 1986; Dacey et al., 1991; Moore et al., 1992; Heinemann & Whiteneck, 1995; Baalen et al., 2006).

Tal como tem vindo a ser referenciado e aprofundaremos ainda mais, a qualidade de vida é um dos principais objetivos da reabilitação dos TCE. Numa perspetiva mais individual, pedir aos indivíduos a sua opinião subjetiva, é determinante na priorização dos objetivos terapêuticos e cumprimento dos mesmos, e ainda, no registo das necessidades, valores e esperanças individuais. Quando o neuropsicólogo dá espaço ao *doente* para narrar toda a sua experiência, ainda que subjetiva, este processo facilita a aliança terapêutica, e conseqüentemente a construção de uma nova vida e uma nova identidade, no seu meio cultural, social e ambiental (Hoffman, Duwecke & Wild, 2002).

As conclusões inferidas por Cicerone e Azulay (2007) num estudo sobre a autoeficácia e a satisfação de vida percebidas após um TCE, reforçam uma suspeita previamente concebida de que a reabilitação após um TCE deve englobar as crenças de autoeficácia de cada um, juntamente com as limitações cognitivas e físicas. Geralmente as intervenções que permitem ao indivíduo experienciar o sucesso e a mestria são as mais poderosas e influentes na autoeficácia percebida. A ênfase do papel mediador da autoeficácia na qualidade de vida, é consistente com os princípios filosóficos e os objetivos da reabilitação neuropsicológica, numa abordagem holística.

A família tem um papel notável em todo este processo, pois é vista como a estrutura que maior suporte pode providenciar ao sujeito, desempenhando um papel decisivo na reabilitação e na integração dos indivíduos com lesão cerebral na comunidade. Todo o processo de reajuste familiar ao novo contexto/situação, despoleta necessidades de intervenção não apenas com o sujeito mas também para os restantes membros da família. Quando os familiares veem as suas necessidades a serem identificadas e posteriormente trabalhadas com recurso ao desenvolvimento de um programa de apoio, o número de depressões tende a diminuir (Alfano, 2000).

A Família (enquanto cuidador)

Importância da Família

Dado o desgaste ao nível individual e familiar resultante do TCE e ao aumento da dependência de outrem, regra geral esta responsabilidade é assumida por um familiar, o Cuidador. Os cuidadores apresentam várias necessidades ao longo desta experiência (Arango-Lasprilla et al., 2007). Antes de mais, é importante perceber o conceito atual de família, embora este varie de cultura para cultura. As alterações que têm vindo a ser constatadas na sociedade contemporânea, relacionadas com a economia, trabalho, a revolução humana quanto à reprodução, a alteração de valores e a liberalização de alguns hábitos e costumes, todos tiveram um impacto brutal na organização familiar (Miotto, 2004). Com toda esta mudança, as famílias têm-se tornado cada vez mais pequenas (Duarte, 2001) e os laços familiares são cada vez mais fracos, tornando as famílias mais vulneráveis perante acontecimentos de vida como a morte, doença, desemprego e a auto-gestão no quotidiano (Miotto, 2004). Walsh (2005) recorre ao termo “famílias vulneráveis” para designar aqueles que estão sobrecarregados e sem apoio, que enfrentam vários desafios e não vêm as suas necessidades respondidas, como é o caso de muitas famílias quando lidam com o pós-TCE.

Tendo em conta a diversidade de estruturas e formas de organização das famílias, a complexidade torna-se evidente. Althoff (1999) diz-nos que o conceito de família é complexo em dinâmica, tempo e espaço, depende da estrutura e funcionamento de cada sociedade, e por isso, é difícil arranjar uma definição universal.

Contudo, Angelo e Bousso (2001) arriscam e conceptualizam a família como um sistema ou unidade cujos membros podem, ou não, viver juntos, com ou sem filhos, não tendo propriamente apenas um pai. O que existe é um compromisso e vínculo entre os seus membros. Minuchin (1982) avança com a ideia de que a família é uma pequena unidade social, na qual os seus elementos estão ligados por um conjunto de relações contínuas com o exterior, mantendo ao longo de um processo de desenvolvimento o seu equilíbrio. Esta é um complexo sistema de organização, com crenças, valores e práticas desenvolvidas e ligadas diretamente às transformações da sociedade, em busca da melhor adaptação possível para a sobrevivência dos seus membros e da instituição como um todo. O objetivo último passa por assegurar a continuidade e o crescimento psicossocial dos seus membros. Segundo o autor, a família caracteriza-se por um sistema aberto, sendo que mantém uma relação dinâmica com o exterior, levando a que todos os membros estejam em permanente adaptação às necessidades dos seus familiares e às exigências dos diferentes contextos.

Podemos considerar que uma família com uma pessoa vítima de TCE está em crise, pois os seus membros veem as suas circunstâncias, ambições e vida a alterarem-se de forma considerável, passando a viver com um sentimento de medo e incerteza (Watanabe et al., 2000; Hora & Sousa, 2005; Cole et al., 2009). Esta crise poderá ser responsável por uma maior coesão familiar, ou então por outro lado, por uma maior deterioração do seu funcionamento. Um membro familiar informado é capaz de providenciar um contexto terapêutico mais apropriado ao *doente* permitindo que este alcance melhores resultados e um melhor ambiente em seu redor. Segundo Laroí (2000) a ocorrência de uma lesão cerebral num dos membros da família produz um efeito recíproco e circular, tal como num sistema. Podemos então distinguir dois tipos de resultados, por um lado os membros da família são influenciados pela ocorrência e o próprio indivíduo é influenciado pelas respostas dos familiares à situação.

O papel do familiar enquanto cuidador assenta no apoio da pessoa com traumatismo crânio-encefálico no seu funcionamento de vida diária e adaptação ao meio. Os cuidadores ajudam, por exemplo, a adaptar a pessoa com TCE a uma vida mais independente, apoiar nas atividades de reabilitação (ex: reabilitação cognitiva), monitorização da medicação, lidar com comportamentos problemáticos, ajustar a expressão sexual e ainda, dar resposta no casos de abuso de álcool e drogas (Degeneffe, 2001). Estas pessoas não estão preparadas e são inexperientes nesta problemática e, com

toda esta novidade que, em grande parte dos casos não é acompanhada pelas respostas e ajudas necessárias, acabam por desenvolver ou aumentar os níveis de *stress* (Nampiaparampil, 2008).

As sequelas psicológicas e cognitivas que mais desafiam os cuidadores incluem a depressão, consciência limitada dos défices, défices cognitivos e de memória, agitação e agressão (Mackay, Chapman, & Morgan, 1997).

Impacto do TCE

Diferentes tipos de incapacidade por parte da pessoa vítima de TCE, implicam exigências diferentes ao nível do ajustamento exigido à família (Rolland, 2001). Existe uma enorme heterogeneidade no que diz respeito ao cuidado prestado por parte do cuidador, isto é, os cuidados exigidos por parte de uma pessoa com TCE são específicos a cada família (Degeneffe, 2001). Contudo, Sander et al. (1997) analisaram os impactos da lesão cerebral no sistema familiar e distinguiram as cinco dimensões mais evidentes: 1) desgaste emocional; 2) alterações no funcionamento do sistema familiar; 3) isolamento social; 4) aumento dos pedidos de apoio a nível dos cuidados de saúde mental; e 5) aumento do consumo de álcool e/ou drogas. No entanto, alguns pais conseguem referir algumas mudanças positivas ao nível pessoal, relacional e da forma como vêm a vida. Segundo Djikers (2004) e O'Donnell et al. (2005), estas possibilidades incluem a diminuição do abuso de substâncias, alterações positivas do humor e comportamento, encontrar novas forças no *self* e oportunidades de conhecer novas pessoas.

Dadas as responsabilidades assumidas por parte do cuidador, este fica assoberbado de preocupações e necessidades alheias dedicando pelo menos cinco horas semanais à pessoa com TCE, acabando por negligenciar as suas próprias necessidades (Nampiaparampil, 2008). Esta diminuição de tempo pessoal leva na maioria das vezes a um isolamento social que se apresenta como uma temática determinante na QDV. Assumir o papel de cuidador no seio familiar pode acarretar um impacto negativo de várias formas (Arango-Lasprilla, et al., 2010), isto é, têm vindo a registar-se níveis de *stress* emocional dos membros familiares, que por sua vez levam a um aumento do uso de tranquilizantes e álcool, dos conflitos familiares e um declínio do seu funcionamento

e aconselhamento psicológico. A ansiedade e a depressão podem ser explicadas pela falta de apoio e recursos para lidar com a situação e as incertezas que acompanham o futuro. Os problemas financeiros que surgem da diminuição de rendimentos e aumento das despesas com a saúde, também têm influência ao nível da ansiedade experienciada pelos familiares.

Uma temática frequentemente abordada neste contexto é a sobrecarga do cuidador, que surge como resultado de todas as variáveis anteriormente referidas. Esta tensão pode ser atribuída às alterações da pessoa com TCE (Perlesz, Kinsella e Crowe, 1999). Segundo Douglas e Spellacy (1996) e Kreutzer et al., (1992) *in* Degeneffe (2001) os familiares, enquanto cuidadores, lidam com níveis de *stress* e sobrecarga elevados e estes não diminuem com o passar do tempo. Os fatores que apresentam níveis de predição do *stress* e a sobrecarga do cuidador são (Chwalisz, 1992; Douglas & Spellacy, 1996; Kreutzer et al., 1992; Sander et al, 1997 *in* Degeneffe (2001)): idade do cuidador, género do cuidador, psicopatologia pré TCE do cuidador, sobrecarga financeira da família, recursos de *coping* usados, apoio social disponível e a perceção da gravidade da lesão por parte do cuidador. Os autores fazem ainda a distinção entre famílias com apenas um elemento, e famílias com mais do que um elemento. Nas famílias com apenas um elemento a tendência é para haver uma maior sobrecarga por não terem disponíveis mais apoios, acabando por ficar tudo à responsabilidade da mesma pessoa. Cerrato, et al., (1998) descreve a sobrecarga como um conceito multidimensional e distingue uma carga interpessoal, isto é, a perceção que o cuidador tem relativamente à sua relação com o recetor dos cuidados. Os autores ainda esclarecem as expectativas de autoeficácia, que representam a crença que o cuidador tem, em relação à sua capacidade para cuidar e as expectativas para a manter ao longo do tempo.

Segundo uma revisão bibliográfica realizada por Perlesz, Kinsella e Crowe (1999), o grau de parentesco entre o cuidador e o doente têm influência na forma como o primeiro é afetado pelo TCE. Os autores propõem, com base num estudo de Thomsen (1974), que na relação de mães com os filhos com TCE, estas estavam menos angustiadas, quando comparadas com relações matrimoniais. Contudo, os pais apresentavam níveis de frustração mais elevados pelo fato de criarem expectativas menos realistas.

A junção de todos estes fatores têm uma importante influência na qualidade de vida, que nestes casos se encontra em níveis reduzidos. Ergh et al. (2001), Machamer et al. (2002) e Wells et al. (2005) concluíram que as alterações neurocomportamentais da pessoa com um TCE se apresentam como os preditores mais fortes de satisfação e stress dos mais significativos.

Os impactos negativos anteriormente assinalados podem atrasar ou diminuir o ritmo da recuperação do doente e conseqüentemente, aumentar os desafios para os membros da família (Kim, 2002). Esta dinâmica pode ser vista como um ciclo vicioso, sendo que a incapacidade da família em responder às necessidades da pessoa com deficiência, pode acentuar ou ainda aumentar essas mesmas necessidades, que por sua vez levará a uma crescente incapacidade de resposta.

Perspetiva sobre o TCE

Para que possamos ter uma noção de quais são as necessidades consideradas como prioritárias para os familiares dos *doentes* com TCE, Kreutzer et al. (2002) apresentam-nos uma lista detalhada das mesmas: 1) informação sobre a condição do seu familiar (causas e conseqüências), processo de reabilitação e prognóstico; 2) informação sobre os recursos existentes; 3) comunicação efetiva com os profissionais de reabilitação; 4) suporte emocional; 5) tempo para si mesmos; e 6) Manutenção da esperança.

Usualmente os familiares não estão satisfeitos com a quantidade de informação que é disponibilizada, sobre a nova condição do doente, e enfatizam a necessidade que têm em receber as atualizações detalhadas do estado do doente serem educados e terem ao seu dispor profissionais de saúde e da comunidade (Bond, et al., 2003). Embora os cuidadores expressem, de forma geral, uma acentuada falta de assistência na adaptação à nova realidade, estes não demonstram certezas no que diz respeito à forma como poderiam ter sido preparados para a mesma (James, 2012). Os cuidadores solicitam ainda respeito por parte dos profissionais e respostas honestas às suas perguntas (Engli et al., 1993; Watanabe et al., 2001; Kolakowsky-Hayner et al., 2001).

Num estudo realizado por Wilgosh et al. (2000) e replicado por outros autores, concluiu-se que os familiares consideram como estratégias eficazes na gestão das suas

próprias vidas: a capacidade de reformular a situação, procurando a aceitação e compreensão do seu filho/a por forma a valorizar os contributos deste para a família e comunidade na qual está inserido; a manutenção dos seus papéis e responsabilidades como acontece em qualquer outra família; e a utilização dos recursos disponíveis, colaborando efetivamente com os técnicos e com as redes de apoio/contacto existentes quer em termos de informação sobre a deficiência do familiar quer em termos de serviços de educação/formação. Por outro lado, no que diz respeito às características pessoais, os familiares revelam traços da personalidade tais como: paciência, flexibilidade, determinação, sentido de humor e vontade de aprender e crescer, como cruciais para a gestão da sua vida. A capacidade de tomada de decisão, assim como, a resolução de problemas, através da mobilização de vários recursos, foram também consideradas um contributo positivo na adaptação e gestão das famílias com um membro portador de deficiência.

Neste contexto é importante distinguirmos um cuidador primário do secundário e o grau de relação, pois estes fatores são determinantes na perspetiva que estes têm sobre o TCE e o doente (Perlesz, Kinsella e Crowe, 1999). O cuidador primário é aquele que acompanha o doente na grande maioria do tempo, já o secundário fá-lo de forma menos frequente e em tarefas que exigem menos responsabilidade. Quanto ao grau de familiaridade os mais frequentes são pais, filhos e esposa, estando os últimos em risco de maiores níveis de *stress*. Kreutzer et al. (1992) diz-nos que há uma maior facilidade ajustamento por parte dos pais, quando estes têm um companheiro com quem partilhar a chamada sobrecarga do cuidador.

Sintetizando, embora se observe uma diminuição no número de casos, é ainda elevado o número de TCE que ocorrem em todo o mundo. Os sobreviventes veem a sua vida alterar-se devido às consequências que ocorrem após o incidente, o que influencia de forma negativa a sua QDV. Nesta altura, a ajuda dos profissionais é essencial, mas não podemos esquecer a importância do papel dos cuidadores, que será desenvolvida posteriormente. Através de um trabalho de cooperação, todos trabalham com o objetivo de devolver ao doente a melhor qualidade de vida possível. Neste contexto, é importante olhar para a QDV como referência no processo de reabilitação.

Qualidade de Vida

Embora nos últimos anos os estudos sobre a qualidade de vida sejam cada vez mais, ainda é uma temática com pouco fundamento teórico (Upadhyay, 2007). Contudo, Petchprapai e Winkelman (2007) explicam que desde 2007 a tendência é para que a QDV se assuma como uma temática prioritária na investigação para a prática clínica. Esta realidade pode ser explicada pelo aumento da esperança média de vida das populações, que é suposto ser acompanhada pelo *goodness of life*, que muitas vezes é chamado de satisfação ou qualidade de vida (Bowling, 2001). Bullinger, et al., (2002) dão ênfase a este facto, defendendo que embora exista uma grande controvérsia no que diz respeito à medida dos diferentes domínios que compõe a QDV, há um crescente consenso quanto à relevância que esta assume como objetivo final da medicina, particularmente na reabilitação, sendo que reflete a perceção subjetiva dos *doentes* (e familiares) sobre o estado de saúde.

A qualidade de vida é um conceito relativamente recente que teve a sua origem nos anos 60 (Santos, Sousa & Castro-Caldas, 2001), é complexo e multidimensional englobando diversos domínios do funcionamento humano como o físico, psicológico ou social (Mailhan, Azouvi & Dazord, 2005). Tendo nos anos 90 aparecido um projeto colaborativo multicêntrico da OMS (WHOQOL), em que o principal feito foi um instrumento de avaliação de QDV (WHOQOL-100). A definição de qualidade de vida segundo a Organização Mundial de Saúde (1994), realça dois aspetos importantes. Por um lado, a multidimensionalidade do conceito, e ainda o facto de esta resultar da perceção do indivíduo no que diz respeito à sua posição na vida, tendo em conta o seu contexto cultural e o sistema de valores em que vive. Esta avaliação subjetiva depende ainda dos objetivos de cada indivíduo, das suas expectativas, dos seus padrões e das suas preocupações. É um conceito abrangente e complexo que varia consoante a saúde física da pessoa, estado psicológico, nível de independência, relações sociais e a sua relação com características mais ocultas do ambiente (grupo OMSQDV, 1993).

Quando a QDV é referenciada enquanto um conceito multidimensional, é importante ter em conta que a QDV de uma determinada pessoa está dependente de vários fatores que a influenciam nas várias áreas da sua existência. Segundo Upadhyay (2007), estes fatores apresentam-se como o *stress* emocional, o apoio e contacto social

percebido, o emprego, que por sua vez influencia o nível de vida, a segurança financeira, e a oportunidade em conhecer pessoas, e ainda as atividades de lazer. Quando somos expostos a situações que podem alterar a normalidade destas componentes, e quando estes são percebidos pelo próprio indivíduo, é o suficiente para transformar a qualidade de vida de uma pessoa. Após uma extensa revisão bibliográfica, Berger, et al., (1994) distinguem cinco domínios do funcionamento humano que interferem na qualidade de vida: físico, psicológico, social, cognitivo e contexto. Os autores apontam o domínio Físico enquanto componente integrante da qualidade de vida, que pode ser descrito como as atividades de vida diária (ex. ida à casa-de-banho), a energia e o cansaço, a capacidade de mobilidade da pessoa, a capacidade que tem para trabalhar, a dor e o desconforto e ainda o padrão de sono. O domínio Psicológico pode ser contemplado como a imagem corporal e a aparência de determinada pessoa, os sentimentos negativos, bem como os positivos, a autoestima e ainda o pensamento, a aprendizagem, a memória e a concentração. A componente Social é descrita pelos relacionamentos de apoio e atividade sexual. Por último, tal como o próprio nome sugere, o contexto, diz respeito aos recursos financeiros disponíveis, à liberdade do sujeito, à segurança e proteção física, aos cuidados sociais e de saúde e ainda, à oportunidade e participação em atividades recreativas e de lazer.

A qualidade de vida enquanto um parâmetro descritor e resultado da medicina, surge nos últimos trinta anos na disciplina de oncologia (Peterson, et al., 2005). Apesar das diferenças de opiniões no que diz respeito à forma de avaliação da qualidade de vida, esta apresenta-se como uma informação fulcral na medicina e particularmente na reabilitação, sendo que reflete o ponto de vista do doente (e das suas famílias) sobre uma percepção subjetiva do estado da sua saúde. Segundo Dijkers (1999), podemos distinguir medidas objetivas da QDV, com base em índices externos da vida do indivíduo, através de medidas subjetivas, que enfatizam a percepção do indivíduo, no que diz respeito ao seu estado.

No âmbito da qualidade de vida, uma variedade de termos, tais como, felicidade (Shin & Johnson, 1978), bem-estar (Andrews & Withey, 1976) e satisfação de vida (Diener & Lucas, 2000), têm vindo a ser utilizados para fazer referência à mesma. Segundo James Potter et al. (2012), as avaliações da QDV com maior utilidade incluem, ou diferenciam, as estimativas objetivas e subjetivas da mesma. Enquanto a qualidade de vida objetiva é avaliada por especialistas (Santos et al., 2001) e se foca na análise de

dados secundários ao nível do agregado (vizinhança, comunidade, etc...), a abordagem subjetiva recorre a informação primária ao nível do indivíduo (Ribeiro, 1994). A qualidade de vida subjetiva tem vindo a ser conceptualizada como detentora de duas facetas ou componentes, a afetiva e a cognitiva (Cicerone & Azulay, 2007).

