

MARIA EMÍLIA PINTO DOS SANTOS

**CONSEQUÊNCIAS PSICOSSOCIAIS, A LONGO PRAZO, DOS
TRAUMATISMOS CRÂNIO-ENCEFÁLICOS**

Ref. 13555
Instituto Superior de Psicologia Aplicada
BIBLIOTECA

Dissertação de doutoramento apresentada ao Instituto de Ciências
Biomédicas de Abel Salazar, sob orientação do Professor Doutor Alexandre
Castro Caldas e co-orientação da Prof. Doutora Liliana de Sousa

PORTO
2000

“There cannot be a philosophy, there cannot even be a decent science,
without humanity.”

J. Bronowski, (1973). *The ascent of man*, p. 15.
Boston: Little, Brown.

Resumo

O aumento da incidência de traumatismos crânio-encefálicos (TCE), a nível internacional, tem vindo a fomentar o desenvolvimento de estudos neste domínio, nomeadamente no que diz respeito às consequências a longo prazo. Constatou-se no presente trabalho que, em Portugal, a taxa de incidência, relativa a mortalidade e a admissões hospitalares, é elevada – 137/100 000 habitantes, em 1996 e 1997. Muitos desses sujeitos ficarão com sequelas mais ou menos graves de que resultarão diversos tipos de incapacidade e de *handicap*. A longo prazo, as consequências podem ser muito variadas, tanto para a pessoa que sofreu TCE, como para os seus familiares próximos.

Os resultados mais relevantes dos diferentes estudos realizados que envolveram uma população de 120 traumatizados adultos (95 homens e 25 mulheres) e de 103 familiares, cerca de 10 anos, em média, após o TCE, foram os seguintes: (1) as perturbações cognitivas, sobretudo de memória, e a perda de controlo emocional são as alterações mais frequentes, seguidas de sintomas depressivos e de deficiência motora; (2) os familiares referem a existência de mais problemas do que os traumatizados, principalmente no domínio das alterações do comportamento; a discrepância de opiniões é mais evidente no caso dos sujeitos casados, acompanhados pelas respectivas esposas, do que no caso dos solteiros, acompanhados pelas mães, apesar da melhor recuperação verificada nos primeiros; (3) globalmente, tanto os traumatizados como os familiares avaliam a sua satisfação perante a vida de um modo mais negativo do que uma população de controlo; as sequelas directas do TCE e a situação de inactividade parecem ser os factores mais implicados na avaliação negativa feita pelos traumatizados; contudo, nos sujeitos que tiveram uma boa recuperação essa auto-avaliação foi semelhante à dos controlos, o que não aconteceu na auto-avaliação dos respectivos familiares que continuou a ser mais negativa; (4) resultados idênticos foram obtidos na avaliação da experiência subjectiva, em vários domínios do quotidiano - os traumatizados não valorizam os seus problemas de comportamento que, por outro lado, são muito valorizados pelos familiares; os sujeitos que tiveram boa recuperação consideram, mesmo, ter menos problemas, a este nível, do que a população de controlo; (5) cerca de metade dos sujeitos estudados não voltou a desempenhar qualquer actividade profissional embora, em muitos casos, tal pudesse ser possível, mesmo que a nível inferior ao pré-mórbido; as deficiências mais impeditivas do regresso à actividade foram, em primeiro lugar, as alterações da memória e, em segundo lugar, as perturbações da marcha.

Os resultados obtidos foram discutidos numa perspectiva de melhor adequação dos meios de reabilitação às necessidades dos doentes e também dos seus familiares, incluindo medidas de apoio mais eficazes conducentes ao regresso à vida activa.

Abstract

The growing incidence of traumatic brain injury (TBI) across the world has contributed to the development of investigation in this area namely in relation to long term consequences. The results of the present study showed that in Portugal the rate of incidence of mortality and hospital admissions is high – 137/100 000 inhabitants, in 1996 and 1997. Many of those subjects will remain with sequelae at different levels of severity, and consequently with different types of disability and handicap. Long term consequences will be diverse, not only for the people who suffered TBI, but also for the closest members of their family.

The most relevant results of this work that included a population of 120 adults (95 men and 25 women) and of 103 family members, about 10 years, on average, after the TBI, are the following: (1) the most frequent disorders are cognitive disturbances, specially memory impairment, and loss of emotional control followed by depressive symptoms and motor impairments; (2) relatives refer more problems than patients, mainly concerning behaviour disturbances; the discrepancy of opinions is more evident in the married subjects and their respective wives, than in the case of bachelors and their mothers, even though it is in the married subjects that a better recovery was observed, (3) globally, both patients and relatives assess their life satisfaction in a more negative way than a control group; direct sequelae of TBI and lack of professional activity seem to be the factors that lead to a more negative evaluation by the patients; however, self evaluation of the subjects that recovered well was similar to the control group, although that did not happen in the case of their relatives who continued to be more negative; (4) identical results were obtained in the evaluation of subjective experience in patients' daily life – they disregard their behavioural problems, as opposed to the importance given by relatives to those problems; subjects who had a good recovery considered themselves to have even less problems than the control group; (5) half of the subjects in this study did not reassume any type of professional activity, though it would have been possible even if at an inferior level to the pre-morbid state; the main disabilities that prevented the return to activity were, firstly, memory disturbances and secondly, motor problems.

The results obtained were discussed in terms of a better adaptation of rehabilitation means to the needs of patients and relatives, including more efficient measures to support returning to active life.

Résumé

L' accroissement de l'incidence de traumatismes crâniens (TC) au niveau international a favorisé le développement d'études dans ce domaine, notamment en ce qui concerne les conséquences à long terme. On n'a constaté, dans ce travail, qu'au Portugal le taux d'incidence dû à la mortalité et aux hospitalisations est élevé - 137/100 000 habitants, en 1996 et 1997. Un grand nombre de ces sujets restera avec des séquelles plus ou moins graves qui aboutiront à plusieurs types d'incapacité et de handicap. À long terme, les conséquences peuvent être très variées, soit pour la personne qui a subi un TC, soit pour la famille proche.

Les résultats les plus importants des différentes études réalisées avec une population de 120 traumatisés adultes (95 hommes et 25 femmes) et de 103 personnes de la famille, environ 10 ans après le TC, ont été les suivants: (1) les perturbations cognitives, surtout de la mémoire, et la perte de contrôle émotionnel sont les altérations les plus fréquentes, suivies de symptômes dépressifs et de déficience motrice; (2) la famille se rapporte à l'existence de problèmes accrus que les traumatisés ne mentionnent pas, surtout dans le domaine des changements de comportement; la divergence d'opinions est plus évidente quand il s'agit de sujets mariés, accompagnés par leurs épouses, qu'avec des célibataires accompagnés par leurs mères, malgré la meilleure récupération vérifiée des premiers; (3) globalement, soit les traumatisés soit la famille évaluent leur satisfaction face à la vie d'une façon plus négative qu'une population de contrôle; les séquelles directes du TC et la situation d'inactivité semblent être les facteurs plus impliqués dans l'évaluation négative faite par les traumatisés eux-mêmes; toutefois, chez les sujets qui ont réussi à avoir une bonne récupération, cette auto-évaluation a été semblable à celle des contrôles, ce qui n'est pas arrivé avec l'auto-évaluation de la famille, qui est toujours plus négative; (4) des résultats identiques ont été obtenus dans l'évaluation de l'expérience subjective, dans plusieurs domaines de la vie quotidienne - les traumatisés ne valorisent pas leurs problèmes de comportement qui, sont, pour autant, très valorisés par la famille; les sujets qui ont eu une bonne récupération considèrent même avoir moins de problèmes à ce niveau que la population de contrôle; (5) environ la moitié des sujets étudiés n'a plus accompli des fonctions professionnelles, quoique, dans plusieurs cas, cette situation serait possible, même si à un niveau inférieur au pré-morbide; les déficiences les plus restrictives du retour à l'activité ont été, en premier lieu, les altérations de la mémoire et en deuxième, les perturbations de la marche.

Les résultats obtenus ont été discutés dans une perspective d'une meilleure adéquation des moyens de réhabilitation aux besoins des malades et aussi de leurs familles, impliquant des mesures d'appui plus efficaces envisageant un retour à la vie active.

Prefácio

O meu interesse pelo estudo das consequências psicossociais decorrentes das sequelas permanentes de lesão cerebral remonta já há muitos anos atrás, quando do início da minha carreira profissional como Terapeuta da Fala. Nessa altura, procurava respostas para os problemas do funcionamento das famílias, suscitados pela presença de um elemento com afasia consequente a acidente vascular cerebral. Na tentativa, talvez ingénua, de encontrar essas respostas licenciiei-me em Psicologia e, de seguida, enveredei pela formação em Terapia Familiar. Dispunha então de conhecimentos e de técnicas que me ajudaram na prática clínica, na investigação e na formação dos meus alunos, futuros Terapeutas da Fala.

Mais tarde, há cerca de seis anos, durante um relativamente breve período de colaboração, como psicóloga, numa grande unidade hospitalar de reabilitação, o meu trabalho desenvolveu-se, sobretudo, com doentes que tinham sofrido traumatismo crânio-encefálico. Descubri, então, outra realidade. Pessoas muito mais jovens com graves sequelas a vários níveis, famílias desorganizadas e sem qualquer apoio e uma quase completa inexistência de respostas com vista à reintegração social dos doentes. A reabilitação tinha como objectivo principal a mobilidade do doente, tudo o resto, como as sequelas no âmbito cognitivo, as alterações emocionais e do comportamento, os problemas da família em lidar com a situação ou o futuro dos doentes após a alta hospitalar não constituíam prioridades, não sendo, por isso, enquadradas nos planos de intervenção de um modo efectivo e eficaz. Esta falta de perspectiva quanto ao verdadeiro sentido da reabilitação não decorria, contudo, de um mau funcionamento que fosse específico a esta unidade hospitalar, considerada como uma das melhores do país.