A qualidade de vida relacionada com a saúde (QDVRS) é uma avaliação subjetiva do bem-estar e pode ser experienciada de formas distintas por diferentes indivíduos (Dijkers, 1999; Fuhrer, 2000; Mailhan, et al., 2005; Ueda & Okawa, 2003). Este conceito diz respeito à forma como a saúde afeta a função de um determinado indivíduo, e à sua perceção do bem-estar físico, mental e social (Coons et al., 2000). De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS) a saúde é uma dimensão da nossa qualidade de vida, logo a QDVRS é uma componente da QDV. Nas últimas décadas esta temática tem vindo a ganhar terreno no campo da investigação, em particular os aspetos da emoção assim como, a experiência subjetiva dos défices cognitivos (Teasdale et al., 1997).

Estudos têm vindo a demonstrar que, de forma semelhante à QDV no seu geral, a QDVRS depende de alterações no estado emocional, distúrbios neurocomportamentais, défices cognitivos, perturbações do sono e cansaço, perda de autonomia nas AVD, alterações no nível da participação e do estatuto profissional (Siponkoski et al., 2013).

Preditores da Qualidade de Vida

Ao longo da história do estudo da qualidade de vida, foram-se determinando alguns dos preditores da mesma. Em alguns casos, estes preditores podem ser consequências dos TCE. Corrigan et al. (2001) afirmam que a integração na comunidade, bem como, o nível de participação social é um dos fatores com maior influência na satisfação de vida. Por outro lado, Dijkers (2004), Mailhan et al. (2005) e Opperman (2004) enfatizam o papel do emprego como decisivo para a qualidade de vida, explicando que este desempenha um papel importante noutros vários fatores, que por sua vez também influenciam a QDV (nível de vida, segurança financeira e oportunidades em conhecer pessoas).

Bays (2001) concluiu que algumas das variáveis que têm efeito sobre a qualidade de vida dos indivíduos com LCA são a independência para a execução das atividades da vida diária, a habilidade funcional, o suporte social e os recursos económicos para o cuidado com a saúde. Segundo Petropoulou, et al., (2005) alguns dos preditores da qualidade de vida em *doentes* com TCE são: estatuto profissional, variáveis relacionadas com a lesão, aspetos físicos e relacionados com a saúde, a integração comunitária e as funções cognitivas.

Existem evidências de que as variáveis demográficas anteriores à lesão como por exemplo, a idade, o género e o abuso de substâncias, predizem a qualidade de vida relacionada com a saúde (Truelle et al., 2010). Segundo os autores, uma grande variedade de sequelas da lesão, podem estar associadas a uma baixa qualidade de vida relacionada com a saúde: incapacidade em desempenhar atividades de vida diária mais exigentes, o comprometimento cognitivo, problemas de sono e cansaço, deterioração do estatuto emocional, dor, capacidades de comunicação comprometidas, níveis de participação social e relacional baixos, perda da participação em ocupações desejadas e a perda do estatuto vocacional. Estas consequências da lesão foram também consideradas um dos maiores preditores de *stress* para os outros significativos. Por último, Steadman-Pare, Colantonio & Ratcliff (2001) fazem questão de enumerar os preditores da qualidade de vida relacionada com a saúde, contudo desta vez com uma perspectiva a longo prazo: saúde mental, saúde percecionada pelo próprio, emprego, lazer, relações sociais e suporte emocional.

Avaliação da Qualidade de Vida

A avaliação dos resultados de um TCE tem vindo a ser realizada com recurso a indicadores funcionais objetivos como por exemplo, a recuperação de incapacidades ou então, o regresso ao trabalho e a produtividade (Green, et al., 2008). Contudo, “estas medidas tradicionais não conseguem captar o impacto total de um TCE no indivíduo, e particularmente, os seus efeitos no bem-estar subjetivo físico, social e psicológico” (Steinbüchel et al., 2009). Meeberg afirma que a medida de qualidade de vida é composta por ambos os aspetos subjetivos e objetivos. Uma dimensão subjetiva avalia sentimentos, perceções, ou opiniões do *doente*, enquanto uma dimensão objetiva se foca em variáveis demográficas ou estatutos socioeconómicos (May & Warren, 2001).

A avaliação da QDV é feita, normalmente, com recurso a um questionário que deve ser completado pelos doentes, ou então administrado por um entrevistador treinado, contudo, é cada vez uma certeza maior, a dificuldade subjacente a este processo, devido aos problemas consideráveis consequentes da lesão (Holm, et al., 2009). No entanto, a heteroavaliação realizada por um cuidador é uma informação complementar importante. Isto é, o relato dos familiares pode acrescentar informações importantes sobre os doentes, tanto para os profissionais de saúde, como para os próprios cuidadores, permitindo-lhes ajustar os cuidados prestados, que por fim permitirá uma melhor assistência do doente com TCE. Os cuidadores e profissionais de saúde só participam na avaliação quando é exigida a sua perspetiva, ou então quando o doente tem limitações que impedem de responder ao questionário. Embora os questionários de auto-relato sejam os mais adequados, está comprovada uma necessidade prática de informação suplementar e medidas indiretas da QDV quando o doente está mais fragilizado para dar resposta (Bowling, 2001).

De acordo com Spilker (1990) a qualidade de vida deve ser organizada em vários níveis. O autor conceptualiza a QDV numa pirâmide hierárquica cujo topo representa um nível mais generalizado, o meio um conjunto de domínios e a base da pirâmide, diz respeito aos aspetos de cada domínio. Segundo o autor categoriza o foco dos instrumentos que avaliam a QDV em cinco vertentes: (1) aspetos da QDV relativa à saúde universalmente aceites e aplicáveis a todos; (2) componentes da QDV aplicáveis a toda a gente; (3) componentes da QDV relativas à saúde aplicáveis a pessoas com condições específicas; (4) componentes que por vezes são vistas como aspetos da QDV relacionada com a saúde, que são comumente utilizadas como medidas clínicas (ex: depressão, dor, cognição) e; (5) aspetos tangenciais da QDV, que são usados ocasionalmente.

Os estudos têm demonstrado que a utilização de uma estrutura multidimensional para medir e prever a qualidade de vida é vantajosa (Bramston, Chipuer & Pretty, 2005; Matarrita-Cascante, 2010; Perry & Felce, 1995).

Stewart e King (1994) concluíram que existem dois atributos indispensáveis que devem ser considerados quando queremos medir a QDV: domínio e dimensão. O domínio diz respeito ao domínio da vida que estamos a avaliar (ex: funcionamento físico, relações sociais...), sendo que a QDV pode ser medida por um ou vários aspetos. Já a dimensão refere ao nível ou estado de um comportamento ou sentimento. Os autores

aconselham a inclusão de vários domínios e mais do que uma dimensão, na avaliação da qualidade de vida.

Ao longo dos últimos anos foram desenvolvidas e utilizadas provas cujo objetivo passava por avaliar a gravidade da lesão e os resultados clínicos posteriores (ex: *Glasgow Coma Scale*, *Glasgow Outcome Scale*, *Coma Recovery Scale*, *Disability Rating Scale...*) e ainda, permitiam descrever o estado de saúde e funcional de cada pessoa, possibilitando alguns prognósticos (Truelle, 2010). Com a evolução da QDV enquanto objeto científico, foram desenvolvidas uma multiplicidade de instrumentos destinados à avaliação da experiência subjetiva relativa à QDV. Contudo, grande parte destes instrumentos foram concebidos de uma genérica ou então para outro tipo de população, concretamente no domínio da psicopatologia o que pode invalidar os resultados obtidos para as pessoas com TCE (Santos et al., 2001).

Quando falamos da avaliação da QDVRS podemos distingui-la em dois tipos: genérica e específica (Bullinger, et al., 1993). Uma abordagem genérica mede a QDVRS independentemente de uma condição/doença particular, já a segunda abordagem faz uma avaliação tendo em conta condições de saúde específicas de uma patologia (ex: TCE, Acidente Vascular Cerebral (AVC), etc...). A segunda opção tende a ser mais sensível à especificidade das condições de saúde, logo são mais focadas e precisas na informação (Steinbüchel, 2010). As medidas de doença específica enfatizam problemas particulares, específicos da condição em que se desenvolveram (Marra et al., 2005), enquanto as medidas genéricas avaliam o impacto da doença e do seu tratamento, no funcionamento do dia-a-dia (Ware et al., 1998). Segundo Ware et al. (2005) as medidas de doença específica poderão ser mais úteis para determinar se os tratamentos, ou ausência dos mesmos, têm os efeitos pretendidos, contudo, não permitem comparações entre diferentes condições e tratamentos. Em 1997 Teasdale et al. (1997) dão um passo marcante para a avaliação da QDVRS desenvolvem o *European Brain Injury Questionnaire (EBIQ)*, um questionário genérico que permite avaliar várias dimensões que podem afetar o dia-a-dia de uma pessoa com uma lesão cerebral adquirida, independentemente da sua etiologia. Alguns exemplos são, entre outros, o *World Health Organization Quality of Life (WHOQOL)*, *SF-36 Health Survey*, *Nottingham Health Profiles*. As limitações proporcionadas por estas provas foram reconhecidas, surgindo assim a necessidade e interesse de desenvolver um instrumento de condição-específica. Isto é, um instrumento que avalie a qualidade de vida associada à saúde, cujo alvo é uma

população, condição ou doença de características específicas, neste caso o TCE (Truelle, 2010). Em 2009 foi então criado o QOLIBRI (Steinbüchel, et al.), o primeiro instrumento que avalia especificamente a qualidade de vida relacionada com a saúde em doentes de TCE.

Quando falamos na avaliação da experiência subjetiva, como é o caso da qualidade de vida, o tipo de ferramenta de avaliação mais utilizada para avaliar a mesma, tem vindo a ser os questionários padronizados e instrumentos de autorrelato. Uma grande desvantagem apresentada por alguns destes questionários, diz respeito às populações para os quais foram desenvolvidos, perdendo a sua validade para as pessoas com lesão cerebral (Teasdale et al., 1997).

As escalas de auto-relato são particularmente apropriadas quando o objetivo é avaliar o posicionamento do indivíduo em relação ao seu próprio bem-estar. Contudo, dada a possibilidade de ocorrer algum enviesamento nas respostas, devido por exemplo à memória, entre outros fatores, é altamente recomendado uma abordagem com recurso a várias metodologias. Os investigadores clínicos devem considerar a inclusão do relato de um informante, diários, entrevistas estruturadas, ou outros suplementos de questionários de auto-relato.

Num estudo levado a cabo por Santos, Sousa e Castro-Caldas (2001) cujo objetivo passava por “adaptar o EBIQ para a população portuguesa, tendo em conta as limitações constatadas, decorrentes de variações culturais.”, é possível constatar que existem diferenças acentuadas entre os relatos dos doentes e dos familiares, sendo que os segundos tendem a referir um maior número de problemas. Os autores avançam com uma sugestão de que “os doentes poderiam subestimar os seus problemas, apesar de terem algum insight sobre eles.”. Esta diferença permite-nos concluir que neste tipo de situações, é comum, por múltiplas variáveis, haver duas perspetivas divergentes. O facto dos doentes não valorizarem tanto como os familiares as dificuldades, poderá ser explicado pela sobrecarga do cuidador. Sendo que os cuidadores são os principais responsáveis e prestadores de cuidados dos doentes, estes também sofrem consequências importantes ao nível do seu bem-estar físico, psicológico e social (Cerrato et al., 1998). Em casos mais acentuados, esta condição poderá levar a que os cuidadores interpretem a realidade de forma distorcida, devido às alterações emocionais associadas.

Existem alguns fatores que apresentam uma consistência importante, quando avaliamos a QdV, são eles: sentido/propósito ou um papel, redes de apoio, rendimento e riqueza, saúde, tempo disponível e por último, o grau de independência (Grewal, et al., 2004). Na avaliação da QdV, segundo Maran's (2002), o local onde a pessoa está inserida tem influência no resultado. A inclusão de fatores da comunidade, para além dos individuais, na avaliação da QdV, é merecedora de futuras considerações no âmbito deste estudo. Isto irá permitir uma melhor contextualização dos fatores da comunidade que influenciam a perspectiva subjetiva da QdV do indivíduo.

O estudo realizado por Mailhan, et al., (2005) cujo objetivo passava por avaliar as relações da satisfação de vida com a incapacidade, após um TCE grave, permitiu que os autores fizessem um levantamento das principais e possíveis razões, para justificar a relação inversa entre a qualidade de vida e a incapacidade, que apresenta uma espécie de curva em U. Em primeiro lugar os investigadores referem a Anosognosia como possível causa deste fenómeno, isto é, os casos de TCE mais graves, e consequentemente com menor consciência dos seus défices, tendem a negligenciar alterações cognitivas, comportamentais e emocionais. Em segundo lugar, o estado emocional dos doentes. Contudo não foram apresentadas correlações significativas entre estas categorias. Por último os autores falam da possibilidade duma relação com diferentes níveis de expectativas, e/ou diferentes mecanismos de *coping* e de adaptação. É sabido que a satisfação de vida, está de certa forma, relacionada com a diferença entre as expectativas e o nível de funcionalidade atual do indivíduo. Doentes com incapacidades mais severas, deverão ter expectativas mais baixas do que os que estão moderadamente incapacitados. Os segundos sentem-se ao mesmo tempo mais próximos, embora diferentes do seu estado pré-lesão. Estes doentes podem ter mais dificuldades a lidar com as suas incapacidades. Boake e High (1996) citados nesta investigação falam-nos em diferentes níveis de ajustamento financeiro ou emocional, em relação à perda de independência, como fundamento da relação invertida existente entre a satisfação de vida e a incapacidade.

A literatura está repleta de variáveis que de alguma forma podem influenciar o processo da avaliação cognitiva. Para este estudo fará mais sentido percebermos as variáveis subjacentes à lesão cerebral que são expectáveis que interfiram na avaliação neuropsicológica de um sujeito, e ainda na forma como avalia a sua própria QdV. As limitações cognitivas de doentes com lesões severas, em particular as que resultam de

anosognosia e *insight* limitado, tornam importante a avaliação de outro significante no que diz respeito ao nível de satisfação de vida e ainda da sua própria qualidade de vida. (Steinbüchel et al., 2010). Truelle et al., (2010) explicam que “Muitos doentes com TCE apresentam problemas significativos da comunicação, *insight*, anosognosia e na recusa que podem afetar a compreensão das questões e a validação das respostas”. Holm et al., (2009) acrescentam ainda as dificuldades de memória e concentração que podem tornar a sua própria apreciação duvidosa.

Vários estudos realizados (Schwartz & Strack 1999, Diener & Oishi 2005, Thomas & Diener 1990) têm vindo a demonstrar que as avaliações de auto-relato sobre o bem-estar subjetivo, embora se mantenham estáveis ao longo do tempo (Magnus et al. 1993), estas são influenciadas pelo humor, pela valência da informação mais relevante, e pelas crenças no que diz respeito à felicidade, que pelo menos em parte são determinadas pela cultura.

Isto torna relevante o papel dos familiares na medida em que são os intervenientes que mais presentes estão no dia-a-dia dos doentes. Esta proximidade permite que estes sejam importantes fontes de informação, no que diz respeito ao estado do doente, à forma como este desempenha as suas AVDs e ainda como este lida com toda esta experiência.

A realidade que pode ser generalizada à maioria das pessoas com deficiência é a permanência nas estruturas familiares de base, posto isto, é expectável que os seus diferentes elementos constituintes desempenhem um papel relevante na obtenção de informação acerca da narrativa da pessoa com deficiência, assim como da própria estrutura familiar onde se insere. Esta informação é crucial e deve ser transversal a todo o processo de intervenção com do doente. Segundo Wrigth, Leathy & Shapson (1987) em fase de avaliação é importante perceber toda a informação desenvolvimental relativa aos elementos significativos do sistema familiar nuclear, no que diz respeito às suas expectativas face ao processo, e, simultaneamente, a identificação dos recursos familiares disponíveis, limitações, potencialidades e redes de recursos comunitários. Por outro lado, é importante ter acesso a uma avaliação das necessidades experienciadas pela estrutura familiar face aos desequilíbrios introduzidos pelas restrições de participação e atividade da pessoa com incapacidade.

Sintetizando, após a ocorrência de um TCE a QdV da pessoa fica diminuída, o que se reflete nos vários domínios da sua vida, assim como no próprio seio familiar. A

autoavaliação da mesma fica afetada, o que se deve às implicações cognitivas do TCE. Tendo em conta a importância que a QdV tem vindo a assumir como medida no processo de reabilitação, o papel do cuidador assume uma grande importância, enquanto segundo informante complementar. Como podemos concluir, quando o profissional não consegue aceder às informações necessárias por relato do próprio doente, ou seja na primeira pessoa, a outra forma de aceder a esta realidade é consultando o seu cuidador. O objetivo não passa por impor este contributo como uma verdade absoluta, mas acrescentá-lo à narrativa do doente. Por um lado, ninguém é conhecedor da verdade por isso seria mais interessante e enriquecedor termos a avaliação de ambas as perspetivas. Por outro lado, a lesão cerebral pode resultar em défices cognitivos que podem impossibilitar ou influenciar a avaliação, de uma forma negativa.

Diferentes Perspetivas sobre a Qualidade de Vida

Ser capaz de recolher as diferentes perspetivas para o mesmo problema é sempre uma tarefa complexa, e mais ainda quando se trata de um assunto subjetivo como é o caso da QdV de uma pessoa com TCE. A simples definição da patologia do doente será provavelmente diferente consoante a perspetiva do próprio, de um cuidador ou de um profissional (Donnelly et al., 2005). Como referimos anteriormente uma das principais razões para estas divergências pode ser justificada pela dificuldade que muitos doentes apresentam, no que diz respeito à consciência dos défices (Prigatano, Ogano & Amakusa, 1997; Malec & Moessner, 2000 *in* Donnelly et al., 2005) ou então, pelo facto de estes subestimarem os seus problemas, mesmo que tenham algum *insight* sobre os mesmos (Santos et al., 2001). Cock et al., (2004) (*in* Donnelly et al., 2005) apresentam um estudo em que a perspetiva do doente divergia da do terapeuta, no que diz respeito ao grau e natureza dos défices funcionais dos doentes. No caso concreto dos doentes e cuidadores, Teasdale e colaboradores (1997) detetaram uma diferença persistente entre os relatos de ambos, sendo que os cuidadores tendem a ser mais negativos.

No âmbito da investigação clínica e prática da qualidade de vida estas evidências são importantes de se ter em conta. Isto é, quando um profissional não consegue aceder a estas informações por falta de competências por parte do doente, estes relatos não podem ser negligenciados (Hawthorne et al., 2009). Nestes casos, um outro informador, como por exemplo o cuidador, pode ter um contributo importante em relação à narrativa da

QdV do doente. Numa análise mais aprofundada da realidade, podemos perceber que cada uma das perspetivas têm o seu viés, por isso, a conjugação de ambas poderá permitir uma maior aproximação da realidade. Donnelly et al., (2005) realçam esta ideia explicando que a perspetiva dos problemas que derivam do TCE varia conforme a posição de cada um (doente, cuidador ou profissional de saúde) e todos estes pontos de vista devem ser tidos em conta, pois todos têm um grande valor. Posto isto, iremos abordar o que a literatura reúne no que diz respeito à da QdV do doente, por um lado sob a perspetiva do doente, e por outro, na perspetiva do cuidador.

Perspetiva do Doente sobre a Própria QdV

Um conceito transversal a qualquer definição da QdV é a questão da subjetividade e como tal, é expectável que quando possível, esta avaliação seja feita pela própria pessoa. Ao longo da investigação relativa à QdV a perspetiva que tem sido mais utilizada é a da primeira pessoa, sendo que esta se apresenta como a fonte de informação mais rica. O conceito de QdVRS diz respeito a efeitos específicos da saúde ou do bem-estar e do funcionamento e é normalmente descrito na perspetiva do próprio doente, sendo esta um parecer subjetivo da sua condição. Para Steinbüchel et al., (2005a) a perspetiva do próprio sobre a sua qualidade de vida deve ser a mais valorizada, por não haver relato tão fidedigno numa temática tão subjetiva. Contudo, os autores asseguram que em casos de défices cognitivos mais acentuados é dada preferência à avaliação de um observador.

Não é difícil concluir que após um TCE as pessoas avaliem a sua QdV com um valor mais baixo, quando comparado com o seu estado pré-lesão. Todas as consequências do TCE acabam por sortir efeitos adversos no bem-estar da pessoa de forma direta ou indireta (Chan, Parmenter & Stancliffe, 2009). Numa investigação de Mailhan et al., (2005) os *doentes* com TCE apresentaram níveis de QdV inferiores aos participantes saudáveis, segundo o seu relato. Contudo, neste estudo os autores concluíram ainda que os TCE com sequelas mais graves descrevem a sua QdV de forma significativamente mais positiva, quando comparados com os TCE moderados. Como já foi referenciado anteriormente este tipo de resultados podem ser explicados pela incapacidade dos indivíduos interiorizarem os seus défices cognitivos e comportamentais. As diferentes expectativas criadas por estas pessoas tem influência na

forma como percecionam a sua própria QdV, isto é, a diferenças entre as expectativas e a condição que vivem na realidade poderá não ser a mesma, o que leva a uma avaliação mais negativa. Regra geral, os TCE mais graves apresentam um menor número de expectativas, quando comparados com os TCE moderados.

Num estudo desenvolvido por Hawthorne et al., (2009) em que a perspectiva privilegiada é a do próprio *doente*, os autores descreveram várias das perdas crónicas, devidas ao TCE, que influenciam a QdV do mesmo. Entre elas podemos incluir uma saúde fraca, elevados níveis de depressão, elevados níveis de isolamento social, e uma participação diminuída na vida laboral. Estes problemas são geralmente condições de longo prazo, o que faz com as pessoas com TCE experienciem as mesmas ao longo de vários anos.

Perspetiva do Cuidador sobre a QdV do Doente

Após a alta médica e independentemente dos doentes estarem inseridos em programas de reabilitação, são os familiares que prestam de forma continua os cuidados que estes necessitam após o acidente (Chan, 2007). Estes cuidadores acabam por esquecer-se de viverem a sua própria vida, pelo facto de estarem assoberbados com os problemas e responsabilidades do *doente*. Um estudo desenvolvido por Arango-Lasprilla, et al., (2011) afirma que os cuidadores de pessoas com TCE exibem uma QdV inferior a cuidadores com qualquer outra condição/doença crónica. Esta conclusão poderá sugerir que os cuidadores de indivíduos que sofreram um TCE poderão avaliar a qualidade de vida dos segundos, de forma mais negativa. Por um lado esta análise poderá ser influenciada pelo facto de os doentes realmente apresentarem uma QdV mais baixa, o que se reflete na própria QdV do cuidador, ou então, por influencia do próprio estado emocional do familiar, que apresenta uma sobrecarga elevada. Contudo, dadas as circunstâncias estes são uma boa fonte de informação alternativa à dos doentes.

Embora uma fonte primária seja sempre mais fiável, as fontes secundárias como os cuidadores, são preciosas quando não temos outra opção, contudo é sempre um desafio. Num estudo realizado por Santos et al., (2001) cujo objetivo passava por adaptar o EBIQ para a população portuguesa, os padrões de resposta registados foram diferentes. No conjunto doentes/familiares as diferenças foram significativas, sendo que as famílias

registavam mis problemas do que os próprios doentes. Estas informações vêm confirmar o que a literatura tem vindo a descrever, isto é, por um lado é pouco provável que duas pessoas olhem para a mesma realidade e retirem exatamente as mesmas conclusões, por outro lado, a avaliação na perspetiva de um cuidador pode ser vantajosa pois poderá acrescentar informação crucial que pode estar limitada pela condição dos doentes. Como não é possível o familiar ter acesso ao pensamento na integra do doente, este faz a sua avaliação tendo em conta factos mais objetivos, a isto se chama de uma avaliação objetiva (Ribeiro, 1994 *in* Santos et al., 2001).

O grau de complexidade pelo qual o cérebro humano é conhecido, tem influência na experiencia e consequentemente, na perspetiva do familiar/cuidador sobre a QdV do doente. Isto é, segundo Thompson (2009) a gravidade e localização anatómica da lesão são determinantes para as sequelas que se irão manifestar após o TCE, o que fará variar o tipo de cuidados assumidos, a experiência vivida, e ainda a forma como o cuidador avalia a qualidade do *doente* que tem a cargo.

Pais de crianças que sofreram um TCE descrevem uma fraca qualidade de vida dos filhos, devido às alterações cognitivas, comportamentais e emocionais (Limond, Dorris & McMillan, 2009). Num estudo desenvolvido por Santos et al., (2001) cuja idade dos participantes se situava entre os 17 e os 80 anos, podem ser identificadas diferenças no domínio dos problemas. O subgrupo de pessoa com TCE apresenta mais preocupações ao nível cognitivo (atenção e memória), enquanto os familiares revelam que os doentes apresentam mais dificuldades ao nível comportamental (impulsividade).

De acordo com o que foi exposto anteriormente, verificou-se uma dificuldade em aceder à “verdadeira” qualidade de vida dos doentes com TCE, avaliada pelo próprio, devido ao comprometimento cognitivo dos mesmos. Com isto surge a necessidade de se pensar uma fonte alternativa que seja fiável, com todas as dificuldades subjacentes a esta ideia. Os dois intervenientes que melhor e mais acompanham o processo dos doentes em geral são os profissionais com quem trabalham e o respetivo cuidador. Para este estudo, optámos por comparar e investigar a importância que o parecer do cuidador pode desempenhar para estes casos, sendo que a literatura neste âmbito é ainda muito restrita.

Embora tenhamos referido de uma forma generalizada as diferentes perspetivas existentes relativamente à experiência subjetiva do doente face ao TCE, não podemos esquecer a questão da subjetividade do próprio conceito. Sabemos que este irá variar

conforme a posição geográfica e o contexto em que a pessoa se encontra, isto é, os valores e crenças envolventes irão influenciar a forma como avaliamos a QdV, assim como as condições em que vivemos. Uma outra variável importante para as circunstâncias nas quais estudamos este tema, é a gravidade da lesão desenvolvida pelas pessoas, isto é, quanto maiores as sequelas do incidente, piores serão as condições em que eles realizam a avaliação sobre a sua QdV. Por último, é importante enfatizarmos o papel que o cuidador pode desempenhar nestes casos, como informante complementar.

O objetivo da presente investigação passa por comparar as diferenças nas perspectivas dos doentes e dos seus familiares, na QdV dos primeiros. Adicionalmente foram consideradas as diferenças de perceções do doente e respetivo cuidador, nos vários domínios da QdV, propostas pelo instrumento QOLIBRI. Por último, foi explorado o nível de sobrecarga do cuidador para uma análise complementar.

Objetivo, questão orientadora e hipóteses do presente estudo

Objetivo Geral

O objetivo desta investigação passa por comparar a auto-perceção do doente com TCE no que diz respeito à qualidade de vida do mesmo, com a do respetivo cuidador e perceber a importância da sua complementaridade.

Questão Orientadora

Qual a importância da perspectiva do cuidador para o conhecimento da qualidade de vida do doente?

Hipótese Principal:

Hipótese 1

Existem diferenças na qualidade de vida global do doente percebida pelo cuidador e pelo doente, tal como medidas pelo QOLIBRI, sendo expectável que o primeiro apresente uma avaliação mais negativa desta realidade.

Hipóteses Complementares:

Hipótese 2

Existem diferenças na percepção do doente e do cuidador nas várias dimensões da qualidade de vida do doente (Cognitivo, Atividades de Vida Diária, *Self*, Social, Emocional e Físico), propostas pelo instrumento QOLIBRI.

Hipótese 3

É expectável que quanto menor o nível de qualidade de vida do doente relatado pelo cuidador, maior o nível da sobrecarga do cuidador.

Métodos

1. Participantes

A amostra (n) do presente estudo, foi recolhida no Centro de Reabilitação Profissional de Gaia e caracteriza-se por uma amostra de conveniência. Este processo de amostragem contou com um total de sessenta e quatro participantes, cujas idades variam entre os vinte e um e os setenta e três ($M = 43.2$, $DP = 14.2$), divididos em dois grupos de igual número.

Um dos grupos é composto por trinta e dois indivíduos que sofreram um traumatismo craniano e é denominado por “Doentes”. Todos os participantes que compõem este grupo, estão integrados num programa de reabilitação neuropsicológica intensivo. Este é um programa dirigido a pessoas com lesão cerebral adquirida, em idade ativa. A abordagem holística adotada pretende dar apoio ao sujeito na adaptação a uma nova forma de funcionamento e ainda, desenvolver tanto quanto possível, a sua autonomia e funcionalidade. Dentro do grupo a idade varia entre os vinte e um anos e os cinquenta e seis ($M = 32.5$, $DP = 8.5$), quanto à distribuição por género destaca-se o sexo masculino com 65,6% e os restantes 34,4% dos participantes são do sexo feminino. No que diz respeito às habilitações literárias, o grau de escolaridade de “9º Ano” lidera com 40,6%, seguido do “12º Ano” com 31,3% de incidência, “Ensino Superior” com 18,8% e por último, o “4º Ano” com 9,4%.

O grupo Doentes foi submetido a uma avaliação neuropsicológica que permitiu realizar uma caracterização de um conjunto de funções cognitivas, que segundo a literatura são importantes para esta temática. De uma forma geral, os resultados apresentados pelo grupo nas dimensões avaliadas apresentam-se como deficitários, à exceção da memória verbal, tanto imediata como diferida (Quadro 4). No que diz respeito à avaliação das funções mais específicas como a capacidade atencional, a compreensão da linguagem, as funções executivas, a consciência dos défices e ainda, o rastreio cognitivo realizado, o grupo apresenta dificuldades ligeiras a moderadas.

Quadro 1.

Médias dos resultados para cada uma das provas neuropsicológicas aplicadas ao grupo dos “Doentes” (N = 32).

Notas: MoCA = Montreal Cognitive Assessment; TMT A= Trail Making Test A; TMT B = Trail Making Test B; PCRS = Patient Competency Rating Scale.

Instrumento	Função cognitiva	Média (M) (dados brutos)	Desvio Padrão (SD)	Presença de défice
d2	Atenção global	273.66	92.81	Sim
MoCA	Funções executivas, capacidade visuo-espacial, memória, atenção, concentração e memória de trabalho, linguagem e orientação temporal e espacial	23.41	4.67	Sim
TMT B	TMT A + funções executivas e memória de trabalho.	177.13	108.23	Sim
Memória Lógica 1	Memória verbal imediata.	31.75	9.09	Não
Memória Lógica 2	Memória verbal diferida.	20.06	7.18	Não
Token Test	Compreensão de linguagem.	15.,66	19.16	Sim
PCRS	Anosognosia	-5.78	18.92	Sim

O outro grupo designado “Cuidadores”, é composto pelo mesmo número de elementos, sendo estes os respetivos cuidadores das pessoas com TCE pertencentes ao grupo anterior. O *n2* é constituído por 75% de mulheres e 25% de homens. Em comparação com os “Doentes” estes elementos são mais velhos, sendo que as suas idades estão compreendidas entre trinta e dois e setenta e três anos ($M = 53,84$; $DP = 10,451$). Quanto às habilitações literárias, tal como no grupo anterior, a categoria “9º Ano” apresenta o valor mais elevado de 40,6%, posteriormente, o “12º Ano” com 25%, neste caso o “4º ano” apresenta uma percentagem de 18,8% e por fim, 15,6% dos elementos frequentaram o “Ensino superior”.

Os critérios de inclusão utilizados para a composição da amostra do grupo dos doentes foram: (a) idade superior a 18 anos; (b) ter sofrido um TCE há mais de um ano;

- (d) casos onde se pode identificar um cuidador próximo; (e) ausência de doença mental; (f) participação voluntária no estudo.

Quadro 2.

Caracterização demográfica dos grupos.

	N	M de Idade	Género (%)		Habilitações Literárias (%)			
			Feminino	Masculino	4º	9º	12º	Ensino Superior
Doentes	32	32.5	34.4	65.6	9.4	40.6	31.3	18.8
Cuidadores	32	53.8	25	75	18.8	40.6	25	15.6

2. Procedimentos

O grupo dos “Doentes” foi submetido a uma avaliação neuropsicológica composta por diferentes provas (Montreal Cognitive Assessment, D2, Patient Competency Rating Test, Trail Making Test B, Token Test e Wechsler Memory Scale III: Memória Lógica I e II), após a apresentação e assinatura do consentimento informado (Anexo I) que continha um breve explicação dos objetivos do estudo e a garantia da confidencialidade dos dados. Para estes participantes a sessão apresentou uma duração média de uma hora e dez minutos, e teve lugar num ambiente interno sem interrupções, com uma luminosidade artificial e temperatura de conforto. A maioria dos indivíduos deste grupo foram capazes de responder às perguntas e tarefas solicitadas, sem instruções para além das recomendadas.

Para a restante amostra, o grupo dos “Cuidadores”, os procedimentos não foram presenciais devido à dificuldade em reunir os mesmos junto da instituição, no entanto foi pedido que os questionários fossem preenchidos pelos cuidadores principais. Os questionários foram enviados através dos doentes, juntamente com o consentimento informado (Anexo I) com os mesmos princípios anteriormente referidos. Assim que concluídos, os dados eram devolvidos à instituição. Foi pedido aos cuidadores que preenchessem individualmente os questionários, e que os doentes não tivessem acesso a estas informações, assim contaríamos apenas com a opinião dos primeiros. Assim que

preenchidos, os documentos eram fechados num envelope e devolvidos em mão, pelos próprios ou por intermédio dos doentes, às psicólogas do Centro de Reabilitação Profissional de Gaia.

3. Instrumentos

Avaliação Cognitiva do Doente

1. Montreal Cognitive Assessment (MoCA; Nasreddine et al., 2005)

Neste estudo foi utilizada a versão portuguesa do MoCA (Freitas et al., 2010). Trata-se de um teste de rastreio cognitivo rápido, prático e eficaz na distinção entre o desempenho de adultos com envelhecimento cognitivo normal e adultos com défice cognitivo. O MoCA caracteriza-se por uma ferramenta útil na avaliação entre estádios intermédios de défice cognitivo, nomeadamente do défice cognitivo ligeiro (DCL) e da Demência de Alzheimer (DA) ligeira e moderada (Smith, Gildeh & Holmes, 2007), Demência Vascular (DV), Demência Fronto-Temporal variante comportamental (DFTvc) (Simões, 2012).

A sua aplicação tem uma duração de aproximadamente 10 minutos e tem uma pontuação máxima de 30 pontos. Este teste avalia seis domínios cognitivos: funções executivas, capacidade visuo-espacial, memória, atenção, concentração e memória de trabalho, linguagem e orientação temporal e espacial (Simões e col., 2008).

2. D2 – Teste de Atenção (Brickenkamp, 2007)

Este teste de atenção pertence à categoria de instrumentos que permite avaliar processos básicos das funções mentais. O d2 avalia a atenção seletiva e a capacidade de concentração, isto é a capacidade do indivíduo em focar seletivamente determinados aspetos de uma tarefa, enquanto ignora outros irrelevantes, procurando ainda manter a rapidez e a eficácia (Brickenkamp, 2002).

No âmbito deste estudo foi realizada uma aplicação individualizada da adaptação portuguesa (Ferreira & Rocha, 2007). O tempo de aplicação pode variar entre os 8 e 10 minutos. O d2 é composto por 14 linhas com 47 caracteres cada, sendo que o objetivo passa por verificar cuidadosamente, da esquerda para

a direita, o conteúdo de cada linha e assinalar a resposta pretendida. Para cada linha são dados 20 segundos. (Izquierdo et al., 2007).

Os resultados obtidos através da cotação do d2 são (Brickenkamp, 2002): Total de caracteres (TC) permite avaliar a velocidade de informação processada, assim como a quantidade de trabalho capaz de realizar; Total de Acertos (TA) que permite avaliar a precisão/eficácia da pessoa na realização da tarefa; Total de Eficácia que corresponde a uma medida do desempenho global; Índice de concentração (IC) que permite avaliar a capacidade de concentração; Índice de Variabilidade (IV) que permite avaliar a estabilidade e a consistência do desempenho da pessoa ao longo da tarefa; e a Percentagem de Erros (E%) que permite avaliar aspetos qualitativos do desempenho, como a precisão e a meticulosidade.

Contudo, no âmbito deste estudo limitamo-nos a utilizar apenas o Total de Eficácia, sendo que este representa um valor para a atenção na sua globalidade. Foram analisados os resultados de cada participante individualmente, tendo em conta a sua idade e por fim, procuramos caracterizar o grupo com a média de todos os percentis.

3. Patient Competency Rating Scale (PCRS; Prigatano et al., 1986) (Anexo III)

Os níveis de anosognosia foram avaliados através da prova PCRS, umas das mais utilizadas no pós-TCE. Esta escala é composta por 30 itens que traduzem a capacidade de um determinado indivíduo em desempenhar uma variedade de tarefas comportamentais simples e complexas. É pedido aos participantes que avaliem o quão difícil ou fácil é realizar uma determinada atividade, numa escala de cinco pontos. O resultado desta escala apresenta o nível de anosognosia da pessoa, com base na diferença do resultado do paciente e do seu cuidador e permite ainda, examinar os níveis de anosognosia de forma separada tendo em conta várias áreas (AVDs, função emocional e comportamental, capacidades cognitivas e função física) (Hoofien e Sharoni, 2006).

A versão original deste instrumento é inglesa, embora se encontre disponível nas línguas japonesa e espanhola. Até à data deste estudo não foi desenvolvida uma versão em português desta prova, nem de qualquer outra que permita avaliar a anosognosia. Posto isto, foi necessário para a presente investigação traduzir o PCRS para a língua

portuguesa com o maior rigor possível, contudo não foram cumpridas todas as etapas exigidas pelo tempo exigido pelas mesmas.

O processo de tradução do PCRS divide-se em 5 etapas (Ferreira, 2000) : (1) tradução da versão inglesa do instrumento para o português por duas pessoas bilingues, independentemente uma da outra; (2) os dois tradutores definem uma primeira versão de consenso; (3) esta versão foi dada a outros dois tradutores para que procedessem à sua retroversão, independentemente um do outro; (4) estas duas versões foram analisadas e fundidas dando lugar a uma segunda versão consensual, em língua inglesa; (5) definida a versão final.

Tendo em conta que o objetivo em recorrer a esta prova passava por obter um valor para a anosognosia do doente, os resultados dos cuidadores foram subtraídos aos dos doentes.

4. Trail Making Test A e B (Reitan, 1955)

O Trail Making Test é utilizado para medir as capacidades atencionais, visuomotoras, pesquisa visual, velocidade do processamento de informação e a flexibilidade mental (Lezak et al., 2004; Mitrushina, 2005; Zakzanis et al., 2005). Este é um teste de *scanning* visual complexo e permite avaliar a atenção, a atenção dividida, a concentração e a velocidade motora.

Este teste é constituído por duas partes: A e B. Embora tenham sido aplicadas ambas as constituintes, apenas foram tidos em conta os resultados da parte B. Na parte A é pedido ao participante que una por ordem crescente (sem levantar o lápis e o mais rápido que conseguir) vários círculos numerados, desenhados de forma aleatória numa página. Na parte B, mantendo as últimas regras relativas à rapidez de execução e à proibição de levantar o lápis do papel, é pedido ao participante para unir alternadamente círculos numerados e alfabetizados (i.e. com letras), seguindo os números por ordem crescente e as letras pela ordem do alfabeto. A componente B do teste parece depender mais de capacidades executivas e da memória de trabalho do que a componente A, dado que requer que o participante alterne a sequência lógica entre números e letras (Crowe, 1998; Lezak et al., 2004).

Os dados normativos utilizados para este estudo, são referentes à população portuguesa (Cavaco et al., 2013).

5. Token Test (Spreeen & Benton, 1969)

O Token Test caracteriza-se por um instrumento que permite avaliar a compreensão da linguagem em crianças e adultos. “O teste consiste num conjunto de 20 peças diferentes a partir da combinação de duas formas geométricas diferentes (círculo e retângulo), dois tamanhos diferentes (pequeno e grande) e cinco cores distintas (branco, preto, azul, vermelho e verde).” (Macedo, et al., 2007). Este teste recorre a pouco material e a comandos verbais com diferentes graus de dificuldade, que implicam a manipulação das diferentes peças. Esta versão do Teste de Token é composta por 39 comandos, possibilitando que a sua aplicação seja feita em apenas 10 minutos.

A versão portuguesa deste instrumento foi aferida pelo Laboratório de Estudos da Linguagem (LEL) do Centro de Estudos Egas Moniz (Hospital Santa Maria, Lisboa) e pela Faculdade de Psicologia de Coimbra.

6. Wechsler Memory Scale III (WMS III): Memória Lógica I e II (Wechsler, 1945)

Neste estudo foi utilizada a adaptação portuguesa do instrumento WMS III, especificamente a Memória Lógica I e II. Estes subtestes da WMS III avaliam a memória verbal, tanto imediata (Memória Lógica I) como diferida (Memória Lógica II) (Mitrushina, 2005).

No subteste da Memória Lógica I foram lidas aos participantes duas histórias de temas independentes (A e B), e pedido que evocassem de imediato cada uma das histórias o mais semelhante possível à forma como ouviram. No caso da história B este processo foi repetido duas vezes. Entre 25-30 minutos após a Memória Lógica I procedemos à Memória Lógica II, onde é pedido aos participantes para recordarem tudo que conseguirem de ambas as histórias. Os participantes não tinham conhecimento desta segunda tarefa. Tal como sugerido por Russell (1975) quando os participantes não se recordavam de nada, foi lhes dada uma pista do tema da história.