Quando, passado algum tempo, tomei a decisão de elaborar o meu projecto de doutoramento foi nesta complexa realidade que me pareceu valer a pena investir. Duas razões estão na base desta escolha. Em primeiro lugar, por se tratar de uma área que me despertava grande interesse e, em segundo lugar, porque não existiam quaisquer trabalhos realizados no nosso

país, apesar de este ser um domínio muito actual na investigação desenvolvida a nível internacional.

O meu profundo agradecimento ao meu orientador, Professor Doutor Alexandre Castro Caldas, que muito me ajudou com a sua calma, amizade e sábias sugestões, ao longo de toda a minha carreira e especialmente nesta fase. Obrigado, sobretudo, por me ter dado a liberdade para eu prosseguir no meu caminho um pouco paralelo à Neuropsicologia.

À Prof. Doutora Liliana de Sousa, minha co-orientadora, a quem me ligam laços de amizade de muitos anos, o meu agradecimento pela orientação e apoio, sobretudo, nos aspectos metodológicos e de tratamento de dados. Agradeço-lhe, profundamente, as palavras de incentivo nos momentos em que me parecia muito mais fácil desistir.

Quero agradecer também ao Dr. José Giria, da Divisão de Epidemiologia, da Direcção Geral de Saúde, a sua grande disponibilidade em responder às minhas questões. Sem essa disponibilidade não teria sido possível realizar o estudo sobre epidemiologia dos traumatismos crânio-encefálicos em Portugal.

Agradeço ainda à administração do Hospital de S. José, em Lisboa, e especialmente ao seu Gabinete de Codificação GDH, do Serviço de Informática para a Gestão, a abertura demonstrada para aí poder recolher dados relativos ao recrutamento de doentes para o estudo.

A toda a equipa do Laboratório de Estudos de Linguagem, do Centro de Estudos Egas Moniz, agora chefiada pela Prof. Doutora Isabel Pavão Martins, o meu obrigado pelo apoio dado ao longo da minha carreira e, especialmente, durante a realização do presente trabalho. A esta instituição que me aceitou como colaboradora há mais de vinte anos, devo muito da minha formação técnica e científica.

Aos meus colegas da Escola Superior de Saúde do Alcoitão e, especialmente, à Dra. Eileen Sua Kay, o meu obrigada pela compreensão e amizade demonstradas. Agradeço também à Sra. D. Anabela Gonçalves, da mesma Escola, secretária do Departamento de que sou coordenadora, cuja dedicação e competência me permitiram dispor de mais tempo para a prossecução deste trabalho.

Uma palavra de reconhecido agradecimento a todos os que colaboraram, não esquecendo, em primeiro lugar, as pessoas que sofreram traumatismo crânio-encefálico, os seus familiares e aqueles que participaram como controlos. Aos alunos da Escola Superior de Saúde do Alcoitão o meu especial obrigado por terem participado, de forma tão activa, no recrutamento de sujeitos de controlo.

À minha família pelo apoio que me deu a todos os níveis, apesar de tantas horas que lhe foram roubadas e que nunca poderão ser recuperadas, o meu reconhecimento e o meu amor.

Finalmente agradeço à Fundação para a Ciência e Tecnologia a atribuição de uma Bolsa que me permitiu levar a cabo o presente trabalho - Programa PRAXIS XXI, Sub-Programa Ciência e Tecnologia do 2º Quadro Comunitário de Apoio, BD/9200/96.

ÍNDICE

Resumo	i
Abstract	ii
Résumé	iii
Prefácio	iv
Índice	vii
CAPÍTULO 1 – INTRODUÇÃO GERAL: PROBLEMAS EM ESTUDO	1
CAPÍTULO 2 – DADOS EPIDEMIOLÓGICOS: CONTRIBUTO PARA O ESTUDO DA MORBILIDADE E DA MORTALIDADE EM PORTUGAL	7
2.1 INTRODUÇÃO	7
2.2 ESTUDOS DE INCIDÊNCIA	9
2.3 CAUSAS MAIS FREQUENTES DE TRAUMATISMO CRÂNIO-ENCEFÁLICO	15
2.4 PREVENÇÃO	16
2.5 INCIDÊNCIA DE TRAUMATISMOS CRÂNIO-ENCEFÁLICOS EM PORTUGAL	19
2.5.1 Metodologia de recolha de dados	19
2.5.2 Resultados	20
2.5.3 Discussão	22
CAPÍTULO 3 – METODOLOGIA GERAL	26
3.1 PARTICIPANTES	26
3.2 INSTRUMENTOS DE COLHEITA DE DADOS	29
3.3 PROCEDIMENTOS	32
3.4 ADAPTAÇÃO PARA A POPULAÇÃO PORTUGUESA DO EUROPEAN BRAIN INJURY QUESTIONNAIRE (EBIQ)	37
3.4.1 Introdução	37
3.4.2 Metodologia de recolha de dados	43
3.4.3 Resultados	45
3.4.4 Discussão	51

CAPÍTULO 4 – EVOLUÇÃO NOS TRAUMATISMOS CRÂNIO-ENCEFÁLICOS: CONSEQUÊNCIAS GERAIS A LONGO PRAZO	55
4.1 INTRODUÇÃO: O QUE É UM TRAUMATISMO CRÂNIO-ENCEFÁLICO. MECANISMOS DE RECUPERAÇÃO	55
4.2 PERTURBAÇÕES DA CONSCIÊNCIA COMO INDICADORES DA GRAVIDADE	64
4.3 EVOLUÇÃO GLOBAL NOS TRAUMATISMOS CRÂNIO-ENCEFÁLICOS	68
4.4 PRINCIPAIS SEQUELAS DOS TRAUMATISMOS CRÂNIO-ENCEFÁLICOS	73
4.4.1 Sequelas a longo prazo: a gravidade relativa das várias deficiências	88
4.5 METODOLOGIA DE RECOLHA DE DADOS	92
4.5.1 Participantes	92
4.5.2 Procedimentos	94
4.6 RESULTADOS	98
4.7 DISCUSSÃO	111
CAPÍTULO 5 – ASPECTOS DA QUALIDADE DE VIDA DAS PESSOAS QUE SOFRERAM TRAUMATISMO CRÂNIO-ENCEFÁLICO E DOS SEUS FAMILIARES	122
5.1 INTRODUÇÃO	123
5.2 IMPACTO DO TRAUMATISMO CRÂNIO-ENCEFÁLICO NA FAMÍLIA	127
5.3 OS FAMILIARES E OS DOENTES COMO FONTE DE INFORMAÇÃO	136
5.4 ESTUDO 1 – QUEIXAS ESPONTÂNEAS DOS TRAUMATIZADOS E DOS FAMILIARES REFERENTES ÀS SEQUELAS, A LONGO PRAZO, DO TRAUMATISMO	140
5.4.1 Metodologia de recolha de dados	140
5.4.1.1 Participantes	140
5.4.1.2 Procedimentos	141
5.4.2 Resultados	144
5.4.3 Discussão	154

5.5 ESTUDO 2 – SATISFAÇÃO PERANTE A VIDA DOS TRAUMATIZADOS E DOS SEUS FAMILIARES PRÓXIMOS	161
5.5.1 Metodologia de recolha de dados	161
5.5.1.1 Participantes	161
5.5.1.2 Procedimentos	163
5.5.2 Resultados	164
5.5.3 Discussão	174
5.6 ESTUDO 3 – AVALIAÇÃO DA EXPERIÊNCIA SUBJECTIVA	181
5.6.1 Metodologia de recolha de dados	181
5.6.1.1 Participantes	181
5.6.1.2 Procedimentos	182
5.6.2 Resultados	184
5.6.3 Discussão	192
CAPÍTULO 6 – TRAUMATIZADOS CRÂNIO-ENCEFÁLICOS: QUE FUTURO PROFISSIONAL?	199
6.1 INTRODUÇÃO	199
6.2 FACTORES PREDITIVOS PARA O REGRESSO À VIDA ACTIVA	203
6.3 METODOLOGIA DE RECOLHA DE DADOS	208
6.3.1 Participantes	208
6.3.2 Procedimentos	209
6.4 RESULTADOS	211
6.5 DISCUSSÃO	216
CAPÍTULO 7 – CONCLUSÕES GERAIS	222
BIBLIOGRAFIA	239
APÊNDICES	256
APÊNDICE 1 – Documento EBIS	257
APÊNDICE 2 – <i>European Brain Injury Questionnaire</i> (EBIQ)	284
APÊNDICE 3 – Questionário enviado a traumatizados e familiares que não participaram nas entrevistas	297
APÊNDICE 4 – Questionário dirigido ao grupo de controlo	306

CAPÍTULO 1 – INTRODUÇÃO GERAL: PROBLEMAS EM ESTUDO

“I judge the quality of life in a very different way now than I did before my own injury. When I meet a person with brain damage, I do not look first at the medical history or the testing that has been done. I look first for the presence in them or their family of a quality that could be called guts, the fighting spirit, or faith. With it, we have a foundation on which we can build. Without it, full return to productive, giving, growing personhood is slower or impossible”.

F.R. Linge (1997), psicólogo clínico
Faith, hope, and love: Nontraditional therapy in recovery from serious head injury, a personal account, p. 331.

A “epidemia silenciosa”, expressão que Miller (1986) usou há já alguns anos atrás para designar os traumatismos crânio-encefálicos (TCE), continua ainda a ser uma boa forma de qualificar este grave problema de saúde pública, com taxas de incidência muito elevadas e afectando, sobretudo, uma população jovem. Grande parte dos traumatizados tem menos de 30 anos de idade e uma esperança de vida idêntica à da restante população.