Os resultados foram analisados individualmente, tendo em conta a faixa etária de cada sujeito. Foi feita uma média para o grupo, com base nas pontuações escalares obtidas e por último, esta média foi comparada com os valores padronizados da prova.

Avaliação da Qualidade de Vida do Doente

1. QOLIBRI (Truelle, et al., 2009). (Anexo II)

O QOLIBRI - *Quality of Life after Brain Injury* é o primeiro instrumento de doença-específica que avalia a qualidade de vida relacionada com a saúde, após um traumatismo crânio-encefálico (Truelle et al., 2010). Tal como referido anteriormente, é importante para a reabilitação de um doente, avaliarmos e investigarmos as consequências emocionais e sociais da sua lesão (Nolte, 1999) e o QOLIBRI é um instrumento de autorrelato específico, fiável e válido para medir a qualidade de vida após TCE.

Este instrumento surge como resposta à necessidade sentida na altura, tanto ao nível clínico como prático. Até 1999, não estava disponível qualquer instrumento específico para avaliar a QdV no TCE (Tazopoulou et al., 2005). Posto isto, neste mesmo ano, Neugebauer e von Wild foram responsáveis por uma conferência internacional e interdisciplinar financiada pelo Ministério da Educação e Investigação alemão. Nesta conferência concluíram que não estavam disponíveis ferramentas de medida específica para avaliar a QdVRS no TCE, o que levou ao desenvolvimento do *Task Force QOLIBRI*, cujo objetivo principal assentava na elaboração da prova o com estas características. (Truelle et al., 2010). O instrumento foi desenvolvido com base numa revisão de literatura sobre TCE e reuniões do grupo anteriormente referido, onde foram analisadas medidas que poderiam ser usadas para uma avaliação subjetiva da experiência após um TCE. Estas medidas deveriam ser caracterizadas pela sua adequação, relevância, aplicabilidade e qualidade psicométrica (Steinbüchel et al, 2010). Em 2002, foram reunidas vários instrumentos no âmbito do TCE (ex: QOLIBRI (Quality of Life of the Traumatic Brain Injured; Tazopoulou et al, 2005), EBIQ (Teasdale et al., 1997)) em que todos os itens foram agrupados, num total de 148. No ano seguinte, Steinbüchel et al, percebem que há um grande consenso entre as áreas e

itens abrangidos pelos diferentes instrumentos. Quinze membros do *QOLIBRI Task Force*, com diferentes formações, estiveram envolvidos no processo de seleção de 56 itens e agruparam-nos em sete domínios da QDVRS (condição física, atividades de pensamento, emoções e sentimentos, funcionamento no dia-a-dia, relacionamentos e atividades sociais/lazer, situação atual e perspetivas futuras (Steinbüchel et al. 2005b). Entre os anos de 2004 e 2006 desenvolve-se o primeiro estudo internacional de validação da prova, que contou com 1528 participantes com TCE (Steinbüchel et al, 2010). Esta investigação leva ao desenvolvimento de uma nova versão do instrumento, desta vez com 49 itens que passou pelo processo de re-teste entre 2006 e 2008, contudo, a amostra limitou-se aos 921 participantes. Por fim, em 2009 a versão final do QOLIBRI já se encontrava disponível e em várias línguas.

Este instrumento é composto por trinta e sete itens, cujas respostas estão formatadas em escalas de Likert de 5 pontos, sendo estas de fácil compreensão (Truelle et al., 2010). Os itens deste questionário focam-se na avaliação subjetiva da satisfação do indivíduo e abrangem vários domínios tipicamente afetados pelo TCE, são eles: cognição, *Self*, vida diária e autonomia, relações sociais, problemas físicos e problemas emocionais. O QOLIBRI está organizado em duas partes. A primeira avalia a satisfação de vida do sujeito em vários domínios e as, sendo que as questões são apresentadas de uma forma positiva (“...em que medida está satisfeito(a) com a sua condição física?”) o que permite ao paciente concentrar-se nos seus pontos fortes e na situação de vida como um todo, ao invés de se centrar apenas nas suas fraquezas (Koskinen, 2011). A segunda parte deste questionário avalia o grau de incómodo que as pessoas sentem relativamente a dois domínios (emocional e físico). Pela experiência, este questionário pode ser preenchido numa média de dez minutos com recurso a uma autoavaliação ou vinte minutos recorrendo a uma entrevista pelo telefone. A pontuação final pode ser obtida através do somatório dos resultados dos trinta e sete itens, classificados de um a cinco.

Este instrumento não se limita a ser uma medida para estudos científicos, é utilizado também para a prática clínica. Esta vertente do QOLIBRI pode ser constatada por um trabalho de investigação levado a cabo por Truelle et al. (2010) em que os autores afirmam que o questionário é uma medida válida dos resultados de um TCE e comprovam ainda, o papel importante que este pode desempenhar na prática clínica e de investigação. O QOLIBRI permite ao terapeuta perceber o que o paciente está a sentir, e segundo Prigatano (1999, 2000) a reabilitação neuropsicológica começa ao perceber o

que o paciente está a sentir. Perguntar aos indivíduos pela sua opinião subjetiva é crucial para priorizar os objetivos terapêuticos, ter em conta as suas necessidades, valores e esperanças e o QOLIBRI permite captar a perspetiva subjetiva do paciente, e ainda providencia evidências que podem ser utilizadas juntamente, com indicadores clínicos objetivos.

Este questionário permite ainda avaliar e informar os cuidadores, de um eventual progresso ou por outro lado, deterioração, com recurso à visão do próprio (Truelle et al., 2010). Estas informações revelam-se uma importante componente de avaliação e comparação entre programas que prestam serviços e na avaliação o seu custo-eficiência (Koskinen, 2011). Para que estas avaliações sejam fiáveis, será necessário estar o mais próximo possível da verdade, e com isto refiro-me aos resultados apresentados pelo instrumento.

A análise aprofundada às respostas de cada um dos itens presentes no questionário, permite ao neuropsicólogo traçar um perfil do paciente bastante detalhado. No contexto clínico, este questionário pode apresentar-se como um bom ponto de partida de uma entrevista de questões abertas, que são uma importante fonte de informação. No estudo realizado por J. L. Truelle et al. (2010), cujo objetivo passava por analisar a aplicabilidade clínica do QOLIBRI, constata-se que os participantes tendem a ser mais positivos nas seguintes categorias do questionário: problemas emocionais, problemas físicos e na vida diária e autonomia. Sendo que as categorias avaliadas de forma mais negativa foram as relações sociais, a cognição e a do *Self*. Segundo a experiência prática dos últimos autores citados, o QOLIBRI permite um scan rápido e compreensivo das limitações e necessidades dos pacientes e a recolha de alguma informação sobre as mesmas.

Em suma, Truelle et al. (2010) consideram o QOLIBRI “um instrumento válido para avaliar os resultados de um paciente com TCE, tanto na prática clínica como de investigação.” e, tendo em conta que os relatos da vida dos pacientes, são feitos pelos próprios, “...complementa as medidas tradicionais de incapacidade e recuperação.”.

Avaliação do Cuidador

1. Entrevista de Zarit (ESC) (Zarit, Reeve & Bach Peterson, 1980)

Este questionário destina-se ao “dador” de cuidados principal e permite-nos avaliar a sobrecarga objetiva e subjetiva do cuidador e ainda inclui informações sobre saúde, vida social, vida pessoal, situação financeira, situação emocional e tipo de relacionamento (Carlos Sequeira, 2010). Este estudo contou com a versão traduzida e adaptada para a população portuguesa que é constituída por 22 questões. Cada uma destas questões é pontuada de forma qualitativa e quantitativa numa escala de Likert de 5 níveis (nunca=1; quase nunca=2; às vezes=3; muitas vezes=4; e quase sempre =5). O *score global* pode variar entre os 22 e os 110 e os pontos de corte utilizados são: Inferior a 46 (sem sobrecarga); Entre 46 a 56 (sobrecarga ligeira); e Superior a 56 (Sobrecarga intensa).

2. Patient Competency Rating Test (PCRS; Prigatano e col., 1986) (Anexo III)

Tendo em conta a necessidade em avaliar os níveis de anosognosia do doente, e como usamos este instrumento, foi também aplicada a versão do cuidador. Tal como a versão dos doentes, esta escala é composta por 30 itens que traduzem a capacidade de um determinado indivíduo em desempenhar uma variedade de tarefas comportamentais simples e complexas. É pedido aos participantes que avaliem o quão difícil ou fácil é realizar uma determinada atividade, numa escala de cinco pontos. O resultado desta prova será subtraído ao dos doentes, para que possamos obter um valor de anosognosia.

Este instrumento também é desenhado originalmente pela língua inglesa, embora se encontre disponível nas línguas japonesa e espanhola. Até à data deste estudo não foi desenvolvida uma versão em português desta prova, nem de qualquer outra que permita avaliar a anosognosia. Tal como a versão dos doentes, foi necessário para a presente investigação traduzir o PCRS para a língua portuguesa com o maior rigor possível. Utilizaram-se os mesmos procedimentos anteriormente descritos para a tradução da versão do paciente.

3. Adaptação do QOLIBRI (Truelle, et al., 2009).

Para que fosse possível explorar o objetivo inicial desta investigação, foi necessário recorrer a uma ferramenta que assim o permitisse. Assim sendo, foi

desenvolvida uma versão do questionário QOLIBRI para os cuidadores, que em termos de resultados se fizesse equivaler à versão dos doentes. Isto é, que procurasse avaliar exatamente a mesma realidade e cujos resultados fossem diretamente comparáveis.

Para esta investigação foi realizada uma adaptação do instrumento QOLIBRI, já traduzido e adaptado para a língua portuguesa (Guerreiro et al., 2012), para uma população diferente. Isto é, foi desenvolvida uma versão do questionário cuja avaliação da QDV do doente, é feita pelo cuidador.

Inicialmente a ideia foi discutida com profissionais da área, para definir qual a melhor abordagem para alcançar o fim pretendido e comunicada aos autores do instrumento original. Assim que foi pensada uma estratégia, o processo de elaboração foi iniciado com a produção de uma réplica da estrutura do questionário original, isto é, as instruções, as questões, o comportamento alvo a medir, e a pessoa a ser avaliada. A única alteração tida em conta foi a transformação da perspetiva do questionário para a terceira pessoa. Tendo em conta que o questionário foi preenchido pelos cuidadores, sem a presença de nenhum profissional, no momento em que o questionário foi entregue solicitamos aos participantes que na presença de alguma dificuldade de compreensão ou ambiguidade em qualquer questão, que tomassem uma anotação da mesma. Com a inexistência de feedback relativamente a esta questão, nenhum item do instrumento foi alterado e consideramos que a versão final foi alcançada.

No final desta etapa, foi discutida a versão reunida do teste e foi novamente discutida com profissionais da área para perceber se era unanime a sua adaptação para maximizar o potencial do instrumento. É importante ter em conta que esta adaptação não passa dum estudo piloto, ainda por validar.

4. Análise estatística

Assim que a etapa de recolha de dados foi concluída, estes foram inseridos e analisados através do *software Statistical Package for the Social Science (SPSS)*, versão 22 (IBM SPSS). Durante este procedimento foi considerada, uma probabilidade de erro de tipo I (α) de 0.05. A decisão do teste a utilizar foi com base nos pressupostos dos mesmos, assim como, a escolha da opção mais adequada para cada um dos casos.

Resultados

Hipótese Principal

A hipótese principal estabelecida para este estudo, espera que exista uma diferença entre a percepção dos Doentes e dos respetivos Cuidadores sobre a QdV dos doentes, e espera-se ainda que os segundos façam uma avaliação mais negativa (apresentem uma média inferior). O estudo desta hipótese leva-nos a comparar a variação das médias do QOLIBRI, entre dois grupos (Quadro 2): Doentes ($M = 50.78$; $SD = 10.51$) e Cuidadores ($M = 49.51$; $SD = 10.99$).

Quadro 3.

Valores médios e desvio padrão do QOLIBRI para os dois grupos (Doentes vs. Cuidadores)

QOLIBRI	n	Média (M)	Desvio-padrão (SD)	Erro-padrão da média
Doentes	32	50.8	10.5	1.86
Cuidadores	32	49.51	11.0	1.94

Embora os dados brutos apresentem diferenças entre as médias dos dois grupos, fizemos uma análise estatística que nos indicasse a significância desta discrepância. Dada a dimensão razoável da presente amostra, a escolha do teste estatístico *t*-Student para amostras independentes foi sustentada pelo Teorema de Limite Central.

De acordo com o valor obtido no teste *t*-Student (para amostras independentes) as diferenças entre o desempenho dos dois grupos no QOLIBRI não são estatisticamente significativas $t(31) = 0.62$, $p = 0.54$. Em suma, este resultado afirma com 95% de intervalo de confiança (I.C.) que a avaliação feita pelos Doentes e pelos Cuidadores, com recurso ao QOLIBRI, relativamente à qualidade de vida dos primeiros, é semelhante.

Uma vez que os resultados obtidos na para a primeira hipótese deste estudo descrevem, praticamente, uma igualdade de perspetivas sobre a realidade estudada, seria útil recorrer aos dados disponíveis para aprofundar e caracterizar de forma mais expressiva esta questão.

Hipóteses Complementares

Hipótese 2

Não tendo encontrado diferenças nas perspetivas do Doente e Cuidador, relativamente à qualidade de vida do Doente, seria interessante perceber a distribuição dos valores entre as várias componentes do QOLIBRI (Cognitivo, Social, Atividades de Vida Diária, Físico, Emocional e *Self*).

Posto isto, a hipótese 2 do presente estudo afirma a existência de diferenças na perceção das várias dimensões da qualidade de vida do doente, propostas pelo instrumento QOLIBRI.

Dado o incumprimento dos procedimentos necessários para a realização de testes paramétricos, para esta análise foi utilizado o teste não paramétrico de Wilcoxon Signed-Rank (1945) para amostras emparelhadas. Este teste permite-nos formular e testar hipóteses para a distribuição das variáveis dependentes (diferentes componentes do QOLIBRI) em duas populações distintas (Doentes vs. Cuidadores). Quando analisamos separadamente os valores das médias e das medianas para cada uma das componentes do QOLIBRI e comparamos entre os dois grupos, podemos observar algumas diferenças, embora umas mais acentuadas que outras (Quadro 3).

Quadro 4.

Distribuição das médias e medianas das componentes do QOLIBRI, dentro de cada grupo (Doentes vs. Cuidadores).

Componentes do QOLIBRI	Doentes (N = 32)		Cuidadores (N = 32)		Estatística	
	Média	Mediana	Média	Mediana	Teste (Z)	Significância (p)
Cognitivo	57.25	57.14	48.99	48.22	-2.06	0.04
Self	53.24	51.79	52.68	50.0	-.42	0.67
AVDs	44.87	41.08	41.85	35.71	-.83	0.40
Social	57.1	58.33	49.61	45.83	-1.77	0.77
Emocional	44.53	40.0	54.69	57.5	-2.58	0.01
Físico	45.0	45.0	51.25	50.0	-1.76	0.078

Para a variável QOLIBRI – Cognitivo, podemos observar uma mediana inferior para o grupo dos Cuidadores ($Me = 48.22$), quando comparada com a do grupo dos Doentes ($Me = 57.14$). Segundo o teste estatístico de Wilcoxon Signed-Rank as diferenças observadas são estatisticamente significativas $Z = -2.06$, $p = 0.040$. Neste caso, rejeitamos a hipótese nula (h_0) e aceitamos h_1 , afirmando com 95% de certeza que as distribuições das duas variáveis são diferentes.

Embora as medianas da variável QOLIBRI-Self apresentem uma diferença entre o grupo dos Doentes ($Me = 51.79$) e dos Cuidadores ($Me = 50.0$), segundo o teste de Wilcoxon Signed-Rank, aceitamos h_0 , pois esta não apresenta valores significativos $Z = -.42$, $p = 0.67$.

Após uma análise das medianas do grupo dos Doentes ($Me = 41,0750$) e dos Cuidadores ($Me = 35.71$) na componente QOLIBRI AVD, com recurso ao teste não paramétrico de Wilcoxon Signed-Rank, não foi observada qualquer significância para a diferença destes valores $Z = -0.83$, $p = 0.40$. Neste caso, aceitamos h_0 que nos diz que estas distribuições são idênticas.

Com base nas medianas obtidas, para a componente QOLIBRI-Social os Doentes ($ME = 58.33$) apresentam números superiores, quando comparados com os respetivos Cuidadores ($Me = 45.83$), contudo, segundo o teste de Wilcoxon Signed-Rank, esta diferença não foi suficiente para obter significância estatística $Z = -1.77$; $p = 0.77$, logo aceitamos h_0 .

Após análise estatística com o teste que tem vindo a ser recorrentemente utilizado, à variável QOLIBRI-Emocional nos grupos Doentes ($Me = 40.0$) e Cuidadores ($Me = 57.5$) constatou-se uma diferença significativa entre os valores das duas medianas $Z = -2.58$; $p = 0.01$. Para esta observação em específico, o teste estatístico de Wilcoxon Signed-Rank leva-nos a rejeitar h_0 e assumir que as distribuições das variáveis em causa são divergentes.

Por último, foi analisada a diferença das medianas da componente QOLIBRI-Físico entre o grupo dos Doentes ($Me = 45.0$) e dos Cuidadores ($Me = 50.0$). Os resultados obtidos através do teste de Wilcoxon Signed-Rank não são significativos $Z = 1.76$; $p = 0.078$.

Hipótese 3

A hipótese 3 desta investigação espera que quanto menor o nível de qualidade de vida do doente relatado pelo cuidador, maior o nível da sobrecarga do cuidador relatada pela Entrevista de Zarit ($M = 42,94$; $SD = 9,273$), e a qualidade de vida dos doentes, na perspetiva dos cuidadores, tendo em conta o QOLIBRI ($M = 49,5137$; $SD = 10,99350$). Tal como referido anteriormente, é esperado que à medida que a qualidade do doente percecionada pelo cuidador diminua, a sobrecarga do cuidador aumente. Para testar esta hipótese recorreremos a uma medida de associação.

Dado que a associação entre as variáveis não apresenta uma linearidade (Figura 2), optámos pelo Coeficiente de Correlação se Spearman $Rho = -0.02$, $p = 0.90$). Como o valor de p é maior que 0,05, aceita-se h_0 , afirmando a inexistência de correlação entre as variáveis.

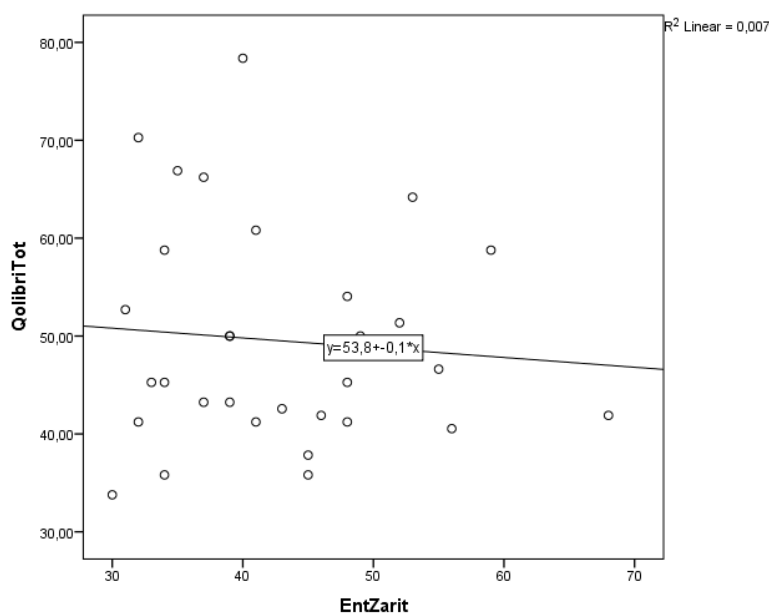


Figura 1 . Diagrama de dispersão para medir associação não linear ente o QOLIBRI dos Cuidadores e a Entrevista de Zarit $Rho = -0.02$, $p = 0.90$.

Discussão

Embora a realidade portuguesa aponte para uma diminuição significativa dos casos de TCE, os números ainda são elevados assim como as incapacidades resultantes dos mesmos (Santos et. al., 2003). Estas incapacidades podem se refletir nos vários contextos de vida das pessoas, tal como, o físico, o cognitivo, o emocional, o psicossocial, o vocacional e por último, ao nível da família (Lezak, Howieson & Loring, 2004 *in* Guerreiro et al., 2012). Numa visão mais abrangente, estes domínios enquanto componentes da QdV de uma pessoa, acabam por influenciá-la.

A QdV de uma pessoa, neste caso com um TCE, representa um dos mais complexos temas no âmbito da Neuropsicologia. Pois esta é considerada multifatorial, varia ao longo tempo (o nível e o próprio conceito), por ser à partida uma autoavaliação, pois só o próprio consegue interpretar a sua QdV, e por último, pela sua idiosincrasia e subjetividade (Schipper, Clinch & Power, 1990 *in* Guerreiro et al., s/d). Embora este conceito não reúna uma definição universal, podemos verificar ao longo da literatura, que as tentativas de o fazer passam sempre pelo levantamento de ideias semelhantes: “A QdV refere-se, geralmente, à percepção que um determinado indivíduo tem do seu bem-estar físico, emocional, ou social que é formada pelas suas experiências, expectativas e crenças” (Testa MA & Simonson DC (1996) *in* Arango-Lasprilla et al., 2011). Tendo em conta que o fim último de qualquer intervenção neuropsicológica é a promoção da melhor qualidade de vida possível, para a pessoa em questão e seus familiares, com recurso à otimização de funções que estejam total ou parcialmente preservadas (Pontes e Hübner, 2007), é importante termos ao nosso alcance ferramentas que nos permitam avaliar este fenómeno.

O instrumento eleito para estudar a QdV dos doentes ao longo desta investigação foi o QOLIBRI (Truelle, et al., 2009), por se destacar como o único instrumento de avaliação da QdV específico para o TCE. Segundo os próprios autores, este pode perder a sua potência devido às falhas que lhe estão subjacentes. Muitos destes problemas são comuns a toda a avaliação neuropsicológica e neste caso da experiência subjetiva em pessoas com LCA. Segundo Holm, et al., (2009), componentes cognitivas como a concentração e a memória, ou então a falta de consciência dos défices, são um dos obstáculos no que diz respeito ao acesso à percepção subjetiva das dificuldades. Como solução Steinbüchel e seus colaboradores (2010) apresentam a avaliação de outro

significante como complemento à avaliação realizada pelo doente, como por exemplo o cuidador, que se caracteriza como a fonte mais segura, por ser quem melhor conhece o doente nas suas várias dimensões e contextos de vida. Contudo, na revisão bibliográfica do seu estudo de comparação entre as diferentes fontes de informação relativamente aos comportamentos dos doentes após um TCE, Cannon (2000) enfatiza as dificuldades que estão implícitas a uma autoavaliação do próprio devido às consequências do evento traumático, sendo que, quando comparadas com outras fontes, estas pessoas tendem a sobrestimar-se.

Como já foi referido anteriormente, o objetivo da presente investigação passou por explorar as diferenças entre a perspetiva do cuidador e do doente, no que diz respeito à qualidade de vida do doente. De uma forma mais precisa, foi comparada a avaliação que os doentes e respetivos cuidadores fazem, da qualidade de vida dos primeiros, com recurso à mesma ferramenta: o QOLIBRI. Numa última instância, os resultados permitirão concluir a importância da perspetiva dos cuidadores, neste âmbito.

Os resultados obtidos para a hipótese principal deste estudo, rejeitam a significância da diferença entre as perspetivas dos Doentes e Cuidadores, na avaliação da qualidade de vida do doente $t(31) = 0.62, p = 0.54$. Posto isto, a primeira hipótese deste estudo não foi confirmada. A semelhança observada entre as perspetivas dos cuidadores e doentes, pode ser justificada pela participação dos segundos num programa de reabilitação neuropsicológica, extremamente estruturado. Um dos objetivos subjacentes a toda a intervenção terapêutica passa pela tomada de consciência das consequências do TCE, o que poderá explicar a leitura semelhante realizada pelos dois grupos. Quando comparados os resultados deste grupo de doentes com um grupo semelhante avaliado por Guerreiro e seus colaboradores (2005), podemos encontrar uma avaliação da QDV semelhante, isto é, ambos revelam uma satisfação moderada. O fato dos cuidadores que participaram neste estudo, apresentarem um resultado na Entrevista de Zarit que não permite ser considerada a sobrecarga ($M=42,94$), pode contribuir para estes resultados. Isto é, o contributo que estes têm para dar não está “contaminado” por uma excessiva experiência “...de *fardo a carregar...*”, por mudanças negativas do quotidiano relacionadas com os cuidados a prestar, por interferências nas necessidades dos mesmos, acumulação de responsabilidades, aumento de stress, custos e ainda o adiamento dos planos pessoais (Cardoso et al., 2012), que no seu conjunto poderão levar a uma alteração na interpretação da realidade pela própria instabilidade emocional.

No seguimento desta investigação, procuramos fazer uma análise mais minuciosa dos resultados anteriormente obtidos, isto é, foram analisadas as diferenças entre as perspetivas dos dois grupos nas várias componentes do questionário sobre a QdV do doente. Na maioria das “sub-dimensões” do QOLIBRI não foram apresentadas diferenças significativas, à exceção das componentes Cognitivo e Emocional. Se recordarmos o “Quadro 3”, constatamos que o doente apresenta uma maior satisfação nos constituintes do QOLIBRI, quando comparado com os cuidadores, excluindo as dimensões Físico e Emocional.

Tendo em conta a literatura anteriormente estudada, esta sugere uma correlação entre a sobrecarga do cuidador e a forma como estes avaliam a QdV do doente. Isto é, quanto pior a QdV do doente, maior a sobrecarga que incide sobre o cuidador. No presente estudo fizemos esta correlação com recurso à estatística e tal como podemos constatar nos resultados obtidos anteriormente, não foi detetada qualquer relação entre as duas variáveis $Rho = -0,02$; $p = 0,903$.

Embora o estudo dos TCE se prolongue há anos, o interesse pelos respetivos cuidadores tem vindo a ganhar uma preocupação crescente apenas nas últimas décadas. De uma forma geral, estes estudos abrangem temáticas que dizem respeito aos impactos sentidos por este grupo de pessoas e o tipo de cuidados que estes prestam aos doentes. Contudo, a perspetiva que estes têm sobre o fenómeno, mais concretamente sobre o estado funcional, cognitivo e a qualidade de vida da pessoa que sofreu o TCE, tem vindo a ser negligenciado. Dada esta escassez de informação sobre a situação em causa, tentamos perceber quais as variáveis que o possam influenciar.

O estudo levado a cabo por Holm et al. (2009) foi o único encontrado, que mais se aproxima da temática em questão. Entre os vários objetivos dos autores, podemos encontrar uma tentativa em comparar os relatos dos doentes e cuidadores sobre as dificuldades dos primeiros, após o TCE. Apesar da amostra incluída no estudo ser apenas constituída por pessoas vítimas de um TCE, aqui só entraram casos graves e em fase sub-aguda. Embora os resultados possam de certa forma contribuir para outras etapas da reabilitação do TCE, é importante termos em conta que este tipo de população ainda não encontra os processos cerebrais estabilizados, caracterizam-se por um estado geral confuso esperado para a situação e a tomada de consciência, mesmo que parcial, é um ganho recente (Andrewes, 2001). É relevante salientar, que neste período os

indivíduos, ao tomarem consciência do seu novo estado, vivenciem uma fase de negação e revolta o que torna a sua visão sobre o mundo e a situação experienciada ainda mais negativa. Esta falta de reconhecimento dos défices, é um dos mecanismos de defesa psicológicos comuns a esta população (Vanderploeg et al., 2007). Por último e de grande importância, é a elevada incidência de anosognosia presente nesta fase, que também pode ser responsável por uma leitura falaciosa da realidade e mais positiva por parte dos doentes, quando equiparada com a dos cuidadores ou outros profissionais (Cannon, 2000). As conclusões obtidas para o estudo de Holm et al. (2009) admitem uma discrepância entre a apreciação que é feita pelo próprio doente e pelos respetivos cuidadores sobre as dificuldades que o doente apresenta. Os cuidadores apresentaram significativamente mais sintomas na maioria das escalas do EBIQ, quando comparados com os doentes. Estes resultados vão de encontro às conclusões de outros estudos levados a cabo por Martin et al. (2001) e Teasdale et al. (1997). Quando analisamos os resultados dos autores anteriores, percebemos que a tendência é para que ocorra uma diferença entre as perspetivas dos doentes e dos seus cuidadores, sendo que os segundos têm mais dificuldades a apontar aos primeiros.

Tal como vimos, o desfecho para este estudo não assumiu diferenças tão acentuadas como era previsto por estudos anteriores, contudo a ligeira desigualdade observada assume a tendência dos mesmos. Como temos vindo a referir ao longo da investigação, a temática trabalhada assume uma dimensão caracteristicamente subjetiva, sendo o objetivo reunir potenciais explicações para os factos encontrados.

Antes de mais é importante enfatizar que a amostra foi recolhida no âmbito de um programa de reabilitação neuropsicológica, isto é, os doentes encontram-se num ambiente com maior apoio e mais estrutura do que o habitual, podendo de certa forma encobrir algumas das dificuldades por estes apresentadas. Por outro lado, o esforço para tomada de consciência dos défices e de si próprio desenvolvido nesta intervenção, também pode ter contribuído para os resultados obtidos na investigação. Neste contexto, os cuidadores também têm sessões de acompanhamento, o que os leva a um melhor entendimento do estado do seu familiar.

Recorrendo aos dados obtidos na avaliação neuropsicológica dos Doentes, podemos procurar possíveis explicações para os resultados obtidos na primeira hipótese. Embora os resultados apresentados no MoCA, evidenciem uma alteração ligeira do

estado cognitivo geral, exploramos especificamente cada uma das funções referidas na literatura, como possíveis interferências no relato do doente, para aprofundar melhor esta questão.

Os valores apresentados para a atenção global, sugerem que a amostra avaliada apresenta dificuldades neste processo cognitivo, no entanto, durante o preenchimento do QOLIBRI foram tomadas as devidas precauções para evitar que estes dispersassem, impedindo que esta variável fosse determinante nos resultados.

No que diz respeito à linguagem, esta é uma componente importante para o relato da QdV através do QOLIBRI. Isto é, a pessoa deve compreender a linguagem escrita e conseguir, fazer equivaler a sua resposta nas expressões que são fornecidas como opções para as mesmas. A avaliação deste grupo de pessoas com TCE, no que diz respeito a esta função em específico, revela uma variável a ser tida em conta, dadas as dificuldades apresentadas.

O QOLIBRI conta com este recurso cognitivo porque avalia ainda o fator temporal, pedindo às pessoas com TCE que recordem situações que possam ter ocorrido na última semana. É evidente que indivíduos que apresentam maiores défices ao nível da memória episódica, média e de longo prazo, estarão a comprometer a sua narrativa, negligenciando ou acrescentando informações que possam ser relevantes quando o objetivo é conhecer a QdV dos mesmos. No caso específico do grupo avaliado, não se espera que os problemas de memória possam ser uma justificação pertinente para a discrepância entre as perspetivas sobre a qualidade de vida do doente. Tendo em conta a avaliação realizada, esta amostra não apresenta défices ao nível da memória. Logo, podemos contar com uma narrativa aproximada da realidade, quando dependente de evocação de informações passadas, salvaguardando, esquecimentos normais provenientes de um funcionamento “normal”.

Foi utilizado TMTB para avaliar as funções executivas do grupo e os resultados foram extremamente baixos. Podemos considerar que cada questão do QOLIBRI exige algum raciocínio, alguma lógica, e uma tomada de decisão, na escolha da resposta que melhor se adequa. Tendo em conta as características apresentadas por este grupo, com base nos resultados obtidos, podemos considerar que estas capacidades poderão ter interferido como obstáculo a esta avaliação.

Por último, os níveis de anosognosia apresentados (ligeira), estão em conformidade com a ligeira diferença de perspetivas entre os cuidadores e doentes, relativamente à QdV do grupo Doentes. O facto do grupo de pessoas que sofreu um TCE, não apresentar níveis consideráveis de anosognosia, sugere que estes têm consciência das consequências da sua lesão cerebral, e por isso, conseguem fazer uma avaliação realista da sua qualidade de vida.

Tradicionalmente a avaliação da QdV é feita pela própria pessoa, que entendemos ser perita nesta façanha. Contudo, nos casos de perda ou diminuição de capacidades e recursos cognitivos para o fazer é importante a introdução de um outro informador, neste caso o cuidador. Esta abordagem surge acompanhada de inúmeras vantagens, que estão associadas ao acesso da informação que de outra forma estava comprometida, contudo, a sua total veracidade pode ser colocada em causa. Em primeiro lugar, não é linear o facto de duas pessoas olharem para uma realidade que se diz subjetiva, e serem capazes de retirar as mesmas conclusões. E tarefa ainda mais árdua é, pedirmos para uma pessoa avaliar variáveis subjetivas de uma pessoa alheia. Ainda assim, fazendo um balanço entre os prós e contras, a contribuição do cuidador como segundo informante apresenta-se como vantajosa.

Mesmo um assunto subjetivo como é o da QdV, pode ser medido quase na integridade, com base em critérios objetivos, como é o caso do instrumento QOLIBRI. Esta abordagem é vantajosa, diminuindo a probabilidade de dúvida e grandes discrepâncias devidas do objeto em causa, embora a temática das emoções seja sempre uma área mais complexa, que nem sempre é possível expressá-la de forma comportamental. Ou seja, é importante procurar sempre transformar as variáveis subjetivas a medir, em comportamentos observáveis, de modo a que estas passem a ser também a realidade do cuidador.

No estudo de Teasdale et al. (1997), os autores concluíram que não ocorreram diferenças de grande magnitude no levantamento das dificuldades do doente, entre os grupos de controlo de doentes e seus cuidadores (sem LCA), quando comparados com os grupos de doentes e cuidadores com LCA. Estas realidades comuns com variáveis distintas, permitem-nos concluir que o grupo de LCA, especificamente os doentes, têm dificuldades em dar a conhecer uma realidade objetiva, sendo que a realidade deles está afetada pelos seus défices resultantes da lesão. Uma das explicações mais

compreensíveis para esta alteração do significado e consequente avaliação da QdV do próprio, pode ser a falta de *insight* (Holm et al., 2009), que leva os doentes a sobrestimarem os seus problemas e ocorre em 45% dos casos de TCE (Pereira et al., 2012). Esta falta de *insight* ou anosognosia, pode ter impactos mesmo numa autoavaliação do doente, isto é, quando questionado este apresenta queixas que não são justificadas pelo seu desempenho no dia-a-dia (Spikman & Naalt, 2010 *in* Pereira et al., 2012). Os autores explicam ainda, que é comum em pacientes com défices de consciência, ocorrer uma diferença entre relatos (doente *vs* cuidador), para as mesmas escalas e sugerem que para evitar o enviesamento das respostas, deve-se recorrer sempre a fontes externas (cuidadores, profissionais ou responsáveis de saúde). Na presente investigação verificamos resultados de anosognosia reduzidos. Este valor, pode ser explicativo para a ligeira diferença encontrada entre as perspetivas dos dois grupos, no que diz respeito à avaliação da QdV do doente, isto é, o grupo não apresenta grandes dificuldades ao nível da consciencialização dos seus défices, o que significa que consegue fazer uma leitura mais autêntica da sua QdV.

Para além das informações obtidas nos estudos anteriores, existem variáveis identificadas por outros autores, que podem de certa forma influenciar este processo, embora esta correlação não tenha sido testada. Sabemos que o cuidador é a pessoa com a responsabilidade maior e permanente da vítima sob o seu cuidado, e que consequentemente, poderá retratar e sofrer as consequências do evento traumático. Ao longo do enquadramento teórico, levantaram-se algumas situações, que no nosso ponto de vista podem ser importantes, quando o cuidador forma a sua posição perante este assunto. Um dos exemplos diz respeito à localização e tipo de lesão, que por sua vez irá influenciar o tipo de cuidados que este tem que prestar, devido às características dos défices apresentados. Segundo um estudo levado a cabo por Hora e Sousa (2005), estes concluíram que as alterações comportamentais dos doentes que mais impacto têm nos cuidadores são o esquecimento, o temperamento explosivo, a agressividade, a depressão, a irritabilidade e a ansiedade e dependência. Podemos ainda referir o facto dos cuidadores ficarem assoberbados de trabalho e preocupações, isto é, o incremento do nível de sobrecarga dos mesmos, que pode resultar em stress, depressão, raiva, ansiedade, perturbações psicossomáticas, irritabilidade, aumento do uso de drogas prescritas e não prescritas, os problemas financeiros, alterações dos papéis familiares, um ajustamento social fraco e um maior isolamento social, são variáveis que interferem

com a forma como experienciam e veem a vida (Arango-Lasprilla et al., 2011). Brzuzy e Speziale (1997) *in* Hora e Sousa (2005), afirmam que aproximadamente 80% dos membros da família apresentavam uma carga de *stress* moderada a grave, o que confirma o impacto do TCE a longo prazo nas suas vidas.

Se anteriormente o objetivo era estabelecer uma comparação entre as avaliações do cuidador e do doente, relativamente à qualidade de vida global, da pessoa que sofreu um TCE, neste segmento iremos analisar de que forma é que os diferentes domínios da QdV são apreciados pelos mesmos indivíduos. Para isto, retomamos novamente aos estudos de Teasdale e colaboradores (1997), Martin e colaboradores (2001) e Holm e colaboradores (2009). Sendo que o QOLIBRI avalia a QdVRS recorrendo a medidas semelhantes ao EBIQ, isto é, os domínios de vida na qual estão inseridas as questões, o facto das respostas estarem formatadas em escala de Likert, algumas das questões medirem exatamente o mesmo comportamento, podemos estabelecer uma comparação entre estes estudos com os resultados da investigação atual. De uma forma geral, constatamos que os cuidadores estão menos satisfeitos com a QdV dos doentes, logo, apontam mais dificuldades em maior parte dos domínios do QOLIBRI. A análise individualizada de cada um dos domínios da QdV, pode ser um exercício enriquecedor no âmbito deste estudo, pois apesar da QdV global não apresentar diferenças acentuadas entre os diferentes domínios, poderemos encontrar discrepâncias merecedoras de um comentário (Holm et al., 2009).

No âmbito da cognição, os cuidadores alegaram estar significativa e estatisticamente mais insatisfeitos relativamente às dificuldades colocadas pelo QOLIBRI, quando comparados com os doentes. Seguiram a mesma tendência do estudo levado a cabo por Holm et al. (2009), contudo Teasdale et al. (1997) apresentaram os resultados inversos. Ainda que os problemas de *insight* já tenham sido referidos noutra secção do estudo, faz todo o sentido referenciá-los novamente no presente tema. A ligeira incidência ao nível da anosognosia poderá ter sido responsável por uma sobrestimação dos problemas por parte dos doentes, quando comparados com os seus cuidadores. Para um cuidador informado, que esteja a par de todo o processo, não será uma tarefa muito complicada fazer uma apreciação do estado cognitivo do seu familiar, com recurso ao QOLIBRI. De uma forma geral, a cognição traduz-se em comportamentos observáveis e também quantificáveis, tornando-a o dia-a-dia e a realidade do próprio cuidador.

Um outro domínio avaliado pelo QOLIBRI é denominado por *self* destina-se à avaliação da forma como o doente se vê a si próprio ao nível de auto-estima, do nível de energia, do valor que se atribui a si próprio e no caso do cuidador é pedido que este “vista a pele” do doente e faça a mesma narrativa. Este campo de juízo já poderá ser mais complicado para o cuidador, sendo que se tratam de questões mais subjetivas, que exigem uma enorme empatia por parte do mesmo. Os resultados obtidos nesta componente apontam para uma avaliação mais positiva por parte dos doentes em relação aos cuidadores. Era esperada uma maior discordância entre os relatos de ambos os grupos, por ser uma temática do foro mais íntimo, de maior dificuldade de acesso. Contudo, o teor das perguntas pode estar a ser fortemente influenciado pela experiência vivida no programa de reabilitação neuropsicológica intensivo em que estão a participar. Isto é, ao estarem mais ocupados ao longo do dia sentem um maior nível de energia, sentem-se mais úteis e conseqüentemente isto irá melhorar a autoestima de cada um. Com tudo isto os níveis de motivação também ficam aumentados, até porque como o objetivo do programa passa por uma reintegração profissional, o que aumentará ainda as perspetivas e expectativas para o futuro.