Apesar de nos últimos anos ter vindo a aumentar, a nível internacional, o interesse pela investigação nesta área, continua a registar-se falta de atenção por parte das autoridades competentes, de forma a serem implementadas medidas de prevenção aos vários níveis, tal como se faz para outro tipo de problemas de saúde pública. O aumento da incidência de TCE, sobretudo nos países em vias de desenvolvimento e em consequência dos acidentes de viação, tem vindo a atingir grandes proporções. Por exemplo, desde meados dos anos 50 a meados dos anos 70, a mortalidade resultante de lesões traumáticas aumentou 600% no México, 450% na Tailândia e 250% na Venezuela (Zwi, 1993, referido por Kraus e McArthur, 1996). Embora de uma enorme gravidade em termos políticos e sociais, devido aos custos

inerentes a curto, médio e longo prazo, as consequências dos TCE não estão ainda bem esclarecidas, dada a sua grande complexidade.

É assim que se tem vindo a registar um cada vez maior número de estudos destinados à identificação das principais causas e consequências, inclusive a longo prazo, no sentido de se perceber a gravidade do problema no contexto de outros problemas de saúde e os recursos necessários, humanos e materiais, aos três níveis de prevenção.

A natureza e a complexidade das incapacidades resultantes de TCE e as consequências dessas incapacidades no dia-a-dia dos doentes e dos seus familiares próximos, constituem um desafio para todos os que trabalham nesta área, sobretudo a nível da reabilitação. Como atrás referido, grande parte da população adulta que sofre TCE é jovem, muitos casos são ainda estudantes ou estão no início da sua carreira profissional e poderão ficar com sequelas permanentes a nível físico, a nível cognitivo e/ou a nível emocional e do comportamento. Estas pessoas, bem como as suas famílias, estão inseridas numa sociedade em que a deficiência é, normalmente, associada à existência de problemas motores (sobretudo paraplegia), de perturbações intelectuais congénitas ou de problemas incapacitantes nos idosos. O facto de um adulto jovem e saudável perder as suas capacidades e, sobretudo, porque esta perda diz respeito, na maior parte das vezes, a alterações cognitivas, emocionais ou do comportamento (e.g. Brooks *et al.*, 1986) pode ter dramáticas consequências, para além daquelas decorrentes directamente das sequelas do TCE e conducentes a incapacidades mais ou menos graves. Os familiares mais próximos, normalmente os pais, os cônjuges ou os filhos podem não saber lidar com essas incapacidades e/ou não aceitar a nova

imagem do seu familiar traumatizado (e.g. Kreutzer *et al.*, 1994). Os elementos mais significativos na vida do traumatizado, para além dos seus familiares, podem também afastar-se com o conseqüente aumento do isolamento do doente e da família (e.g. Florian *et al.*, 1989). Por outro lado, as sequelas do TCE podem impedir que o traumatizado regresse à vida activa, com implicações também em termos de isolamento social e de independência económica. Assim, as conseqüências a longo prazo dos TCE envolvem, não só as possíveis incapacidades resultantes directamente do TCE mas também os vários tipos de percas vividas, quer pelos próprios traumatizados, quer pelos seus familiares mais próximos.

Só a avaliação das complexas conseqüências, a longo prazo, dos TCE pode permitir analisar a importância deste problema relativamente a outros problemas de saúde e de incapacidade, bem como determinar os recursos necessários em termos humanos e materiais. Essa avaliação irá permitir perspectivar melhor os planos de intervenção, quer relativamente aos seus conteúdos, quer relativamente ao período de tempo em que essa intervenção deverá decorrer (Vogenthaler *et al.*, 1989), tanto mais que os processos de recuperação embora ocorram, de forma mais evidente, nos primeiros seis meses após o traumatismo (e.g. Bond & Brooks, 1976), poderão decorrer ainda muitos meses depois ou mesmo durante alguns anos (Groswasser *et al.*, 1977; Thomsen, 1984).

No nosso país não há, até agora, qualquer trabalho neste domínio, nem no que diz respeito a dados epidemiológicos, nem noutras áreas, nomeadamente relativas às conseqüências dos TCE e aos problemas

suscitados pela reabilitação dos doentes. Apenas, muito recentemente⁺, a Direcção Geral de Saúde se propôs desencadear os mecanismos necessários à correcta identificação, classificação e seguimento dos casos que recorrem às urgências mas, sobretudo, direccionados para os cuidados médicos em meio hospitalar e para questões taxonómicas.

O presente trabalho pretende contribuir com alguns dados epidemiológicos relativos à incidência dos TCE no nosso país, de forma a poder ser colmatada, pelo menos em parte, a completa ausência de informação sobre o assunto. Paralelamente, essa mesma informação poderá colocar na sua verdadeira dimensão os temas que vão ser tratados e que constituem o objectivo principal deste trabalho: as consequências dos TCE, a longo prazo, incluindo (1) o estudo da evolução dos traumatizados, tendo em conta os vários tipos de deficiência, (2) a perspectiva dos traumatizados e também dos familiares sobre aspectos relacionados com a sua qualidade de vida e (3) a situação dos traumatizados perante o trabalho e a identificação dos principais factores que impedem o regresso à actividade.

Pretende-se, assim, responder às seguintes questões:

1. Qual a gravidade do problema em Portugal em termos de incidência geral?
2. Tendo em consideração que um TCE pode causar diferentes tipos de deficiência, que deficiências são mais frequentes, em sujeitos adultos, alguns anos após o TCE?

⁺ Circular Normativa de 5/5/99.

3. Na perspectiva dos traumatizados quais são as sequelas do TCE que, a longo prazo, mais os afectam? A opinião dos familiares sobre essas sequelas será idêntica à dos próprios traumatizados?
4. Como avaliam, globalmente, os traumatizados e também os seus familiares a sua satisfação perante a vida, vários anos após o traumatismo?
5. Como avaliam os traumatizados a sua experiência subjectiva quotidiana em vários domínios e qual a opinião dos familiares sobre essa mesma experiência?
6. Qual a situação perante o trabalho das pessoas que sofreram TCE e que factores influenciam o regresso à actividade profissional após o traumatismo?

A resposta a estas questões será apresentada em estudos independentes, com utilização de diversas amostras, tanto de traumatizados e de familiares, como de sujeitos controlo. Assim, no Capítulo 2 será abordada a questão da incidência de TCE em Portugal, com dados respeitantes a mortalidade e a admissões hospitalares. O Capítulo 3 será dedicado à descrição da metodologia geral utilizada no trabalho, relativa aos capítulos seguintes, no que respeita aos participantes (traumatizados, familiares e controlos), aos procedimentos genéricos e instrumentos utilizados e ainda à descrição da adaptação portuguesa, numa população de controlo, de um desses instrumentos. O Capítulo 4 abordará o estudo da recuperação nas situações de TCE e, com esse objectivo, será avaliado um grupo de sujeitos adultos traumatizados, com mais de cinco anos de

evolução, relativamente às várias deficiências - motoras, sensoriais, cognitivas e do estado emocional/comportamento. O Capítulo 5, constituído por três estudos independentes, no âmbito do que pode ser considerado como contributo para avaliação da qualidade de vida dos traumatizados e dos seus familiares, serão analisados os seguintes aspectos: (1) as queixas espontâneas dos traumatizados e dos familiares sobre as sequelas do TCE; (2) a auto-avaliação da satisfação perante a vida dos traumatizados e dos familiares, comparativamente com uma população de controlo e (3) a auto-avaliação dos traumatizados, sobre a sua própria experiência subjectiva de vida em vários domínios, e a hetero-avaliação feita pelos seus familiares, comparativamente com os resultados obtidos com o mesmo instrumento de avaliação numa população de controlo. O Capítulo 6 será dedicado ao problema da situação perante o trabalho das pessoas que sofreram TCE. Finalmente, no Capítulo 7, serão apresentadas as conclusões finais, onde se procurará integrar, conjuntamente, as conclusões parcelares de cada estudo.

CAPÍTULO 2 - DADOS EPIDEMIOLÓGICOS: CONTRIBUTO PARA O ESTUDO DA MORBILIDADE E DA MORTALIDADE EM PORTUGAL

“Um papel importante do sector da Saúde é o de suscitar uma melhor tomada de consciência do problema por parte dos sectores político e de planeamento e junto dos profissionais e dos consumidores. Todos os países se deverão dotar com sistemas de vigilância epidemiológica e de planeamento das disposições necessárias para fazer face aos imprevistos e aos acidentes, ...”

OMS (1985). *As metas da saúde para todos: Metas da estratégia regional europeia da saúde para todos*, p. 58.

Apesar da orientação, acima referida, sugerida pela OMS que define as Metas a atingir para a Região Europeia no ano 2 000, em Portugal não existe, até agora, qualquer estudo de incidência ou de prevalência, relativo aos traumatismos crânio-encefálicos (TCE). O presente Capítulo pretende dar uma contribuição nesse sentido, a partir de dados de incidência respeitantes à morbilidade e à mortalidade, recolhidos junto da Direcção Geral de Saúde e do Instituto Nacional de Estatística.

2.1 INTRODUÇÃO

O número exacto de pessoas que sofrem anualmente TCE é difícil de obter, por motivos vários, que vão desde a falta de registos nos serviços de urgência hospitalar dos casos que não são internados, até à duplicação desses registos quando, por exemplo, o doente internado é transferido de hospital, como acontece frequentemente no nosso país. Por outro lado,

muitas pessoas que sofrem TCE ligeiro podem recorrer apenas a serviços de saúde não hospitalares, não se verificando também, nestas situações, o respectivo registo. Este problema de inexactidão de dados coloca-se mesmo em países onde os sistemas de saúde estão melhor organizados, como referido por Moss e Wade (1996), num estudo efectuado em Inglaterra.

Kraus e McArthur (1996) referem que o número de TCE é, normalmente, subestimado e apontam como principais factores responsáveis: (1) o facto de muitas pessoas que sofrem traumatismo ligeiro não procurarem cuidados médicos, (2) a não identificação de TCE ligeiros nas situações de politraumatismo, (3) a ausência de registos referentes ao TCE, nos casos de morte com politraumatismo e (4) a dificuldades na utilização dos critérios de classificação de TCE. Relativamente a este último aspecto torna-se necessário distinguir entre TCE e traumatismo craniano sem envolvimento do cérebro. Os mesmo autores referem que, quando são utilizados apenas critérios clínicos de classificação, é necessário considerar três factores para diferenciar as duas situações: perda de consciência imediata ou posterior, amnésia pós-traumática (APT) e confusão mental, aspectos críticos nas situações de TCE. Também o facto de haver fractura do crânio não implica, obrigatoriamente, lesão cerebral e, por vezes, esse é o único critério de classificação.

A utilização dos códigos da classificação internacional das doenças, traumatismos e causas de morte (*International Classification of Diseases – ICD*)* permite uma classificação exhaustiva e rigorosa. Os códigos 800, 801,

* OMS (1988). *International Classification of Diseases (ICD-9-CM)*

803, 804, 850, 851, 852, 853, 854 e 907 abrangem todas as situações de TCE, devendo assim constituir o critério de classificação dos doentes, apesar das subclassificações poderem criar alguns problemas e um doente ser classificado em mais do que um diagnóstico.

2.2 ESTUDOS DE INCIDÊNCIA

Os estudos de incidência fazem-se, normalmente, por estimativa e os intervalos dos limites de confiança podem ser bastante grandes, pelo que as taxas de incidência representam apenas uma aproximação à realidade. Kraus e McArthur (1996) através da análise de vários estudos de incidência no EUA, realizados nos anos 80, consideram como boa estimativa uma taxa entre 175 e 200 casos por 100 000 habitantes que inclui os novos casos de TCE de que resultou morte ou hospitalização.

Nos EUA, país onde este problema está, provavelmente, melhor estudado, o custo anual no tratamento destes doentes ultrapassava os \$25D bilhões, há cerca de 10 anos atrás. Sabe-se que, anualmente, cerca de 2 milhões de pessoas sofrem TCE; 25% (500 000) destas necessitam hospitalização e 70 000 a 90 000 dos sobreviventes ficam com sequelas crónicas importantes. (TBI; Department of Health and Human Services, 1989, referido por Lewine *et al.*, 1996). Outros estudos referem que cerca de 100 000 sujeitos morrem anualmente e que 40% (200 000) dos sobreviventes que sofreram hospitalização ficarão com sequelas menores mas que podem interferir na sua vida quotidiana (Jacobs, 1988).

Dados mais recentes, também respeitantes aos EUA durante o ano de 1992 (Kraus & McArthur, 1996), referem um decréscimo importante no número de hospitalizações, mantendo-se um número total idêntico (cerca de 2 milhões) de situações classificadas como traumatismo craniano no *National Health Interview Survey*. Assim, em 1992, terão sido hospitalizadas apenas cerca de 300 000 pessoas por TCE, provavelmente em resultado da modificação do sistema de financiamento dos cuidados de saúde, com menor número de internamentos nas situações menos graves, e o paralelo aumento das facilidades relativamente aos cuidados de saúde fora do meio hospitalar. Dos sobreviventes cerca de 20% terão incapacidades importantes a longo prazo. Estes autores estimam as seguintes proporções relativamente a casos fatais, admissões hospitalares não fatais e tratamento ambulatorio – 1: 5.3: 26.9 (Quadro 2.1)

Quadro 2.1
Número e proporção de TCE fatais e não fatais – EUA, 1992

Situação	Total de casos	Proporção
Morte	56 000	1
Admissão hospitalar (sobreviventes)	300 000 (99 000 ficarão com incapacidade)	5.3
Tratamento ambulatorio (sobreviventes)	1 508 000 (excluindo os casos só com fractura facial)	26.9

Adaptado de Kraus e McArthur (1996)

Também relativamente aos EUA, um estudo epidemiológico referente à mesma época (anos de 1990 a 1992), efectuado no Utah, mostrou uma incidência bastante mais baixa de 108.8/100 000, incluindo casos de morte e de admissão hospitalar (Thurman *et al.*, 1996). As possíveis razões para justificar este decréscimo são as já atrás referidas, mudança de critérios de admissão hospitalar, excluindo os casos menos graves.

Na Austrália, os estudos de incidência chegam a conclusões bastante diferentes entre si. Por exemplo, Tate *et al.* (1998) referem, para uma região de saúde específica do norte (*North Coast Health of NSW*), uma taxa relativamente baixa relativa a admissões hospitalares – 100/100 000. Pelo contrário, Hillier *et al.* (1997a) constataram no sul da Austrália (*South Australia*) uma taxa muito elevada – 322/100 000. Diferentes critérios de admissão hospitalar e de classificação poderão contribuir para esta discrepância, bem como diferentes condições de vida nas duas regiões.

Na Europa são poucos os estudos recentes relativamente ao número de TCE. Nos países da União Europeia os estudos não são ainda muito conclusivos mas sabe-se que a incidência é muito elevada; estimava-se já nos anos 80 que, anualmente, mais de um milhão de indivíduos teriam sofrido TCE (Truelle, 1987). Também a prevalência era elevada, prevendo-se nessa altura, pelo menos, 440 000 casos de sujeitos gravemente incapacitados (Bryden, 1987).

Para os países ocidentais a estimativa relativa a casos fatais ou que necessitam hospitalização era de 180-300/100 000 habitantes, anualmente, no início dos anos 80 (e.g., revisão de Vázquez-Barquero *et al.*, 1992), taxa que, como foi atrás referido, será agora bastante menor. Mas, por exemplo,

em Espanha, região da Cantabria, verificou-se, em 1988, uma taxa muito baixa de hospitalizações - 91/100 000 (Vázquez-Barquero *et al.*, 1992). Se considerarmos que este número não incluiu os sujeitos que morreram antes de chegar ao hospital (cerca de 17%), a taxa seria de 109/100 000, o que de qualquer modo é um valor baixo relativamente às estimativas dos países ocidentais e equivalente a alguns dados mais recentes dos EUA.

A utilização de critérios diferentes na classificação e mesmo na decisão de hospitalização podem estar na origem das discrepâncias, nos vários estudos, para além do problema de comparar dados epidemiológicos com intervalos de tempo muito grandes. Por outro lado, no estudo realizado em Espanha só foram contabilizados os TCE ocorridos na região da Cantabria e que eram oriundos dessa mesma região. Esta decisão excluiu, certamente, muitos casos socorridos noutros hospitais, por exemplo por acidentes de viação fora da zona de atendimento do hospital em que o estudo decorreu pois a mobilidade das populações não se restringe apenas à região delimitada topograficamente.

Em França, na região da Aquitânia, foi verificada, em crianças até aos 14 anos, uma taxa de incidência de 294/100 000 relativa a admissões hospitalares, durante o ano de 1986 (Masson *et al.*, 1996). Noventa e dois por cento dos casos eram TCE ligeiros. Trata-se de uma taxa muito elevada, contudo, os critérios de admissão hospitalar de crianças que recorrem aos serviços de urgência também podem ser diferentes dos utilizados nos adultos em circunstâncias idênticas. Para o mesmo ano de 1986 e na mesma região, Tiret *et al.* (1990) verificaram uma incidência na população em geral de

281/100 000 (admissões hospitalares e mortes imediatas), com 9% de TCE graves, correspondendo a uma taxa de 25/100 000 habitantes.

Em França, em 1986, a taxa geral de mortalidade dos doentes hospitalizados foi de 1.6 %; dos sujeitos que foram hospitalizados 75% sofreram TCE ligeiro e tiveram alta, na maior parte dos casos, até uma semana após o acidente (Marissal *et al.*, 1994).

Mais recentemente, 1993, um estudo referente a incidência de admissões no hospital, numa população do Norte da Noruega, mostrou um taxa de 229/100 000 (Ingebrigtsen *et al.*, 1998). Os autores consideram este valor baixo, apesar do uso de critérios bastante alargados de admissões hospitalares. Contudo, esta taxa é elevada quando comparada com as taxas mais recentes, para o que contribuiu certamente o alargamento dos critérios de internamento por TCE.

A incidência geral de TCE varia com o sexo, sendo mais frequente nos homens do que nas mulheres, numa proporção de cerca de 2 a 2.8:1 e numa proporção maior, de 3.5:1, relativamente à mortalidade, indicando maior gravidade de lesão nos homens (revisão de Kraus e McArthur, 1996; dados relativos aos EUA). Esta constatação parece confirmar-se pela análise da prevalência, onde se observa uma disparidade menor. Moscato *et al.* (1994), no Canadá, verificaram uma proporção de 1.8:1, na população de jovens e adultos.

Também em função da idade a incidência parece ser diferente nos dois sexos. Asikainen *et al.* (1998), na Finlândia, verificaram que a faixa etária em que os indivíduos do sexo masculino tinham mais probabilidade de

sofrer TCE se situava entre a infância e os primeiros anos da idade adulta (6-25 anos) e os do sexo feminino apenas na infância (6-10 anos).

O nível socio-económico está também relacionado com a incidência. Populações de nível mais baixo têm mais probabilidade de sofrer acidentes de todo o tipo, incluindo aqueles que podem causar TCE (Whitman *et al.*, 1984). Estas populações estão mais expostas a acidentes, nomeadamente a acidentes de trabalho, pelo tipo de actividade que normalmente desempenham, e a situações de violência e agressão, nos meios socio-económicos mais degradados. Por outro lado, constatou-se que casos de agressão tinham pior recuperação ao fim de 6 meses, quando comparados com outras causas de traumatismo (Wenden *et al.*, 1998), o que poderá ser explicado por vários factores, inclusivé socio-culturais.