No âmbito das AVDs o instrumento procura perceber quais as atividades que o doente é capaz de desempenhar e ainda com que nível de autonomia. As variáveis que estão a ser medidas neste subgrupo do questionário, são assumidamente mais objetivas isto é, podem ser observadas através de comportamentos e da frequência dos mesmos. Assim como para as variáveis anteriores, o doente tende a desempenhar mais e melhor as suas atividades de vida diária, segundo o seu relato. Apesar da anosognosia também poder justificar este desfecho, aqui podem interferir os problemas de memória, isto é, o facto dos doentes apresentarem dificuldades em recordar pormenores do seu quotidiano. E ainda, tal como referido anteriormente, o contexto em que estão inseridos no momento da avaliação (programa de RN) pode influenciar o desempenho que estes têm no centro de reabilitação e o que têm na própria casa.

Tal como era esperado, com base nos valores observados no estudo de Teasdale et al., (1997) os doentes voltam a fazer uma avaliação mais satisfatória do seu estado ao nível social, do que a avaliação feita pelos cuidadores. Esta componente pode ter uma explicação mais complexa, por ser também um domínio da vida dos próprios cuidadores que também sofre grandes alterações (Hora e Sousa, 2006). O facto de o cuidador dedicar grande parte do seu tempo aos cuidados prestados ao seu familiar, leva a que

este se isole mais socialmente. Este fenómeno poderá tornar a perspetiva do cuidador mais pessimista, levando-o a avaliar de forma mais negativa a realidade do doente. Apesar de tudo a componente social deverá, à partida ser de fácil juízo dada a objetividade dos comportamentos.

Ao analisarmos o domínio social da vida dos doentes, um outro fenómeno importante de se ter em conta, diz respeito aos problemas de linguagem apresentados pelo grupo, pois podem muitas vezes atuar como um obstáculo à comunicação e conseqüentemente à vida social destas pessoas. Quando a cognição social está muitas vezes comprometida levando a que estas pessoas apresentem dificuldades em ter um discurso coerente, em não serem repetitivos, em manterem a concentração na conversa, perceber a mensagem transmitida, entre muitas outras competências.

Sabemos que as redes sociais das pessoas com TCE ficam diminuídas, pois o tipo de ocupação das mesmas passa a ser direcionado para terapias e todos os trabalhos que estão envolvidos na recuperação (Morton e Wehman, 1995). Dadas as mudanças, as pessoas com TCE passam a ter menos coisas em comum com as pessoas que se relacionam, diminuindo assim o tempo despendido com as mesmas. Um fator importante aqui também é a falta de mobilidade que muitas vezes é acompanhada por problemas físicos, e que pode atuar como um obstáculo. Muito embora a sociedade esteja cada vez mais preparada, a todos os níveis, para lidar com estas pessoas, há ainda muita falta de informação e um longo caminho a percorrer. Muitas vezes as pessoas têm medo de ficar sozinhas com estas pessoas, outras não sabem como as abordar (ex: se se recordarão de quem são), há ainda algum preconceito em estar com pessoas que apresentem deficiências, e aqui saliento as físicas, e ainda, uma falta de noção que as pessoas com TCE podem e devem ser reintegradas no dia-a-dia dos demais, embora respeitando as suas limitações. Por último, e aqui para tentar justificar o resultado obtido neste estudo, há ainda um grande preconceito e desconhecimento que muitas vezes é apenas comunicado ou percebido, mas disfarçado pelos familiares, o que leva à pessoa com TCE a ficar um pouco mais alheia a tudo isto. Mais uma vez deve ser referido, que estas pessoas se encontram num contexto de reabilitação, juntamente com outros elementos, onde é promovido o desenvolvimento de novos laços, melhorando assim a sua perspetiva nesta dimensão.

Foi analisada a componente emocional. Era esperado que o domínio das emoções fosse o que gerava uma maior discrepância entre ambas as perspectivas, pela dificuldade que é para uma pessoa alheia, tentar quantificar e avaliar as emoções de outra. Por outro lado, um dos impactos positivos dos programas de reabilitação neuropsicológica, e de este em específico é a redução dos sintomas depressivos (Morais, 2014). Este fator poderá ser explicativo de uma avaliação mais positiva por parte dos Doentes. Os mecanismos de defesa anteriormente referidos, também podem ser uma explicação plausível, isto é, os doentes podem sentir uma tristeza profunda, contudo, foram capazes de criar estratégias para lidar com essa tristeza, não permitindo que esta interfira no seu dia-a-dia. Tal como relatado no estudo de Teasdale et al. (1997) os cuidadores assumem um valor mais positivo, do que o que os doentes experienciam.

Por último, o estado físico do doente com TCE também é avaliado pelo questionário. Contrariamente às evidências encontradas na literatura (Holm et al., (2009) os cuidadores avaliam os doentes de forma mais positiva, ou seja, estão mais satisfeitos com o grau de dificuldades apresentados pelos segundos. Tal como os subgrupos das AVD e social, esta última componente também é facilitada pela observação. Contudo, era esperado que os níveis de anosognosia, embora baixos, pudessem diferenciar os valores mas assumindo a relação inversa, isto é, que o doente apresentasse dificuldades em identificar os seus problemas físicos.

Após a fase aguda, é comum as famílias lidarem com uma adaptação de longo prazo às novas condições impostas pelo TCE, a forma como o fazem é que se faz variar (Charles Degeneffe, 2001). As diferenças na eficácia destes ajustamentos e a forma como lidam com eles, são muitas vezes resultado de características da família prévias ao acontecimento traumático (Wesolowski & Zencius, 1994), assim como, à capacidade de procurar recursos fora do sistema familiar (Jacobs,1989). Quando há um grande desajuste entre as necessidades sentidas pelo cuidador, relativas ao doente, e a resposta que estes são capazes de dar, o primeiro sente um aumento dos seus níveis de stress, desencadeando assim, a chamada sobrecarga do cuidador.

Os resultados obtidos para a terceira e última hipótese desta investigação, afirmam uma ausência de relação entre a sobrecarga do cuidador e a sua perspectiva, sobre a qualidade de vida do respetivo doente. Embora já tenha sido referenciado, é importante voltar a falar no impacto que o programa de reabilitação poderá ter para este

fenómeno, no entanto, numa perspectiva diferente. O facto deste programa ser intensivo e extremamente estruturado, leva a que os cuidadores na presente situação, não estejam tanto tempo como habitual com o doente. Este reforço de auxílio, que é temporário, poderá dar a sensação ao cuidador, de que o seu papel não é tão exigente como quando o doente se encontra nas suas rotinas habituais. Por outro lado, o facto dos cuidadores saberem que os respetivos doentes apresentam diversas consequências do TCE, poderá levar a uma discrepância, entre estas duas avaliações (sobrecarga sentida *vs.* qualidade de vida do doente). No fundo, os cuidadores têm conhecimento dos défices, mas nesta situação em concreto, veem as suas responsabilidades mais aliviadas, pelo auxílio mais intensivo prestados pelos profissionais.

Segundo Mark Sherer e Angelle Sander (2014), os familiares e cuidadores que se encontram sob stress emocional, podem apresentar-se como um obstáculo para a reabilitação e reintegração da pessoa com TCE, tanto em casa como na sua comunidade. O autor salienta a importância que tem a aprendizagem, por parte do cuidador, relativamente às consequências do TCE e a forma como lidar com as mesmas, o acompanhamento que estes têm para as suas dificuldades e sofrimento, e para o sentimento de perda e aflição. Tendo em conta estas palavras, outra justificação plausível para a inexistência de relação entre estas duas variáveis, pode passar pela dificuldade que o cuidador tem em aceitar e perceber os défices do respetivo doente. No caso dos cuidadores que não estão a ser devidamente acompanhados, é possível que estes possam não compreender as consequências do TCE no seu familiar, ou então que ainda se encontrem numa fase de negação e não aceitação da nova identidade da pessoa com TCE.

Muitas vezes os quadros psicopatológicos associados aos cuidadores, não são muito favoráveis para este tipo de avaliações. Pessoas com uma depressão, com sintomatologia ansiosa, níveis elevados de stress e raiva, como é comum nesta população (Arango-Lasprilla et al., 2011), poderão ter tendência para fazer uma leitura mais negativa da sua realidade. Isto é, estes sintomas acompanhados da incapacidade/dificuldade de resposta às necessidades do doente, diminuem os níveis da qualidade de vida do cuidador (Arango-Lasprilla et al., 2011), que por sua vez, na perspectiva do próprio tenderá a ser exacerbada e tida como ainda mais baixa. Eventualmente, os cuidadores da presente amostra poderão ter feito uma auto-avaliação mais negativa da realidade, projetando para si sentimentos de negação, o que acaba por

se distanciar da avaliação da qualidade de vida que faz do doente, que procura uma relação de necessidade e capacidade de reposta. Numa outra perspetiva, temos o cuidador tipo que já se adaptou a viver em segundo plano, isto é, que as suas necessidades diárias sejam despromovidas, em relação às do doente. Esta mentalidade de priorizar tudo que envolva a pessoa que sofreu o TCE, até os seus próprios problemas acabam por ser negligenciados e desvalorizados, quando comparados com os do doente. Esta hipótese sugere que os cuidadores tendem a avaliar a sua sobrecarga de forma ligeira, quando comparada com a avaliação que fazem das exigências por parte do doente.

De uma forma geral, os resultados do presente estudo permitiram reforçar o que a literatura tem vindo a comprovar e ainda dar algumas respostas às questões anteriormente colocadas. Contudo, são muitas as incertezas que ficam por responder. Como por exemplo, seria interessante estudar com maior profundidade a forma como cada uma das funções cognitivas, ou o défice das mesmas, pode influenciar a auto-perceção do doente e conseqüentemente a avaliação da sua QDV. E ainda, tentar estabelecer uma correlação entre o nível de défice de uma determinada função e o enviesamento da perspetiva. Estas informações seriam extremamente úteis para a prática clínica, permitindo ao profissional tirar conclusões sobre o grau de veracidade da avaliação do doente.

Uma vez que o instrumento QOLIBRI para cuidadores estiver adaptado, seria interessante replicar este estudo, mas procurando pessoas com TCE que estejam inseridas em diferentes contextos, e não apenas em programas de reabilitação. Apesar de retratarem a realidade, algumas condições podem estar a influenciar a perspetiva dos cuidadores, assim como dos doentes, contrariamente aqueles que se encontram num contexto mais “natural”.

Concluindo, o papel do cuidador como informante complementar sobre a QDV do doente pode ser uma mais-valia para a prática clínica. Ainda que seja impossível aceder à integridade da informação relativa ao sujeito, o contributo do familiar é muitas vezes uma fonte complementar importante que temos disponível. Apesar de ambos os grupos terem feito uma avaliação semelhante, uma análise mais detalhada às várias dimensões da QDV permitiu enriquecer o estudo, disponibilizando mais informação e ao mesmo tempo, deixando mais perguntas por responder.

Limitações do Estudo e Estudos Futuros

Embora o presente estudo nos tenha permitido adquirir e contribuir para novos conhecimentos relativamente à temática em estudo, é importante tomarmos consciência de algumas limitações que estiveram presentes.

Em primeiro lugar, é importante referir o fato do instrumento principal (QOLIBRI - versão dos cuidadores) não se encontrar validado. Esta realidade poderá ser um dos pontos fracos apontados a este estudo, o que nos leva à sugestão da realização de um estudo piloto e validação do questionário.

Uma das especificidades da amostra diz respeito ao contexto em que estão inseridos, um programa de reabilitação neuropsicológico intensivo. É provável que o ambiente mais protegido em que se encontram tenham vindo a influenciar a forma como avaliam as suas capacidades atuais. Isto é, o acompanhamento e organização característico destes programas tem como objetivo facilitar as dificuldades sentidas pelos doentes, o que os poderá fazer querer que estão mais capazes do que realmente estão.

Seria interessante investigar de forma mais pormenorizada a relação existente entre os défices cognitivos, que estão descritos na literatura como possíveis intervenientes na forma como o doente avalia a sua realidade e mais concretamente, a perspetiva que este tem sobre a sua QDV. Com mais conhecimento sobre esta matéria, o trabalho a desenvolver com os cuidadores adquiriria ainda mais importância, isto é, nos casos que apresentassem défices que estão diretamente ligados a uma visão alterada da realidade, o papel do cuidador tornar-se-ia determinante.

Conclusões Finais

A temática desta investigação, assim como os seus resultados, são um contributo para a reabilitação neuropsicológica, no âmbito do TCE. Sabemos que na RN o percurso a caminhar deve ser um acordo mútuo entre profissionais e doentes (e respetivos cuidadores). Posto isto, a avaliação da experiência subjetiva como a QdV de uma pessoa que sofreu um traumatismo crânio-encefálico, é já uma realidade no âmbito da Neuropsicologia, tanto na lesão cerebral adquirida como para lesões com origem em patologias degenerativas. Trata-se de uma oportunidade para se identificar objetivos de reabilitação e terapêuticos, que são relevantes para a pessoa, aumentando a probabilidade do sucesso, assim como uma forma de medir os resultados da intervenção. O facto de ser possível confiar esta avaliação a outrem, conhecendo as suas limitações, quando o parecer do indivíduo com TCE poderá comprometer a validade da mesma, poderá contribuir para a melhoria da qualidade dos serviços prestados. Concretamente as terapias, o planeamento da reabilitação, a avaliação e por último, e mais importante de todos, a QdV devolvida ao doente que nos atribuiu e confiou esta responsabilidade.

É notável o caminho percorrido até à data e a preocupação crescente com o cuidador, assim como, a importância do seu papel na vida do doente. Contudo, há ainda muito por desvendar, nomeadamente em temáticas mais subjetivas, relativamente ao papel fundamental que o familiar pode ter como mediador da realidade experienciada pelo doente.

Como nota de conclusão, retomo uma frase anteriormente citada: “A primeira condição para modificar a realidade consiste em conhecê-la.” (Eduardo Galeano, 2006). Se queremos mudar a realidade experienciada pelo doente, e conseqüentemente providenciar uma QdV melhor, o mais importante é conseguirmos percebê-la através dos recursos disponíveis. Uma vez que todas as pessoas envolvidas nessa realidade, estejam a “falar” a mesma linguagem, essa sintonia permitirá um trabalho conjunto dos mesmos problemas, com o mesmo esforço e grau de motivação.

Referências Bibliográficas

- Andrade, A. F., Paiva, W. S., Amorim, R. L., Figueiredo, E. G., Neto, E. R., Teixeira, M. J., (2009). Mecanismos de Lesão Cerebral no Traumatismo Cranioencefálico. *Revista da Associação Médica Brasileira*, 2009; 55(1-9): 75-81.
- Andrewes, D., (2001). *Neuropsychology: From theory to practice*. Psychology Press Ltd, 2001.
- Arango-Lasprilla, J. C., Quijano, M. C., Aponte, M., Cuervo, M. T., Nicholis, E., Rogers, H. L., Kreutzer, J., (2010). Family needs in caregivers of individuals with traumatic brain injury from Colombia, South America. *Brain Injury*, July 2010; 24(7-8): 1017-1026.
- Arango-Lasprilla, J. C., Cabrera, T. C., Drew, A., Nicholls, E., Martinez-Cortes, M. L., (2011). Health-Related Quality of Life in Caregivers of Individuals with Traumatic Brain Injury from Guadalajara, Mexico. *Journal Rehabilitation Medicine*. 2011; 43: 983-986.
- Azulay, J., Cicerone, K. (2001). Perceived Self-Efficacy and Life Satisfaction After Traumatic Brain Injury. *Journal Head Trauma Rehabilitation*. Vol. 22, No. 5, pp. 257-266.
- Asikainen, I., Kaste, M., Sarna, S., (1998). Predicting late outcome for patients with traumatic brain injury referred to a rehabilitation programme: A study of 508 Finnish patients 5 years or more after injury. *Brain Injury*, 1998; 12: 95-107.
- Blanchet, A., Montreuil, M., Petropoulou, H., Truelle, J-L. (2005). Quality of Life After Traumatic Brain Injury: A Literature Overview. *Acta Neuropsychol* 2005; 3(1/2):48-59.
- Bond, A. E., Draeger, C. R. L., Mandelco, B., Donnelly, M., (2003). Needs of family members of patients with severe traumatic brain injury: Implications for evidence-based practice. *Critical Care Nurse* 2003;23:63–73.
- Bowling, A. (2001). *Measuring Disease: A Review of Disease-Specific Quality of Life Measurement Scales*. Open University Press. Segunda Edição. ISBN 0-335-20642-5.
- Brickenkamp, R., (2002). *d2, Teste de Atenção*. Alemanha, Hogrefe Verlag GmbH & Co. KG, Göttingen.

- Bruns, J. JR., Hauser, W. A. (2003). The Epidemiology of Traumatic Brain Injury: A Review. *Epilepsia*, 44 (Suppl. 10): 2-10.
- Brzuzy S, Speziale BA. Persons with traumatic brain injuries and their families: living arrangements and well-being post injury. *Soc Work Health Care* 1997; 26(1):7-89.
- Bullinger, M., Petersen, C., von Steinbüchel, N., & the TBI group, (1993). Cross-Cultural Development of Health-Related Quality of Life Measures after Traumatic Brain Injury. Centre of Psychosocial Medicine, Institute of Medical Psychology. *Journal Clinical Epidemiology*. 1993 Dec;46(12):1417-32.
- Bullinger, M., e Steinbüchel, N. (2001). Quality of Life-measurement of outcome. *Current Problems In Epilepsy*. 16: 277-292
- Bullinger, M., the TBI consensus group (2002). Quality of life in patients with traumatic brain-injury issues, assessment and recommendations. *Restorative Neurology and Neuroscience* 2002;20:111-124.
- Cannon, B. J., 2000. A Comparison of Self and Other Rated Forms of the Neuropsychology Behavior and Affect Profile in a Traumatic Brain Injury Population. *Archives of Clinical Neuropsychology*, Vol. 15, No. 4, pp. 327-334, 2000.
- Cantarero, R., Potter, J., Wood, H. (2012). The Multi-Dimensional Nature of Predicting Quality of Life. *Procedia – Social and Behavioral Sciences* 50 (2012) 781-790.
- Cardoso, L., Vieira, M. V., Ricci, M. A. M., Mazza, R. S., 2012. Perspetivas atuais sobre a sobrecarga do cuidador em saúde mental. *Revista Escola de Enfermagem USP* (2012); 46(2):513-7.
- Cavaco, S., Gonçalves, A., Pinto, C., Almeida, E., Gomes, F., Moreira, I., Fernandes, J., Teixeira-Pinto, A., 2013. Trail Making Test: Regression-based Norms for the Portuguese Population. *Archives of Neuropsychology* 28 (2013) 189-198.
- Centro de Reabilitação Profissional de Gaia, S/D. Lesão Cerebral Adquirida – Programa de Intervenção com as Famílias.
- Centro de Reabilitação Profissional de Gaia & Novamente (2012). Guia para a Constituição e Dinamização de Grupos de Pares para Pessoas com Traumatismo Crânio-Encefálico.

- Cerrato, I. M., Trocóniz, M. I. F., López, A. L., Colodrón, M. S., (1998). La Entrevista de Carga del Cuidador. Utilidade y validez del concepto de carga. *Anales de Psicología* (1998), vol. 14, nº2, 229-248.
- Chan, J., Parmenter, T., Stancliffe, R. (2009). The Impact of Traumatic Brain Injury on the Mental Health Outcomes of Individuals and their Family Carers. *Australian e-Journal for the Advancement of Mental Health (AeJAMH)*, Volume 8, Issue 2, 2009. ISSN: 1446-7984.
- Chan, R. C. K., Shum, D., Touloupoulou, T., Chen, E. Y. H., 2008. Assessment of executive functions: Review of instruments and identification of critical issues. *Archives of Clinical Neuropsychology*. Volume 23, Issue 2, March 2008, Pages 201-216, Elsevier.
- Chinch, J., Powel, V., e Schipper, H., (1990). Definitions and conceptual issues. In: B, Spiker (Ed.), *Quality of life assessment in clinical trials* (pp. 95-113. New York: Raven Press.
- Cicerone, K. D. e Azulay, J., (2002). Diagnostic utility of attention measures in postconcussion syndrome. *Clinical Neuropsychology*, 16(3), 280-289.
- Donnelly, J.P., Donnelly, K., & Grohman, K. K., (2005). A multi-perspective concept mapping study of problems associated with traumatic brain injury. *Brain Injury*, December 2005; 19(13): 1077-1085.
- Engli, M., Kirsivali-Farmer, K., (1993). Needs of family members of critically ill patients with and without acute brain injury. *Journal of Neuroscience Nursing* 1993;25:78–85.
- Ferreira, P . L., 2000. Criação da versão portuguesa do MOS SF-36. *Acta Médica Portuguesa*, 2000:13; 55-66.
- Findler, M., Cantor, J., Haddad, L., Gordon, W., Ashman, T. (2001). The reliability and validity of the SF-36 Health Survey Questionnaire for use with individuals with traumatic brain injury. *Brain Injury*, 2001; 15:715-723.
- Freitas, S., Simões, M. R., Martins, C., Vilar, M., Santana, I., (2010). Estudos de Adaptação do *Montreal Cognitive Assessment* (MoCA) para a População Portuguesa. *Avaliação Psicológica*, 2010, 9(3), pp. 345-357.
- Galeano, E., (2006). *Las venas abiertas de América Latina*. Sigle XXI, 2006, ISBN 9682325579, 9789682325571 – 379 páginas.