Exemplo da influência dos factores socio-culturais são os dados referentes aos anos 80 na África do Sul. Para uma incidência global de 316/100 000, verificava-se uma taxa de 355/100 000 na população africana e apenas de 109/100 000 na população branca (Nell & Brown, 1991).

Do mesmo modo populações urbanas e rurais têm diferentes probabilidades de sofrer TCE. Gabella *et al.* (1997) constataram na província do Colorado, nos EUA, uma taxa anual (anos de 1991 e 1992) de mortes e de admissões hospitalares de 97.8/100 000 para a população urbana e uma taxa muito mais elevada para a população rural - 172.1/100 000

A mortalidade está relacionada com a idade, verificando-se um maior número de mortos nos sujeitos mais velhos (e.g. Vollmer *et al.*, 1991). Embora os TCE sejam referidos como a principal causa de morte por

traumatismo nas crianças, estas têm um menor índice de mortalidade que os adultos (Tepas *et al.*, 1990), apesar de um elevado índice de morbilidade.

2.3 CAUSAS MAIS FREQUENTES DE TRAUMATISMO CRÂNIO-ENCEFÁLICO

A grande maioria dos TCE, incluindo crianças e adultos, resulta de acidentes de tráfego, incluindo todo o tipo de acidentes com veículos de transporte e os atropelamentos, logo seguidos das quedas e em terceiro lugar, afastado, das agressões. Contudo, nos últimos anos, estas têm vindo a tornar-se significativas (revisão de Kraus e McArthur, 1996). Verifica-se também uma importante relação entre a idade e o tipo de causa de TCE.

Os acidentes de tráfego são geralmente referidos como principal causa nos diversos estudos, relativamente à população jovem e adulta (e.g. Tired *et al.*, 1990), embora consoante o nível de desenvolvimento e os hábitos de cada país haja diferentes causas específicas, por exemplo, mais acidentes de veículos de duas rodas ou de automóvel, com consequências provavelmente diferentes. Por exemplo, em Taiwan a principal causa de TCE são também os acidentes de tráfego mas estes, na sua maioria, resultam de acidentes com motociclistas e, de um modo geral, os traumatismos são mais graves e com pior evolução do que os descritos em populações ocidentais (Chiu *et al.*, 1997).

Apesar de os acidentes de tráfego serem normalmente referidos como principal causa, há situações de excepção como a relatada no estudo de Ingebrigtsen e colaboradores (1998), numa população do Norte da Noruega,

em que a principal causa são as quedas, seguidas dos acidentes de tráfego, em muito menor número, e das agressões.

É geralmente aceite que as quedas são mais frequentes nas crianças, sobretudo nas mais jovens (e.g. Masson *et al.*, 1996) mas também na população idosa. Os acidentes resultantes de prática desportiva são, actualmente, também uma causa importante embora normalmente classificados como quedas.

O consumo de álcool tem sido apontado como factor directamente relacionado com as várias causas de TCE na população jovem e adulta. Vázquez-Barquero *et al.* (1992), no estudo epidemiológico atrás referido, constataram que 51% dos traumatismos estavam associados com consumo excessivo de álcool. Esta relação é problemática pois é sabido que as consequências em termos de danos cerebrais podem ser mais graves nos sujeitos alcoolizados que representam cerca de metade dos sujeitos admitidos nas urgências dos hospitais (Brismar *et al.*, 1983 - dados relativos à Grã-Bretanha e aos EUA).

2.4 PREVENÇÃO

Dado o elevado número de casos de TCE a nível mundial, o interesse pela prevenção ao nível primário, secundário e terciário tem vindo a aumentar, sobretudo nos países mais desenvolvidos. A prevenção primária através da criação de condições que diminuam o número de acidentes e também a gravidade das consequências destes, nomeadamente através da

melhoria das condições de segurança dos veículos de transporte, das redes viárias e também das condições de segurança no trabalho. Num estudo feito na Dinamarca num período de 15 anos (1979-1993), foi já possível verificar uma importante diminuição geral do número de TCE, especialmente em crianças mais velhas, provavelmente resultante das medidas de prevenção, entretanto implementadas, a nível da segurança rodoviária (Engberg & Teasdale, 1998).

A prevenção secundária deve ser feita através de uma intervenção rápida e eficaz, após o acidente, evitando a morte ou o agravamento da situação, iniciando-se este tipo de prevenção nos primeiros cuidados prestados pelos serviços de emergência médica, que deve ter pessoal habilitado e equipamento adequado.

Kraus e McArthur (1996) referem que mais de metade das mortes por TCE ocorre nos primeiros 10 minutos após o acidente, o que acentua a necessidade de rápida intervenção por parte das equipas de emergência, e que outros 20% de mortes ocorrem no período de duas horas. Uma média de 5 a 6 mortes por cada 100 admissões hospitalares (cerca de 6%) é apontada como indicador de boas condições de assistência tecnológica e de capacidade organizativa.

Numerosas medidas de prevenção podem ser tomadas, de forma a diminuir os acidentes e também as suas consequências. Os mesmos autores referem várias medidas que, entre outras, poderiam atingir esses objectivos relativamente ao número de mortos (Quadro 2.2).

A prevenção terciária baseia-se na capacidade de resposta relativamente às necessidades de reabilitação dos traumatizados, aos vários

níveis - físico, cognitivo, psicossocial e vocacional. Neste âmbito não há indicadores ainda precisos dada a complexidade das variáveis envolvidas. Sabe-se, contudo, que nos países em que as políticas de reabilitação ultrapassam o modelo reducionista que apenas privilegia as intervenções baseadas no modelo médico, é possível uma melhor reintegração social das pessoas que sofreram traumatismo, com grande aumento, por exemplo, da percentagem de sujeitos que volta ao mundo do trabalho.

Quadro 2.2

Possíveis medidas de prevenção e impacto esperado relativamente ao número de mortos

Medidas de prevenção	Redução da mortalidade de pessoas sujeitas a risco
<i>Checkup</i> médico dos condutores	<1%
Uso de cintos de segurança para todos os ocupantes	32-54%
<i>Air bags</i> em todos os veículos	45-55%
Capacetes para todos os veículos de 2 rodas	30%
Nível de álcool 0 para todos os condutores	9-72%
Nível de álcool <0.05 gm/dl	50%
Mudanças arquitectónicas para evitar quedas	10-70%
Mudanças a nível da intervenção médica	10-50%
Utilização da TAC/RM em casos suspeitos de TCE	<5%

Adaptado de Kraus e McArthur (1996)

2.5 INCIDÊNCIA DE TRAUMATISMOS CRÂNIO-ENCEFÁLICOS EM PORTUGAL

Apesar das conhecidas dificuldades de registo, sabe-se que em Portugal, anualmente, são internadas milhares de pessoas que sofreram TCE. Não há, no entanto, qualquer estudo publicado referindo dados epidemiológicos, pelo que considerámos pertinente dar um contributo nesse sentido, apesar das limitações e dificuldades na obtenção de dados rigorosos.

2.5.1 Metodologia de recolha de dados

Os dados, obtidos de forma retrospectiva, dizem respeito a três anos – 1994, 1996 e 1997 – e foram trabalhados a partir dos registos fornecidos pela Divisão de Epidemiologia, da Direcção Geral de Saúde, Ministério da Saúde, no que diz respeito ao número total de episódios de internamento no sistema público hospitalar, transferências entre hospitais e distribuição por sexo dos sujeitos internados, em Portugal continental. O Instituto Nacional de Estatística (INE) forneceu os dados relativos à mortalidade total do país (Continente, Madeira e Açores) e segundo os códigos da ICD: 800, 801, 803, 804, 850, 851, 852, 853, 854 e 907.0.

O registo dos episódios de internamento é feito, em Portugal, com base no sistema de classificação dos doentes em Grupos de Diagnóstico Homogéneo (Tabela Nacional de Grupos de Diagnósticos Homogéneos

(GDH) – Internamento)*, a partir da codificação feita nos hospitais. Os códigos que seleccionámos englobam as várias situações em que os TCE podem ser codificados (GDH: 2, 3, 27, 28, 29, 30, 31, 32, 33 e 484).

2.5.2 Resultados

O número de casos de internamento hospitalar no Continente e os dados de mortalidade em todo o país mostram um decréscimo importante, superior a 1 000 casos, de 1994 para 1996 (Quadro 2.3). Embora o número de casos continue idêntico, há uma diminuição na mortalidade total, de 1996 para 1997.

As transferências dos doentes entre hospitais foram controladas. Contudo, dadas as limitações do processo de registo, é impossível evitar que sejam contabilizados doentes que, pelo mesmo motivo, sofreram mais do que um internamento. No entanto, serão poucos os casos nestas circunstâncias.

Quadro 2.3

Total de casos de internamentos (continente) e mortalidade (todo o país)

Ano	Internamentos*	Mortalidade no internamento	Mortalidade total	Nº total de casos
1994	13 146	511	1 844	14 479
1996	11 723	510	1 862	13 075
1997	11 930	570	1 719	13 079

* Excluindo transferências (1994: 2 667; 1996: 2 603; 1997: 3 455)

* PORTUGAL, Ministério da Saúde. Portª 348-B/98, de 18 de Junho.

Os dados de mortalidade por faixas etárias mostram um aumento importante de casos a partir dos 10 anos de idade e mais marcado na faixa dos 20 anos (Quadro 2.4).

Contudo, estes valores só podem ser interpretados em função da população existente em cada faixa etária. Por exemplo, relativamente ao último ano estudado, 1997, a incidência geral de mortalidade para todo o país terá sido de 17/100 000 habitantes. No entanto, a incidência por grupos etários será muito diversa, por exemplo de 20/100 000, entre os 20 e os 29 anos e muito superior, 54/100 000 habitantes, nos indivíduos com 80 anos ou mais. Para cálculo da população total foram utilizadas as estimativas do INE por faixa etária, relativamente a 1997.

Quadro 2.4

Mortalidade total por TCE, em função da idade - 1994, 1996 e 1997

Grupo etário	1994	1996	1997
< 9 anos	69	63	61
10-19	216	200	157
20-29	376	361	327
30-39	238	231	236
40-49	195	228	188
50-59	209	206	212
60-69	243	218	197
70-79	194	208	190
>80 anos	104	147	151
Total	1 844	1 862	1 719

A percentagem de mulheres é muito inferior à dos homens, representando, nos 3 anos analisados, cerca de 36% do total de internamentos e 22% dos casos de morte. Verifica-se, assim, uma proporção global maior nos homens, cerca de 1.8:1, no total de internamentos e de 3.4:1 no que respeita à mortalidade. Contudo, esta proporção entre homens e mulheres não é constante; nos primeiros anos de vida e até aos 9 anos de idade a diferença é muito pequena, aumenta gradualmente, sobretudo entre os 20 e os 39 anos, e volta a diminuir gradualmente. Aliás as diferenças entre os dois sexos, com maior número de casos de morte nos indivíduos do sexo masculino só começa a registar-se sensivelmente depois dos 5 anos de idade, altura em que o número total de casos aumenta significativamente.

Durante os 3 anos analisados a estimativa do INE para a população do continente é de cerca de 9 500 000 e de cerca de 500 000 para as Regiões Autónomas. Assim, e por estimativa de internamentos (sobreviventes) em relação a estas Regiões, prevê-se as seguintes taxas de incidência no país, que incluem internamentos (sobreviventes) e total de mortos:

- 1994: 151/100 000 habitantes
- 1996 e 1997: 137/100 000 habitantes

2.5.3 Discussão

Os resultados obtidos mostram uma diminuição importante da taxa de incidência entre 1994 e 1996, 1997, de 151/100 000 para 137/100 000 habitantes. Apesar da taxa de incidência ser igual em 1996 e em 1997, o

número de mortos neste último ano é relativamente inferior. Provavelmente, tanto o decréscimo no número total de casos, verificado em 1996, como o decréscimo do número de mortos em 1997, resultarão da implementação de medidas de prevenção primária e secundária que têm vindo a ser adoptadas, sobretudo na segurança rodoviária. É interessante verificar que esta diminuição do número de mortos se regista nos casos que não chegam com vida ao hospital mas não se regista a nível hospitalar; nesta última situação parece haver um ligeiro aumento da mortalidade. Em 1997 a percentagem de mortos no hospital foi de 5%, valor muito superior ao verificado em França, em 1986 (Marissal *et al.*, 1994). Esta diferença poderá resultar, eventualmente, da melhoria dos processos de evacuação dos doentes do local do acidente, conduzindo ao hospital situações mais graves que noutras condições teriam falecido antes.

Embora seja problemático comparar taxas de incidência nos vários países pois, como já atrás referido, as metodologias de recolha de dados podem ser bastante variadas, pode verificar-se que 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, englobando também o total da população internada e a mortalidade, como é o caso do trabalho de Thurman *et al.* (1996) - 109/100 000 em 1992, no estado de Utah, EUA –, a taxa constatada é bastante superior.

Não é possível fazer comparações com outros países da UE por falta de dados recentes comparáveis. Os trabalhos europeus com metodologia comparável são relativos aos anos 80: a França, região da Aquitânia (1986 –

Tiret *et al.*, 1990), e a Espanha, região da Cantabria (1988 - Vázquez-Barquero *et al.*, 1992). No primeiro caso foi encontrada uma taxa muito mais elevada de 281/100 000. No segundo caso foi verificada uma taxa muito mais baixa de 109/100 000 habitantes; contudo, considera-se que esta taxa está subestimada, dadas as razões já aduzidas, relativas à possível exclusão de alguns sujeitos traumatizados.

Pode verificar-se ainda que a incidência de mortalidade dos sujeitos, com 80 anos ou mais, é muito elevada – 54/100 000 habitantes -, e muito superior à da população em geral - 17/100 000 habitantes. Assim, estes resultados reflectem uma grande incidência de TCE na população idosa que não nos é possível confirmar em termos de internamentos, por não possuímos dados por grupos etários nesse âmbito.

Relativamente à incidência por sexo verificaram-se resultados idênticos aos constatados noutros trabalhos (Kraus & McArthur, 1996), uma proporção global maior nos homens, cerca de 1.8:1, no total de internamentos, e de 3.4:1 no que respeita à mortalidade. Contudo, esta proporção de mortalidade é bastante mais marcada na população adulta jovem, entre os 20 e os 39 anos de idade.

A maior incidência de casos de morte no sexo masculino surge no início da idade escolar e mantém-se ao longo da vida, embora não de forma constante. Embora no sexo feminino também se registem menos casos entre os sobreviventes, esta diferença não é tão grande, confirmando a maior gravidade dos TCE nos homens.

Mesmo nos casos de não hospitalização que corresponderão a TCE ligeiro poderá haver algumas sequelas permanentes embora menores, no

entanto, estima-se que cerca de 1/3 dos sujeitos que são hospitalizados fiquem com algum tipo de incapacidade e que cerca de 20% destes terão incapacidades graves (Kraus & McArthur, 1996). No entanto, quando são aplicadas medidas de natureza mais funcional, como o regresso ao trabalho, estima-se que cerca de 50% ou mais destes sujeitos não regressem à vida profissional (Schwab *et al.*, 1993).

Assim, em Portugal, poderemos ter, anualmente, mais de 3 700 novos casos de pessoas com incapacidade resultante de TCE e dessas cerca de 750 ficarão com incapacidades graves. Os números relativos à prevalência atingem, certamente, muitos milhares de casos.

Os resultados obtidos podem constituir apenas uma aproximação à realidade do número total de casos de internamento e morte por TCE no nosso país. Mesmo partindo do princípio que não se registaram grandes desvios na codificação dos casos realizada nos vários hospitais, muitos aspectos podem contribuir para que os dados apresentados possam estar subestimados em relação à realidade, como no caso das situações de politraumatismo, quer no que respeita aos registos de internamento, quer aos registos de causa de morte. Por outro lado, também não foram contabilizados os doentes que poderão ter recorrido aos serviços de urgência de hospitais privados. Embora se desconheça essa realidade, o número de casos será, provavelmente, bastante reduzido.

Também o número de casos de internamento (sobreviventes), relativamente à Madeira e Açores, foi feito por estimativa podendo não corresponder a números reais, dadas as características específicas destas Regiões.

CAPÍTULO 3 - METODOLOGIA GERAL

"Keep on going as far as you can. That's how you get there"

Leuning, *How to Get There*

O presente capítulo descreve a metodologia geral utilizada no trabalho, relativamente a participantes, instrumentos de recolha de dados e procedimentos, uma vez que os dados serão analisados em vários estudos independentes, inseridos nos três capítulos seguintes. Em cada um desses capítulos será apresentada a metodologia específica utilizada. Serão também descritos neste capítulo os procedimentos relativos à adaptação para a população portuguesa de um dos instrumentos usados para recolha de informação.

3.1 PARTICIPANTES

A população estudada é constituída por 120 sujeitos adultos, de ambos os sexos, que sofreram TCE há pelo menos 5 anos, na sua maior parte da casuística do Laboratório de Estudos de Linguagem (Centro de Estudos Egas Moniz, Faculdade de Medicina de Lisboa) e ainda do Hospital de S. José, em Lisboa. Do total de sujeitos, 77 participaram numa entrevista e os restantes 43 responderam a um questionário enviado pelo Correio. Participaram também no estudo 103 familiares desses traumatizados, 61 em situação de entrevista e 42 na resposta ao questionário.

A não inclusão neste trabalho de traumatizados com menos tempo de evolução resulta do facto de se pretender avaliar as consequências dos TCE já numa fase em que não é de esperar recuperação do quadro clínico. Apenas foram estudados sujeitos que à data do TCE não tivessem idade inferior a 18 anos e que, actualmente, estivessem ainda em idade activa, isto é, até aos 65 anos. Foi estabelecido como critério de exclusão a existência de patologia concomitante, anterior ou posterior ao traumatismo, de que resultasse incapacidade. Apenas um caso, dos 121 que constituíam a amostra inicial, foi excluído por apresentar patologia do foro psiquiátrico, anterior ao TCE.

As características da população estudada estão descritas no Quadro 3.1. Por inexistência de registos clínicos completos, não foi possível obter dados sobre a gravidade do coma. Os dados relativos à sua duração e à duração da amnésia pós-traumática (APT) foram recolhidos junto das pessoas que sofreram TCE e respectivos familiares. Por se considerar pouco fiável a informação relativa ao coma, dada a dificuldade em determinar o seu final e a falta de informação precisa dos familiares, estes dados não serão tidos em consideração na análise dos resultados. A informação respeitante à duração da APT, apesar de ter sido obtida do mesmo modo, irá ser utilizada pois os familiares conseguem lembrar-se relativamente bem do período de tempo que o traumatizado demorou até recuperar as memórias do dia a dia. Por outro lado, foi já demonstrada uma forte correlação entre a avaliação da APT feita de forma prospectiva e de forma retrospectiva (McMillan *et al.*, 1996).

Quadro 3.1
 Características da população estudada (n = 120)

Sexo	Homens	Mulheres
	95	25
	M ± DP	
Idade actual	41.37 ± 11.73 (entre 24 e 65 anos)	
	M ± DP	
Tempo de evolução	10.29 ± 4.87 (entre 5 e 27 anos)	
Causa do TCE		
acidente viação	85%	
quedas	14%	
agressão	1%	
	M ± DP	
Duração do coma	21.88 ± 29.29 (entre 0 e 180 dias)	
Duração da APT*		
até 1 dia	17%	
>1 dia a 1 semana	6%	
>1 semana a 1 mês	19%	
>1 mês	58%	

* desconhecida em 11 casos

Dada a necessidade de uma população de controlo no que diz respeito a alguns aspectos da vida actual dos traumatizados, nomeadamente nas vertentes familiar, social e situação perante o trabalho, foi criada uma amostra constituída por 265 sujeitos voluntários, recrutados dentro do grupo de idades dos traumatizados, isto é, adultos em idade activa que nunca tivessem sofrido TCE ou com patologia conduncente a *handicap*. As características dessa amostra são apresentadas no Quadro 3.2.