- Gennarelli, T.A., Graham, D.I. Neuropathology of the head injuries. *Semin Clin Neuropsychiatry*. 1998;3:160-75.
- Gray, G. (2008). Quality of life and well-being after acquired brain injury: the role of social identity, use of coping strategies and cognitive functioning. University of Exeter.
- Gray, J. M., Shepard, M., McKinlay, W. W., Robertson, I., & Pentland, B. (1994). Negative symptoms in the traumatically brain-injured during the family burden. *Clinical Rehabilitation*, 8, 188-197.
- Green, R. E., Colella, B., Hebert, D. A., Bayley, M., Kang, H. S., Till, C., and Monette, G., (2008). Prediction of Return to Productivity after Severe Traumatic Brain Injury: Investigations of Optimal Neuropsychological Tests and Timing of Assessment. *Arch. Phys. Med. Rehab.* 89, 51-60.
- Greenspan A. I., Wrigley J. M., Kresnow M., Branche- Dorsey C. M., Fine, P. R., (1995). Factors influencing failure to return to work due to traumatic brain injury. *Brain Injury* 1995;10: 207–218.
- Gruen, R., Hawthorne, G., Kaye, A. (2009). Traumatic Brain Injury and Long-Term Quality of Life: Findings from an Australian Study. *Journal of Neurotrauma*.
- Guerreiro, S., Almeida, I., Martins-Rocha, B., Dores, A., Vicente, S., Castro-Caldas, A. e Barbosa, F., (2012). QOLIBRI- Uma Medida Especifica de Avaliaçao da Qualiidade de Vida Após a Lesão Cerebral Adquirida. *Actas do 9 Congresso de Psicologia da Saúde*.
- Guyatt, G. (1993). The philosophy of health-related quality of life translation. *Quality of Life Research*, 3, 461-465.
- Hawthorne, G., Gruen, R., Kaye, A. (2009). Traumatic brain injury and long-term quality of life: Findings from an Australian study. *Journal of Neurotrauma*, 2009; 26:1623-1633.
- Hoffman, B., Duwecke, C., von Wild, K. R. (2002). Neurological and social long-term outcome after early rehabilitation following traumatic brain injury. 5-year report on 240 TBI patients. *Acta Neurochirurgica* 2002;79:33-35.
- Holm, S., Schönberger, M., Poulsen, I., Caetano, C., (2009). Patients' and relatives' experience of difficulties following severe traumatic brain injury: The sub-acute stage. *Neuropsychological Rehabilitation*. 2009, 19 (3), 444-460.

- Hoofien, D., Sharoni, L., (2006). Measuring Unawareness of Deficits Among Patients with Traumatic Brain Injury: Reliability and Validity of the Patient Competency Rating Scale – Hebrew Version. *Isr J Psychiatry Relat Sci* Vol 43 No. 4 (2006) 296-305.
- Hora, E. C., Sousa, R. M. C., (2005). Os efeitos das alterações comportamentais das vítimas de trauma crânio-encefálico para o cuidador familiar. *Rev-Latino-am Enfermagem*. 2005, janeiro-fevereiro; 13(1):93-8.
- Hora, E. C., Sousa, R. M. C., (2006). Mudanças nos papéis sociais: uma consequência do trauma crânio-encefálico para o cuidador familiar. *Revista Latino-am Enfermagem*. 2006, março-abril; 14(2):183-9.
- Hora, E. C., Sousa, R. M., Ribeiro, M. C., Nunes, M., Araújo, R. C., Santos, A.C., Cartaxo, C. and Santana, L., (2012). Traumatic Brain Injury: Consequences and Family Needs, *Brain Injury - Functional Aspects, rehabilitation and Prevention*, Prof. Amit Agrawal (Ed.), ISBN: 978-953-51-0121-5.
- Hübner, M. M. C. e Pontes, L. M. M., 2007. A reabilitação neuropsicológica sob a ótica da psicologia comportamental. *Revisão Psiquiatria Clínica* 35 (1); 6-12, 2008.
- Izquiedo, M. C., Pérez, M. J., Losa, M. A., López, M. M., Pérez, L. A., Solís, G., Colomer, B. F. y Pérez, L. A., (2007). Psychometric properties of the d2 selective attention test in a sample of premature and born-at-term babies. *Psicothema* 2007. Vol. 19, nº4, pp. 706-710.
- James, A. B., (2012, Maio). Family Perspectives on Traumatic Brain Injury: Caregiver Training. Master of Science in Occupational Therapy from the University of Puget Sound.
- Jennet, B., Bond, M. (1975). Assessment of outcome after severe brain damage. *Lancet* 1975;1: 480-484.
- Johnson, D. K., Storandt, M., Balota, D. A., (2003). Discourse Analysis of Logical Memory Recall in Normal Aging and in Dementia of the Alzheimer Type. *Neuropsychology*, 2003, Vol. 17, No. 1, 82-92.
- Kolakowsky-Hayner, S. A., Miner, K.D., Kreutzer, J. S., (2001). Long-term life quality and family needs after traumatic brain injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation* 2001;16:374–385.

- Koskinen, S. (1998) Quality of life 10 years after a very severe traumatic brain injury (TBI): the perspective of the injured and the closest relative. *Brain Injury*, 12(8), 31-648.
- Koskinen, S. (2011). Functional outcome and health-related quality of life after traumatic brain injury in the framework of the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). University of Helsinki, Finland.
- Lehtonen, S., Stringer, A. Y., Millis, S., Boake, C., Englander, J., Hart, T., High, W., Macciocchi, S., Meythaler, J., Novack, T., et al., (2005). Neuropsychological outcome and community re-integration following traumatic brain injury: The impact of frontal and non-frontal lesion. *Brain Injury* 2005;19:239–256.
- Limond, J., Dorris, L., & McMillan, T. M., (2009). Quality of Life in Children with Acquired Brain Injury: Parent perspectives 1-5 years after injury. *Brain Injury*, 23(7-8), 617-622.
- Macedo, E. C., Firmo, L. S, Duduchi, M., Capovilla, F. C., (2007). Avaliando Linguagem Receptiva Via Teste Token: Versão Tradicional Versus Computadorizada. *Avaliação Psicológica*, 2007, 6(1). Pp61-68.
- Mailhan, L., Azouvi, P., Dazord, A., Dufossé, I., (2005.). Life satisfaction and disability after severe traumatic brain injury. *Acta Neuropsychology*, 2005; 3(1/2):25-35..
- Malec, J. F., Moessner, A. M., (2000). Self-awareness, distress, and postacute rehabilitation outcome. *Rehabilitation Psychology* 2000;45:227-241.
- Mathias, J. L., Wheaton, P., (2007). Changes in attention and information-processing speed following severe traumatic brain injury: A meta-analytic review. *Neuropsychology* 2007;21:212–223.
- McAllister, T. W., (2008). Neurobehavioral sequelae of traumatic brain injury: Evaluation and management. *World Psychiatry* 2008;7:3–10.
- Miller, W. G., (1986). The neuropsychology of head injuries. *The neuropsychology handbook; behavioural and clinical perspectives*. New York: Springer 1986; 347-375.
- Milner, B., Squire, L. R., Kandel, E. R., 1998. Cognitive Neuroscience and the study of Memory. *Neuron*, Vol.20, 445-468, March, 1998, Copyright by Cell Press.

- Mitrushina, M., Boone, K. B., Razani, J., D'Elia, L. F., (2005). Handbook of Normative Data for Neuropsychological Assessment. Oxford University Press, Inc. 198 Madison Avenue, New York, New York 10016.
- Molloy, C., Conroy, R. M., Cotter, D. R., Cannon, M. (2011). Is traumatic brain injury a risk factor for schizophrenia? A meta-analysis of case studies. *Schizophr Bull.* 2011 Nov; 37(6):1104-10.
- Morais, A. R., (2014). Estudo Exploratório do Impacto de um Programa de Reabilitação Neuropsicológica na Lesão Cerebral Adquirida. (Dissertação de Mestrado). Universidade Católica Portuguesa – Instituto de Ciências da Saúde, Lisboa, Portugal.
- Morton, M. V., e Wehman, P, (1995). Psychological and emotional sequale of individuals with traumatic brain injury: a literature review and recommendation. *Brain Injury*, 9: 81-92.
- Mushkudiani, N. A., Engel, D. C., Steyerberg, E. W., Butcher, I., Lu, J., Marmarou, A., (2007). Prognostic value of demographic characteristics in traumatic brain injury: results from the IMPACT study. *Journal of Neurotrauma*, 2007; 24(2):259-269.
- Nampiaparampil, D.E., (2008). Prevalence of chronic pain after traumatic brain injury. *Journal of the American Medical Association* 2008;300:711–719.
- Nolte, M-L (1999). Disablement, Context and Quality of Life After Brain Injury: Measuring what matters. (Unpublished doctoral dissertation). Queen's Uuniversity, Kingston, Ontario, Canada.
- Oliveira, E., Lavrador, J. P., Santos, M. M. e Antunes, J. L. (2012). Traumatismo Crânio-Encefálico: Abordagem Integrada. *Revista Científica da Ordem dos Médicos. Acta Médica Portuguesa* 2012 May-Jun;25(3):179-192.
- Paniak, C., Phillips, K., Toller-Lobe, G., Durante, A., Nagy, J. (1999). Sensitivity of three recent questionares to mild traumatic brain injury-related effects. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 1999; 14:211-219.
- Pereira, A. H, Pereira, N., Rebouças, R. G., Zimmermann, N., 2012. Relação entre anosognosia e disfunção executiva: um estudo de caso pós-traumatismo craniano. *Revista Neuropsicologia Latinoamericana* ISSN 2075-9479. Vol. 4 No. 3. 2012, 53-62.

- Perlesz, A., Kinsella, G., and Crowe, S., (1999). Impact of Traumatic Brain Injury on the Family: A Critical Review. *Rehabilitation Psychology*, 1999, Vol. 44, No. 1,6-35.
- Petchprapai, N., Winkelman, C. (2007). Mild Traumatic Brain Injury: Determinants and Subsequent Quality of Life. A Review of the Literature. *Journal of Neuroscience Nursing*.
- Potter, J., Cantarero, R., Wood, H. (2012). The Multi-Dimensional Nature of Predicting Quality of Life. Elsevier Ltd. *Procedia – Social and Behavioural Studies* 50 (2012) 781-790.
- Prigatano, G. P., Ogano, M., Amakusa, B., (1997). A cross-cultural study on impaired self-awareness in Japanese patients with brain dysfunction. *Neuropsychiatry, Neuropsychology, & Behavioural Neurology* 1997;10:135-143.
- Ribeiro, J. L. P., 2001. Mental Health Inventory: Um Estudo de Adaptação à População Portuguesa. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 2001, 2 (1), 77-99.
- Ruffolo, C. F., Friedland, J. F., Dawson, D. R., Colantonio, A., e Lindsay, P. H., (1999). Mild traumatic brain injury from motor vehicle accidents: Factors associated with return to work. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 80(4), 392-398.
- Sander, M., A., Sherer, M. (2014). *Handbook on the Neuropsychology of Traumatic Brain Injury*. ISBN: 978-1-4939-0783-0.
- Sansoni, J., Marosszeky, N., Jeon, Y-H., Chenoweth, L., Hawthorne, G., King, M., Budge, M., Zapart, S., Sansoni, E., Senior, K., et al. (2007). Final Report: Dementia Outcomes Measurement Suite Project. Wollongong: Centre for Health Service Development, University of Wollongong.
- Santos, M., Sousa, L., Castro-Caldas, A. (2001). Avaliação da experiência subjetiva em pessoas com lesão cerebral: Adaptação para a população portuguesa do European Brain Injury Questionnaire (EBIQ). *Análise Psicológica* (2001), 2 (XIX): 219-236.
- Santos, M. E, Sousa, L., Castro-Caldas, A., (2003). Epidemiologia dos Traumatismos Crânio-Encefálicos em Portugal. *Acta Médica Portuguesa*, 2003; 16:71-76.

- Sequeira, C. A. C., (2010). Adaptação e validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. *Revista Referência – II – nº12*, 2010.
- Settervall, C. H., Sousa, R. M., (2011). Glasgow Coma Scale and Quality of Life After Traumatic Brain Injury. *Acta Paul Enfermagem*. 2012;25(3):364-70.
- Silver, J.M., McAllister, T.W., Yodofsky, S.C., (2005). *Textbook of Traumatic Brain Injury*. Arlington, VA: Arlington, Va: American Psychiatric Publishing; 2005:27-39.
- Simões, M. R., (2012). Instrumentos de avaliação psicológica de pessoas idosas: investigação e estudos de validação em Portugal. *Revista Iberomericana de Diagnóstico y Evaluación Psicológica*, Nº34 – Vol. 1 – 2012.
- Siponkoski, S.-T., Wilson, L., von Steinbüchel, N., Sarajuuri, J., e Koskinen, S., (2013). Quality of Life After Traumatic Brain Injury: Finnish Experience of the QOLIBRI in Residential Rehabilitation. *Journal Rehabilitation Medicine*, 2013; 45:835-842.
- Smith, T., Gildeh, N., Holmes, C., (2007). The Montreal Cognitive Assessment: Validity and Utility in a Memory Clinic Setting. *The Canadian Journal of Psychiatry*. Vol 52, No 5, May 2007.
- Sopena, S., Dewar, B., Nannery, R., Teasdale, T., Wilson, B. A., (2006). The European Brain Injury Questionnaire (EBIQ) as a reliable outcome measure for use with brain injury. *Brain Injury*, 2007; 21:1063-1068.
- Spikman, J. M., Naalt, J., 2010. Indices of impaired self-awareness in traumatic brain injury patients with focal frontal lesions and executive deficits: implications for outcome measurement. *Journal of Neurotrauma*, 27, 1195-1202.
- Spilker B (1990). Introduction. In: Spilker B, editor. *Quality of life assessments in clinical trials*. New York: Raven Press, 1990: 3-9.
- Stalnacke, B. M., (2007). Community integration, social support and life satisfaction in relation to symptoms 3 years after mild traumatic brain injury. *Brain Injury* 2007;21:933–942.
- Steadman-Pare, D., Colantonio, A., e Ratcliff, G., (2001). Factor Associated with Perceived Quality of Life many Years after Traumatic Brain Injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 16: 330-42.

- Steinbüchel, N., Richter, S., Morawetz, C., Riemsma, R., (2005a). Assessment of subjective health and health-related quality of life in persons with acquired or degenerative brain injury. *Current Opinion in Neurology*, 2005, 18:681-691.
- Steinbüchel, N., Wilson, L., Gibbons, H., Hawthorne, G., Höfer, S., Schmidt, S., Bullinger, M., Maas, A., Neugebauer, E., Powell, J., Wild, K., Zitnay, G., Bakx, W., Christensen, A.-L., Koskinen, S., Sarajuuri, J., Formisano, R., Sasse, N., Truelle, J.-L. and the QOLIBRI Task Force, (2010). Quality of Life after Brain Injury (QOLIBRI): Scale Development and Metric Properties. *Journal of Neurotrauma* 27:1167-1185, July 2010.
- Steinbüchel, N., Wilson, L., Muehlan, H., Schmidt, H., Gibbons, H., and the QOLIBRI Task Force, (s/d). QOLIBRI Overall Scale: A brief index of health-related quality of life after traumatic brain injury.
- Stemmer, B., Whitaker, H. A., 2008. *Handbook of the Neuroscience of Language*. ISBN: 978-0-08-045352-1. Elsevier Ltd.
- Svendsen, H. A., Teasdale, T., Pinner, M. (2004). Subjective experience in patients with brain injury and their close relatives before and after a rehabilitation programme. *Neuropsychological Rehabilitation*, 2004; 14:495-515.
- Tazopoulou, E., Truelle, J.L., North, P., Montreuil, M., (2005). Generic and Specific Measures of Quality of Life After Traumatic Brain Injury: Initial validation of a new specific measure, the QOLBI. *Acta Neuropsychologica*, 2005.
- Teasdale, T., Christensen, A., Willmes, K., Delouche, G., Braga, L., Stachowiak, F., Vendrell, J., Castro-Caldas, A., Laaksonen, R., Leclercq, M. (1997). Subjective Experience in Brain-Injured Patients and Their Close Relatives: A European Brain Injury Questionnaire Study. *Brain Injury*, vol. 11, no. 8, 543-563.
- Thompson, H. J., (2009). A Critical Analysis of Measures of Caregiver and Family Functioning following Traumatic Brain Injury. *Journal Neuroscience Nursing*. 2009 June; 41(3): 148-158.
- Truelle, J.-L., (1987). Le Traumatisme Crânien Grave: Un handicap singulier. *Réadaptation*, 1987; 344: 6-8.

- Truelle, J.-L., von Steinbüchel, N., von Wild, K., Hoefler, S., Neugebauer, E., Lischetzke, T., QOLIBRI group, (2008). The QOLIBRI-towards a quality of life tool after traumatic brain injury current developments in Asia. *Acta Neurochir Suppl* (2008) 000:1-5.
- Truelle, J.-L., Koskinen, S., Hawthorne, G., Sarajuuri, J., Formisano, R., Wild, K., Neugebauer, E., Wilson, L., Gibbons, H., Powell, J., Bullinger, M., Höfer, S., Maas, A., Zitnay, G., Steinbuechel, N. v., & The QOLIBRI Task Force, (2010). Quality of Life after Traumatic Brain Injury: The Clinical use of the QOLIBRI, a novel disease-specific instrument. *Brain Injury*, 2010; ??(?): 1-20.
- Upadhyay. D. (2007). Quality of Life in Traumatic Brain Injured Patients. *World Applied Sciences Journal* 2 (6): 687-690.
- Vakil, E., (2005). The effect of moderate to severe traumatic brain injury (TBI) on different aspects of memory: A selective review. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology* 2005;27:977–1021.
- Watanabe, Y., Shiel, A., McLellan, D.L., Kurihara, M., Hayashi, K., (2001). The impact of traumatic brain injury on family members living with patients: A preliminary study in Japan and the UK. *Disability & Rehabilitation* 2001;23:370–378
- Winn HR, Bullock M, Hovda D, Zacko J, Hawryluk G, et al. (2011). *Youmans Neurological Surgery: Chapter 327 – Neurochemical Pathomechanisms in Traumatic Brain injury*. Elsevier Saunders 2011;4:3305-3324.
- Winn, H. R., Bullock, M., Hovda, D., Shahlaie, K., Zwienenberg-Lee, M., Muizelaar, J., et al. (2011). *Youmans Neurological Surgery: Chapter 331 – Clinical Pathophysiology of Traumatic Brain Injury*. Elsevier Saunders 2011;4:3362-3379.
- Wood, R.L., Rutterford, N.A. (2006). Psychosocial adjustment 17 years after severe brain injury. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 2006;77:71-73.
- World Health Organization, (2004). *Rehabilitation for Persons with Traumatic Brain Injury*. World Health Organization, United States Department of Defense, MossRehab Hospital, USA.

- World Health Organization (2006). Traumatic brain injuries, *in* World Health Organization, Neurological Disorders: public health challenges. Switzerland: WHO Press.
- World Health Organization (2004). Rehabilitation for Persons with Traumatic Brain Injury.

ANEXOS

ANEXO I – Consentimento Informado

Eu, _____ aceito participar de livre vontade no estudo da autoria de Ana Magalhães (Aluna da Universidade Católica Portuguesa de Lisboa), no âmbito da dissertação de Mestrado Integrado em Psicologia, na área de Neuropsicologia.

Os objetivos principais deste estudo são um melhor conhecimento sobre a qualidade de vida das pessoas com lesão cerebral e ainda, perceber a importância das informações prestadas pelos cuidadores sobre a mesma.

A minha participação irá implicar a participação em algumas tarefas e questionários.

Compreendo que a minha participação neste estudo é voluntária, podendo desistir a qualquer momento.

Autorizo a divulgação dos resultados no meio científico, garantindo o anonimato dos mesmos.

Data __/__/__ Assinatura: _____

ANEXO II – QOLIBRI – Cuidadores

QOLIBRI



Qualidade de Vida após Lesão Cerebral

DATA / /

NOME : _____

IDADE : _____

PARTE 1

Na primeira parte deste questionário gostaríamos de saber **em que medida está satisfeito(a)** com diferentes aspetos da vida do seu familiar desde a lesão cerebral. Para cada questão, por favor escolha **uma** das alternativas de respostas possíveis e assinale com um “X” no quadrado que melhor indicar o seu grau de satisfação. Se tiver dificuldades no preenchimento do questionário, por favor peça ajuda.