Quadro 3.2
Características da amostra de controlo (n = 265)

Sexo	Homens	Mulheres
	130	135
	M ± DP	
Idade	38.86 ±12.74	
	(entre 20 e 64 anos)	

Foi ainda criada outra amostra de controlo, constituída por 307 sujeitos e 307 familiares, destinada à adaptação da versão portuguesa de um dos instrumentos de colheita de dados utilizados. A descrição das suas características será feita em secção própria.

3.2. INSTRUMENTOS DE COLHEITA DE DADOS

No presente trabalho foram utilizados, como principal meio de recolha de dados, dois instrumentos:

- 1) Protocolo de Avaliação de Traumatizados Crânio-encefálicos – Documento EBIS (*European Brain Injury Society*; Brooks & Truelle, 1994) - tradução portuguesa.*
- 2) *European Brain Injury Questionary* (EBIQ; Teasdale *et al.*, 1997) - versão portuguesa.

* Os direitos de tradução para a língua portuguesa foram dados ao Laboratório de Estudos de Linguagem, do Centro de Estudos Egas Moniz, e a tradução realizada por M. E. Santos e M. Guerreiro.

O Documento EBIS (Apêndice 1) foi elaborado com o objectivo de criar um guia genérico de avaliação que permita a todos os que trabalham com o doente traumatizado a utilização de uma linguagem comum. Pretendeu-se com a criação deste instrumento de avaliação: (1) poder efectuar a recolha de dados com vista a estabelecer o perfil das capacidades e incapacidades do doente nos diferentes estádios que se seguem ao traumatismo e durante a reabilitação, cobrindo todos os aspectos, tanto médicos como sociais e (2) desenvolver a investigação neste âmbito, padronizando a nível internacional a forma de recolha de dados sobre os TCE e suas consequências, permitindo definir as necessidades dos doentes e verificar a eficácia da reabilitação.

Este documento foi criado com a colaboração de especialistas de diferentes áreas profissionais, oriundos de vários países, principalmente da UE, incluindo Portugal (membros da equipa do Laboratório de Estudos de Linguagem) que contribuíram, quer com a sua experiência profissional, quer com a casuística necessária para testar a fiabilidade e validade do instrumento.

O protocolo é constituído por duas partes, com um total de 175 itens, englobando todos os domínios em que, eventualmente, se poderão detectar problemas, permitindo, assim, uma avaliação global da situação. Na 1ª Parte estão incluídas questões sobre alguns aspectos da história pessoal, anteriores ao TCE, para além de aspectos da história clínica, incluindo gravidade e duração do coma e duração da APT. A 2ª Parte inclui questões que permitem a avaliação genérica das deficiências e incapacidades ao nível físico (ortopédico e neurológico), cognitivo (atenção, linguagem oral e

escrita, orientação, memória, raciocínio lógico, funções executivas) e do estado emocional e comportamento (controlo emocional, iniciativa, humor, ansiedade, comportamento sexual). Engloba também questões mais direccionadas para os *handicaps*, relativamente às actividades da vida diária, algumas consequências a nível da família, a avaliação da situação do traumatizado perante vida profissional, aspectos sociais e médico-legais, qualidade de vida e evolução global do traumatizado (Escala de Evolução de Glasgow – Jennett *et al.*, 1981).

Nem todos os aspectos que este documento avalia serão analisados no presente trabalho, devido à enorme quantidade de informação que permite recolher e também porque alguns dados de avaliação são de âmbito médico. No entanto, por ser exaustivo constitui um bom instrumento de recolha de informação e foi por isso escolhido como base da entrevista que foi efectuada com os traumatizados e respectivos familiares.

O segundo instrumento - EBIQ (Apêndice 2) foi também criado com a colaboração de vários países da Europa, incluindo Portugal, e do Brasil, no âmbito do projecto ESCAPE (*European Standardized Computerized Assessment Procedure for the Evaluation and Rehabilitation of Brain-Damaged Patients*), do programa BIOMED1 EU, com o objectivo de permitir de uma forma simples que os doentes com lesão cerebral e os seus familiares façam avaliação da sua experiência subjectiva de vida.

Este questionário, na versão original, é constituído por 63 questões de resposta fechada (assinalar “Nada”, “Pouco” ou “Muito”), em duas versões idênticas, ambas acerca do doente, uma para ser preenchida pelo próprio e outra para ser preenchida por um familiar próximo, de forma independente.

O doente (ou o familiar) poderá ser ajudado pelo observador caso tenha dificuldades de leitura. As duas versões têm ainda três questões adicionais que dizem respeito às consequências para o familiar da situação do doente e a perspectiva deste sobre essas mesmas consequências. As 63 questões abrangem, na versão original, 8 domínios específicos: somático, físico, cognitivo, motivação, impulsividade, depressão, isolamento e comunicação.

Apesar da construção deste instrumento ter como base uma amostra internacional, esta é constituída apenas por controlos franceses e brasileiros, tendo os autores verificado diferenças nestes dois subgrupos, apesar da correcção feita para a idade e para a escolaridade. Assim, dada a influência de factores culturais na avaliação de aspectos relacionados com a experiência subjectiva, os próprios autores sugerem a necessidade de controlos em função das populações a estudar. A apresentação em detalhe deste instrumento, bem como a metodologia e resultados da adaptação para a população portuguesa serão apresentados em secção própria.

3.3 PROCEDIMENTOS

A obtenção dos dados foi dividida em duas fases. Numa primeira fase, foi pedida a participação no estudo a todos os traumatizados que tinham sido avaliados anteriormente no Laboratório de Estudos de Linguagem, desde a criação desta entidade, em 1972, até ao final de 1998. Os doentes são enviados a este laboratório pelos seus médicos assistentes, no sentido de ser feita avaliação neuropsicológica.

O pedido foi feito através de uma carta, em que eram referidos os objectivos do estudo e solicitada a comparência a uma entrevista, na companhia de um familiar próximo. Só foi pedida a colaboração dos sujeitos que se encontravam dentro dos critérios atrás referidos e em que constava a morada no respectivo processo, num total de 155 casos. A origem geográfica dos participantes era variada, registando-se casos de todos as zonas do continente. As despesas de deslocação foram custeadas pela instituição.

Das pessoas convocadas apenas participaram na entrevista 77 traumatizados que, na sua maioria (61 casos), vieram acompanhados de um familiar; 29 cartas foram devolvidas devido a mudança de residência e, nalguns casos, a falecimento. As entrevistas decorreram no Laboratório de Estudos de Linguagem e foram todas realizadas pela autora. Cada entrevista, com utilização do Documento EBIS, teve uma duração média de 2 horas.

O EBIQ foi passado aos traumatizados e respectivos familiares no final da entrevista. Nalguns casos este pedido não foi feito por impossibilidade de leitura dos sujeitos (analfabetismo), por dificuldades de leitura ou por cansaço após a entrevista. Não foi considerado pertinente ler as perguntas em voz alta, pois os resultados poderiam ser diferentes, apesar de tal procedimento ser permitido nas normas de aplicação.

Dado que a percentagem de pessoas que não responderam ao solicitado era relativamente grande, cerca de 39%, foi enviado posteriormente um pequeno questionário dirigido aos sujeitos que sofreram traumatismo e a um familiar próximo (Apêndice 3). Relativamente ao traumatizado, o questionário continha perguntas que diziam respeito a:

idade, sexo, habilitações literárias, profissão, situação actual perante o trabalho, duração da inactividade após o TCE, estado civil, domicílio, principais queixas actuais decorrentes do TCE e avaliação do nível de satisfação perante a vida (item 172 do Documento EBIS). Pedia-se também que fossem referidas as razões da não participação na entrevista. Um familiar próximo deveria responder a duas questões relacionadas com a avaliação da satisfação perante a vida, uma relativamente ao traumatizado e outra relativamente a si próprio (itens 173 e 174 do Documento EBIS) e ainda indicar a duração do coma e a duração da APT.

Apenas foram obtidas 20 respostas, tendo estas sido incluídas no estudo. Os motivos invocados para a não participação na entrevista foram diversos, sendo referida, mais frequentemente, a falta de disponibilidade por motivos profissionais, por parte da pessoa que sofreu o traumatismo, e a falta de motivação.

Numa segunda fase e porque a utilização de apenas uma amostra de sujeitos pertencentes aos registos do Laboratório de Estudos de Linguagem poderia ser enviesada, dado que as avaliações ali realizadas são feitas a pedido do médico assistente do doente, foi decidido recolher uma amostra aleatória no Hospital de S. José, hospital do país com maior número de admissões resultantes de TCE. Essa amostra diz respeito a 10% dos doentes com TCE internados nesse hospital, durante o ano de 1991, dentro dos critérios de inclusão atrás referidos, tendo sido escolhido esse ano por ser aquele em que os dados se encontravam já informatizados. Após ter sido efectuada uma escolha aleatória no respectivo serviço⁺, dos 224 doentes,

⁺ Gabinete de Codificação GDH, Serviço de Informática para a Gestão, Hospital de S. José.

correspondentes a 10%, só foi possível seleccionar 109, devido à inexistência de registos de moradas e ao facto de se excluïrem doentes com apenas um dia de internamento, de modo a evitar a influência de diferentes critérios médicos na decisão de internamento de TCE ligeiros.