Estas questões são sobre como se sente o seu familiar, atualmente, de forma geral (incluindo na semana passada).

	Absolutamente nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Muito
1. Em geral, em que medida está satisfeito(a) com a condição física do seu familiar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Em geral, em que medida está satisfeito(a) com o funcionamento do cérebro do seu familiar, em termos de concentração, memória, pensamento?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Em geral, em que medida está satisfeito(a) com os sentimentos e emoções do seu familiar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Em geral, em que medida está satisfeito(a) com a capacidade do seu familiar para realizar as atividades do dia-a-dia?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Em geral, em que medida está satisfeito(a) com a vida pessoal e social do seu familiar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Em geral, em que medida está					

satisfeito(a) com a situação atual e perspectivas de futuro do seu familiar?

A. Estas questões são sobre as capacidades de pensamento atuais do seu familiar (*incluindo na semana passada*).

Absolutamente
nada

Pouco

Moderadamente

Bastante

Muito

1. Em que medida está satisfeito(a) com a capacidade do seu familiar para se concentrar, por exemplo para ler ou acompanhar uma conversa?

2. Em que medida está satisfeito(a) com a capacidade do seu familiar para se expressar e compreender os outros numa conversa?

3. Em que medida está satisfeito(a) com a capacidade do seu familiar para se recordar das coisas do dia-a-dia, por exemplo onde pôs os pertences/objetos pessoais?

4. Em que medida está satisfeito(a) com a capacidade do seu familiar para planear e encontrar soluções para problemas práticos do dia-a-dia, por exemplo o que fazer quando perde as chaves?

5. Em que medida está satisfeito(a) com a capacidade do seu familiar para tomar decisões?

6. Em que medida está satisfeito(a) com o sentido de orientação do seu familiar?

7. Em que medida está satisfeito(a) com a rapidez do pensamento do seu familiar?

B. Estas questões são sobre o modo como o seu familiar se vê a si próprio *atualmente* (*incluindo na semana passada*).

Absolutamente
nada

Pouco

Moderadamente

Bastante

Muito

1. Em que medida está satisfeito(a) com o nível de energia do seu familiar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Em que medida está satisfeito(a) com o nível de motivação do seu familiar para fazer coisas?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Em que medida está satisfeito(a) com a autoestima do seu familiar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Em que medida está satisfeito(a) com o aspeto do seu familiar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Em que medida está satisfeito(a) com o que o seu familiar alcançou desde a lesão cerebral?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Em que medida está satisfeito(a) com o modo como vê o seu familiar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Em que medida está satisfeito(a) com as perspetivas de futuro do seu familiar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

C. Estas questões são sobre a independência e o modo como o seu familiar funciona *atualmente* na vida diária (*incluindo na semana passada*).

	Absolutamente nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Muito
1. Em que medida está satisfeito(a) com a independência do seu familiar relativamente aos outros?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Em que medida está satisfeito(a) com a capacidade do seu familiar para se deslocar aos locais onde quer ir?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Em que medida está satisfeito(a) com a capacidade do seu familiar para realizar atividades domésticas, por exemplo cozinhar ou reparar coisas?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4. Em que medida está satisfeito(a) com a capacidade do seu familiar para gerir as finanças pessoais?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Em que medida está satisfeito(a) com a participação do seu familiar na educação/trabalho?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Em que medida está satisfeito(a) com a participação do seu familiar em atividades sociais e de lazer, por exemplo desportos, passatempos, festas?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Em que medida está satisfeito(a) com a capacidade do seu familiar para controlar a sua própria vida?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

D. Estas questões são sobre as relações sociais atuais do seu familiar (incluindo na semana passada).

	Absolutamente nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Muito
1. Em que medida está satisfeito(a) com a capacidade do seu familiar para sentir afeto pelos outros, por exemplo pelo seu cônjuge/companheiro, família ou amigos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Em que medida o seu familiar está satisfeito(a) com as relações com membros da sua família?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Em que medida o seu familiar está satisfeito(a) com as relações com os seus amigos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Em que medida o seu familiar está satisfeito(a) com a relação com o seu cônjuge/companheiro ou com a ausência de cônjuge/companheiro?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Em que medida o seu familiar está satisfeito(a) com a sua vida sexual?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Em que medida o seu familiar está satisfeito(a) com as atitudes de outras pessoas em relação a ele próprio?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

PARTE 2

Na segunda parte gostaríamos de saber em que medida se sente incomodado pelos sentimentos e problemas físicos do seu familiar **desde a lesão cerebral**. Por favor escolha a alternativa de resposta que mais se aproxima do seu grau de incómodo **atual (incluindo na semana passada)**, e assinale com um "X". Se tiver dificuldades no preenchimento do questionário, por favor peça ajuda.

A. Estas questões são sobre o grau de incómodo com os sentimentos atuais do seu familiar (incluindo na semana passada).

	Absolutamente nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Muito
1. Em que medida o seu familiar está incomodado(a) por se sentir só, mesmo quando está com outras pessoas?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Em que medida o seu familiar está incomodado(a) por se sentir aborrecido?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Em que medida o seu familiar está incomodado(a) por se sentir ansioso?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Em que medida o seu familiar está incomodado(a) por se sentir triste ou deprimido?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Em que medida o seu familiar está incomodado(a) por se sentir zangado ou agressivo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

B. Estas questões são sobre o grau de incómodo atual do seu familiar com os problemas físicos (incluindo na semana passada).

	Absolutamente nada	Pouco	Moderadamente	Bastante	Muito
1. Em que medida está incomodado(a) com a lentidão e/ou descoordenação de movimentos do seu familiar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Em que medida está incomodado(a) com os efeitos de outras lesões além da cerebral do seu familiar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Em que medida está incomodado(a) por dores do seu familiar, incluindo de cabeça?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4. Em que medida está incomodado(a) por problemas auditivos ou visuais do seu familiar?
5. **Em geral**, em que medida está incomodado(a) com os efeitos da lesão cerebral do seu familiar?
-

Por favor verifique se respondeu a todas as questões.

ANEXO III – Processo de Tradução e Retroversão PCRS

A. PCRS – Doente

1. Tradução

Patient Competency Rating Test

Dados de Identificação

Nome do paciente: _____

Data: __/__/_____

Instruções

No questionário que se segue é pedido que avalie a sua capacidade em realizar uma variedade de competências muito práticas. Algumas das questões poderão não se aplicar a coisas que faz regularmente, mas é pedido que complete cada questão como se fosse algo que tivesse que fazer. Em cada questão, deve avaliar o quão fácil ou difícil uma atividade em particular é para si e assinalar no espaço adequado.

Classificação das competências

- 1 – Não consigo fazer
- 2 - Muito difícil de fazer
- 3 - Consigo fazer com alguma dificuldade
- 4 – Relativamente fácil de fazer
- 5 – Consigo fazer com facilidade

Quão problemático é para mim preparar as minhas próprias refeições?

Quão problemático é para mim vestir-me a mim próprio?

Quão problemático é para mim cuidar da minha higiene pessoal?

Quão problemático é para mim lavar pratos?

Quão problemático é para mim lavar roupa?

Quão problemático é para mim gerir as minhas finanças?

Quão problemático é para mim manter compromissos a horas?

Quão problemático é para mim iniciar uma conversa num grupo?

Quão problemático é para mim manter-me envolvido em atividades, mesmo que cansado e aborrecido?

Quão problemático é para mim lembrar-me do que jantei na noite passada?

Quão problemático é para mim lembrar-me do nome de pessoas que vejo regularmente?

Quão problemático é para mim lembrar-me do meu horário diário?

Quão problemático é para mim lembrar-me de coisas importantes que tenho para fazer?

Quão problemático é para mim guiar um carro, se tivesse que o fazer?

Quão problemático é para mim arranjar ajuda quando estou confuso?

Quão problemático seria para mim ajustar-me a mudanças inesperadas?

Quão problemático seria para mim lidar com discussões com pessoas que conheço bem?

Quão problemático é para mim aceitar críticas de outras pessoas?

Quão problemático é para mim controlar o choro?

Quão problemático é para mim comportar-me de forma adequada quando estou rodeado de amigos?

Quão problemático é para mim demonstrar carinho às pessoas?

Quão problemático é para mim participar em atividades de grupo?

Quão problemático é para mim reconhecer quando é que fiz ou disse algo que aborreceu outra pessoa?

Quão problemático é para mim agendar atividades do dia-a-dia?

Quão problemático é para mim compreender novas instruções?

Quão problemático é para mim desempenhar consistentemente as minhas responsabilidades do dia-a-dia?

Quão problemático é para mim controlar o meu temperamento quando algo me aborrece?

Quão problemático é para mim não ficar deprimido?

Quão problemático é para mim impedir que as minhas emoções afetem a minha capacidade de realizar tarefas do dia-a-dia?

Quão problemático é para mim controlar o meu riso?

Patient Competency Rating Test

Dados de Identificação

Nome do paciente: _____

Data: __/__/_____

Instruções

Este questionário visa que o participante avalie a sua capacidade de realizar determinadas tarefas práticas. Algumas das questões poderão não se aplicar diretamente a situações reais, mas deverá responder como se fosse algo que “teria que fazer”.

Classificação

- 1 Não sou capaz
- 2 Muito complicado
- 3 Com alguma dificuldade
- 4 Com relativa facilidade
- 5 Consigo facilmente

Questionário

Quão problemático é preparar as minhas próprias refeições?

Quão problemático é vestir-me?

Quão problemático é cuidar da minha higiene pessoal?

Quão problemático é lavar a louça?

Quão problemático é cuidar da roupa?

Quão problemático é tratar das minhas finanças?

Quão problemático é cumprir os meus compromissos atempadamente?

Quão problemático é iniciar conversas em grupo?

Quão problemático é manter-me empenhado nas atividades, mesmo estando cansado ou aborrecido?

Quão problemático é lembrar-me do que jantei ontem (noite anterior)?

Quão problemático é lembrar-me do nome das pessoas que vejo regularmente?

Quão problemático é lembrar-me do que tenho para fazer durante o dia?

Quão problemático é lembrar-me das tarefas importantes que tenho que fazer?

Quão problemático seria conduzir um automóvel se tivesse que o fazer?

Quão problemático é pedir ajuda quando me sinto confuso?

Quão problemático é adaptar-me a mudanças inesperadas?

Quão problemático é lidar com as discussões com as pessoas que conheço bem?

Quão problemático é aceitar críticas dos outros?

Quão problemático é controlar o choro?

Quão problemático é portar-me de forma apropriada quando estou com amigos?

Quão problemático é demonstrar afeto às pessoas?

Quão problemático é participar em atividades de grupo?

Quão problemático é reconhecer que aborreci/magoei alguém com algo que tenha dito ou feito?

Quão problemático é programar as minhas atividades diárias?

Quão problemático é compreender novas indicações?

Quão problemático é cumprir de forma consistente as minhas responsabilidades diárias?

Quão problemático é controlar as minhas reações quando algo me incomoda?

Quão problemático é evitar sentir-me deprimido?

Quão problemático é evitar que as emoções afetem a minha capacidade de cumprir as tarefas diárias?

Quão problemático é controlar o meu riso?

2. Consenso

Patient Competency Rating Test

Dados de Identificação

Nome do paciente: _____

Data: __/__/_____

Instruções

No questionário que se segue é-lhe pedido que avalie a sua capacidade em realizar uma variedade de competências práticas. Algumas das questões poderão não se aplicar a situações com que se depara regularmente, mas é pedido que complete cada questão como se fosse algo que “tivesse que fazer”. Em cada questão, deve avaliar o quão fácil ou difícil uma atividade em particular é para si e assinalar no espaço adequado.

Classificação das competências

- 1 – Não sou capaz
- 2 – Consigo muito dificilmente
- 3 – Consigo com alguma dificuldade
- 4 – Consigo com relativa facilidade
- 5 – Consigo facilmente

Quão problemático é para mim preparar as minhas próprias refeições? _____

Quão problemático é para mim vestir-me? _____

Quão problemático é para mim cuidar da minha higiene pessoal? ____

Quão problemático é para mim lavar a loiça? ____

Quão problemático é para mim lavar a roupa? ____

Quão problemático é para mim gerir as minhas finanças? ____

Quão problemático é para mim cumprir os meus compromissos atempadamente? ____

Quão problemático é para mim iniciar uma conversa num grupo? ____

Quão problemático é para mim manter-me envolvido em atividades, mesmo que cansado e aborrecido? ____

Quão problemático é para mim lembrar-me do que jantei na noite anterior? ____

Quão problemático é para mim lembrar-me do nome de pessoas que vejo regularmente?

Quão problemático é para mim lembrar-me dos meus horários? ____

Quão problemático é para mim lembrar-me de coisas importantes que tenho para fazer?

Quão problemático seria para mim conduzir um automóvel, se tivesse que o fazer? ____

Quão problemático é para mim conseguir ajuda quando estou confuso? ____

Quão problemático é para mim ajustar-me a mudanças inesperadas? ____

Quão problemático é para mim lidar com discussões com pessoas que conheço bem? ____

Quão problemático é para mim aceitar críticas dos outros? ____

Quão problemático é para mim controlar o choro? ____

Quão problemático é para mim comportar-me de forma adequada quando estou com amigos? ____

Quão problemático é para mim demonstrar carinho às pessoas? ____

Quão problemático é para mim participar em atividades de grupo? ____

Quão problemático é para mim reconhecer quando fiz ou disse algo que aborreceu outra pessoa? ____

Quão problemático é para mim programar atividades diárias? _____

Quão problemático é para mim compreender novas instruções? _____

Quão problemático é para mim desempenhar consistentemente as minhas responsabilidades do dia-a-dia? _____

Quão problemático é para mim controlar o meu temperamento quando algo me aborrece?

Quão problemático é para mim evitar ficar deprimido? _____

Quão problemático é para mim impedir que as minhas emoções afetem a minha capacidade de realizar tarefas diárias? _____

Quão problemático é para mim controlar o meu riso? _____

3. Retroversão

Patient Competency Rating Test

Identification:

Patient's Name: _____

Date: __/__/_____

Instructions

The following questionnaire asks you to evaluate your capacity to perform several exercises. Some of the questions may not apply to usual situations, but you're asked to complete each question as if it was something you "had to do". In each question, you should assess how easy or difficult each particular exercise is for you and mark the appropriate space.

Competency rating:

- 1 – Not able
- 2 – Very difficult to do
- 3 – Can do with difficulty
- 4 – Able to do
- 5 – Do with ease

How much of a problem is preparing my own meals?

How much of a problem is dressing myself?

How much of a problem is taking care of my personal hygiene?

How much of a problem is washing the dishes?

How much of a problem is doing laundry?

How much of a problem is managing my own finances?

How much of a problem is keeping my appointments on time?

How much of a problem is it to initiate a conversation in a group?

How much of a problem is staying involved in activities, even if bored or tired?

How much of a problem is remembering what I had for dinner last night?

How much of a problem is remembering names of people I see often?

How much of a problem is remembering my daily schedule?

How much of a problem is remembering important things I must do?

How much of a problem would I have driving a car if I had to?

How much of a problem is getting help when I'm confused?

How much of a problem is adjusting to unexpected changes?

How much of a problem is handling arguments with people I know well?

How much of a problem is accepting criticism from other people?

How much of a problem is controlling crying?

How much of a problem is it acting appropriately when I'm around friends?

How much of a problem is showing affection to people?

How much of a problem is participating in group activities?

How much of a problem is recognizing when something I say or do has upset someone else?

How much of a problem is scheduling daily activities?

How much of a problem is it to understand new instructions?

How much of a problem is perform consistently my daily responsibilities?

How much of a problem is controlling my temper when something upsets me?

How much of a problem is avoiding being upset?

How much of a problem is keeping my emotions from affecting my ability to go about the day's activities?

How much of a problem is controlling my laughter?

Patient Competency Rating Test

Identification:

Patient's Name: _____

Date: __/__/_____

Instructions

The following questionnaire asks you to evaluate your capacity to perform several exercises. Some of the questions may not apply to usual situations, but you're asked to complete each question as if it was something you "had to do". In each question, you should assess how easy or difficult each particular exercise is for you and mark the appropriate response.

Competency rating:

- 1 – Not able
- 2 – Very difficult to do
- 3 – Can do with difficulty
- 4 – Able to do
- 5 – Do with ease

How much of a problem is preparing my own meals?

How much of a problem is dressing myself?

How much of a problem is taking care of my personal hygiene?

How much of a problem is washing the dishes?

How much of a problem is doing laundry?

How much of a problem is managing my own finances?

How much of a problem is keeping my appointments on time?

How much of a problem is it to initiate a conversation in a group?

How much of a problem is staying involved in activities, even if bored or tired?

How much of a problem is remembering what I had for dinner last night?

How much of a problem is remembering names of people I see often?

How much of a problem is remembering my daily schedule?

How much of a problem is remembering important things I must do?

How much of a problem would I have driving a car if I had to?

How much of a problem is getting help when I'm confused?

How much of a problem is adjusting to unexpected changes?

How much of a problem is handling arguments with people I know well?

How much of a problem is accepting criticism from other people?

How much of a problem is controlling crying?

How much of a problem is it acting appropriately when I'm around friends?

How much of a problem is showing affection to people?

How much of a problem is participating in group activities?

How much of a problem is recognizing when something I say or do has upset someone else?

How much of a problem is planning daily activities?

How much of a problem is it to understand new instructions?

How much of a problem is perform consistently my daily responsibilities?

How much of a problem is controlling my temper when something upsets me?

How much of a problem is avoiding being upset?

How much of a problem is keeping my emotions from affecting my ability to go about the day's activities?

How much of a problem is controlling my laughter?

Patient Competency Rating Test

4. Versão Final

Dados de Identificação

Nome do paciente: _____

Data: __/__/_____

Instruções

No questionário que se segue é-lhe pedido que avalie a sua capacidade em realizar uma variedade de competências práticas. Algumas das questões poderão não se aplicar a situações com que se depare regularmente, mas é pedido que complete cada questão como se fosse algo que “tivesse que fazer”. Em cada questão, deve avaliar o quão fácil ou difícil uma atividade em particular é para si e assinalar no espaço adequado.

Classificação das competências

- 1 – Não sou capaz
- 2 – Consigo muito dificilmente
- 3 – Consigo com alguma dificuldade
- 4 – Consigo com relativa facilidade
- 5 – Consigo facilmente

Quão problemático é para mim preparar as minhas próprias refeições? _____

Quão problemático é para mim vestir-me? _____

Quão problemático é para mim cuidar da minha higiene pessoal? _____

Quão problemático é para mim lavar a loiça? _____

Quão problemático é para mim lavar a roupa? _____

- Quão problemático é para mim gerir as minhas finanças? ____
- Quão problemático é para mim cumprir os meus compromissos atempadamente?

- Quão problemático é para mim iniciar uma conversa num grupo? ____
- Quão problemático é para mim manter-me envolvido em atividades, mesmo que cansado e aborrecido? ____
- Quão problemático é para mim lembrar-me do que jantei na noite anterior? ____
- Quão problemático é para mim lembrar-me do nome de pessoas que vejo regularmente? ____
- Quão problemático é para mim lembrar-me dos meus horários? ____
- Quão problemático é para mim lembrar-me de coisas importantes que tenho para fazer? ____
- Quão problemático seria para mim conduzir um automóvel, se tivesse que o fazer?

- Quão problemático é para mim conseguir ajuda quando estou confuso? ____
- Quão problemático é para mim ajustar-me a mudanças inesperadas? ____
- Quão problemático é para mim lidar com discussões com pessoas que conheço bem? ____
- Quão problemático é para mim aceitar críticas dos outros? ____
- Quão problemático é para mim controlar o choro? ____
- Quão problemático é para mim comportar-me de forma adequada quando estou com amigos? ____
- Quão problemático é para mim demonstrar carinho às pessoas? ____
- Quão problemático é para mim participar em atividades de grupo? ____
- Quão problemático é para mim reconhecer quando fiz ou disse algo que aborreceu outra pessoa? ____
- Quão problemático é para mim programar atividades diárias? ____
- Quão problemático é para mim compreender novas instruções? ____
- Quão problemático é para mim desempenhar consistentemente as minhas responsabilidades do dia-a-dia? ____
- Quão problemático é para mim controlar o meu temperamento quando algo me aborrece? ____
- Quão problemático é para mim evitar ficar deprimido? ____
- Quão problemático é para mim impedir que as minhas emoções afetem a minha capacidade de realizar tarefas diárias? ____
- Quão problemático é para mim controlar o meu riso? ____