Foi enviada uma carta a todos os sujeitos, acompanhada de um questionário, idêntico ao acima referido, indicando o objectivo do estudo e perguntando também se a pessoa tinha disponibilidade para participar numa entrevista, acompanhada de um familiar. Tal procedimento foi decidido por forma a tornar mais rápida e eficaz a resposta, dado que, de outro modo, haveria o risco de não participação, com a morosidade daí decorrente. Dos questionários enviados foram devolvidos 25 pelos serviços de Correio, devido, sobretudo, a mudanças de residência dos doentes. Apenas foram recebidas 23 respostas e só 16 referiam disponibilidade em participar numa entrevista. Dado o pequeno número de interessados, não foi feita, posteriormente, convocatória para a entrevista mas foram utilizados para análise os 23 questionários recebidos. No Quadro 3.3 está sintetizada a informação que diz respeito à totalidade dos sujeitos que participaram no estudo.

Quadro 3.3
Síntese relativa aos participantes (traumatizados)

	Total de convocatórias entrevista*	Participação entrevista	Participação questionários	Total de participantes
Lab. Est. Linguagem Hospital de S. José	126	77	20	97
	84	--	23	23
Total	210	77	43	120

* excluindo convocatórias devolvidas pelos CTT

As características genéricas do grupo de sujeitos que participou na entrevista e as do grupo de sujeitos que participou através do preenchimento do questionário estão descritas, em separado, no Quadro 3.4. Verifica-se que os casos que participaram na entrevista terão maior gravidade, em virtude de se registar neste subgrupo um maior número de sujeitos com APT superior a um mês.

Quadro 3.4
Características dos sujeitos que participaram na entrevista ou através de questionário

	Entrevista n = 77		Questionário n = 43	
	H	M	H	M
Sexo	64	13	31	12
Idade	M ± DP 40.64 ± 11.55		M ± DP 42.67 ± 12.07	
Tempo de evolução	M ± DP 10.64 ± 4.90		M ± DP 9.67 ± 4.82	
Duração da APT				
até 1 dia	3%		42%	
>1 dia a 1 semana	6%		8%	
>1 semana a 1 mês	25%		8%	
>1 mês	66%		42%	

Aos 265 elementos da população de controlo foi pedido o preenchimento de um questionário (Apêndice 4), englobando dados relativos a: idade, sexo, situação familiar, domicílio, anos de escolaridade, situação perante o trabalho e auto-avaliação da sua satisfação perante a vida (item 172 do Documento EBIS).

3.4 ADAPTAÇÃO PARA A POPULAÇÃO PORTUGUESA DO *EUROPEAN BRAIN INJURY QUESTIONNAIRE* (EBIQ)

3.4.1 Introdução

Apesar de existirem vários instrumentos destinados à avaliação da experiência subjectiva e qualidade de vida, alguns deles já utilizados em pessoas com lesão cerebral, esses instrumentos foram criados para outro tipo de doentes, especialmente no domínio da psicopatologia e não são adequados para populações com outros tipos de patologia, podendo conduzir a resultados não válidos. Por exemplo, a conhecida SCL-90 (*Symptom Checklist*; Derogatis, 1983), escala que avalia a intensidade das várias queixas psicológicas, utilizada em doentes com lesão cerebral conduziu a um aparente aumento da dimensão obsessiva-compulsiva devido ao peso das questões relacionadas com os problemas de atenção e de memória destes doentes (Teasdale & Caetano, 1995). Problemas idênticos de validade, com a utilização deste tipo de escalas, foram também constatados noutros tipos de situações clínicas específicas, mesmo fora do âmbito da patologia cerebral, como foi o caso do trabalho feito no nosso país em sujeitos com espondilite anquilosante (Schildberger & Teixeira, 1994).

Assim, se nalguns casos têm sido utilizados instrumentos com duvidosa validade de aplicação no âmbito da patologia cerebral, noutros, para ultrapassar esta dificuldade, são usados instrumentos criados para o efeito pelos próprios autores, o que não deixa também de levantar questões de validade, muitas vezes agravadas pela inexistência de grupos de controlo

traumatismos crânio-encefálicos, na sua maior parte), de sete países da UE e também do Brasil, e os respectivos familiares. Os doentes foram recrutados em hospitais e centros de reabilitação. A idade destes variava entre 16-93 anos e o tempo de evolução entre 1-278 meses, com uma mediana de 18 meses. A amostra de controlo foi constituída por 203 pessoas sem lesão cerebral (150 franceses e 53 brasileiros), entre 19-74 anos, e pelos respectivos familiares. Contudo, a criação dos vários domínios/escalas do EBIQ foi feita anteriormente, com utilização apenas de doentes com lesão cerebral, num total de 395 casos.

A análise desses resultados permitiu identificar a existência de oito domínios ou escalas específicas de funcionamento – somático, físico, cognitivo, motivação, impulsividade, depressão, isolamento e comunicação - e ainda uma escala nuclear (*“Core” scale*) que, segundo os autores pode ser usada como medida única para avaliar a gravidade global das restrições na qualidade de vida dos sujeitos (Quadro 3.5).

A análise feita com os 905 doentes (e familiares) e com os 203 controlos (e familiares) mostrou nos nove domínios um padrão consistente de referência a maiores problemas na população com lesão cerebral, sobretudo por parte dos familiares, e padrões diferentes de resposta na população de pessoas que sofreram acidente vascular cerebral ou traumatismo crânio-encefálico.

Na grande maioria das respostas a cada um dos 63 itens, os autores constataram valores significativamente mais elevados na população com lesão cerebral do que na população de controlo. Os itens mais discriminativos diziam respeito a perturbações do foro cognitivo e emocional.

Os indivíduos com lesão cerebral, pelo contrário, deram respostas com valores significativamente inferiores, sobretudo nos itens relacionados com sentimentos negativos face a outras pessoas.

Quadro 3.5
Domínios/escalas do EBIQ e itens representativos - versão original

Domínios/escalas	Nº de itens	Itens representativos
Somático	8	Dores de cabeça Falta de energia
Cognitivo	13	Dificuldade de concentração Dif. em planejar actividades
Motivação	5	Falta interesse pelos afazeres diários Sentir-se incapaz de fazer coisas
Impulsividade	13	Sentir-se aborrecido ou irritado Reagir precipitadamente
Depressão	9	Sentir-se triste Sem esperança em relação ao futuro
Isolamento	4	Pensar só em si próprio Desconfiar das outras pessoas
Físico	6	Precisar de ajuda na higiene diária Dificuldade nas tarefas domésticas
Comunicação	4	Dif. em participar nas conversas Dificuldades em fazer-se entender
Nuclear	34	Sentir que tem problemas

Os padrões de resposta dentro de cada conjunto, doentes/familiares e controlos/familiares, foram diferentes. Dentro do conjunto de controlo registaram-se pequenas diferenças entre a auto-avaliação e a avaliação feita pelos familiares, enquanto que no conjunto doentes/familiares as diferenças

eram marcadas, com os familiares a referirem mais problemas do que os próprios doentes.

Os autores salientaram o facto de os itens significativamente diferentes dentro do conjunto doentes/familiares diferirem bastante daqueles em que foram registadas diferenças entre cada um destes dois grupos e os respectivos grupos de controlo.

Nas três questões suplementares que diziam respeito aos familiares, tanto estes como os doentes referiram, frequentemente, mudanças na vida dos familiares desde que ocorreu a lesão, a existência de problemas e alterações do humor. No entanto, a auto-avaliação dos familiares foi mais negativa do que a avaliação feita pelos doentes.

Os autores constataram com a utilização do *Cronbach's Alpha* níveis que consideraram como satisfatórios relativamente à fiabilidade, com valores à volta ou acima de 0.5, para todos os domínios/escalas derivados do questionário.

Nos domínios/escalas cognitivo, motivação, físico e nuclear havia um padrão idêntico mais elevado nos sujeitos com lesão cerebral, comparativamente com os controlos, que atingia ainda níveis mais elevados nas respostas dos familiares dos doentes. Assim, foi sugerido que os doentes poderiam subestimar os seus problemas, apesar de terem algum *insight* sobre eles. Pelo contrário, nos domínios somático, depressão, isolamento e comunicação as diferenças entre os doentes e os familiares eram inferiores e em sentido oposto ao verificado no conjunto dos controlos. No grupo de controlo, os sujeitos que fizeram auto-avaliação obtiveram valores mais elevados do que os registados nos seus familiares,

provavelmente, como resultado do tipo de itens incluídos nestes domínios que reflectem aspectos internos (somático), emocionais (depressão, isolamento) e de comunicação, podendo esta ser entendida no sentido lato e não como problema de linguagem. Uma possível explicação dada pelos autores para o facto de estes domínios serem mais elevados nos controlos é, de novo, a questão dos doentes subestimarem os seus problemas.

No subgrupo de sujeitos que tinham sofrido TCE havia mais referência a problemas cognitivos, principalmente ligados a perturbações da atenção e da memória. Nas respostas dos familiares a impulsividade obteve também pontuações mais elevadas do que nos outros subgrupos de patologia cerebral.

Foi constatado, nos casos com mais tempo de evolução, um aumento genérico dos problemas, com excepção dos domínios físico e somático. Contudo, os autores valorizam estes resultados com precaução, uma vez que a população de doentes ainda se encontrava integrada em meio hospitalar e os resultados poderão não ser representativos dos casos que já não necessitam de cuidados.

A comparação dos resultados dos dois subgrupos de controlo (franceses/brasileiros) mostrou a existência de diferenças importantes entre eles. Os controlos brasileiros referiam, de forma consistente, níveis mais elevados de problemas, mantendo-se as diferenças, mesmo após serem feitos ajustamentos para a idade e a escolaridade.

Apesar dos autores concluírem que o EBIQ tem fiabilidade e validade aceitáveis, podendo ser usado como meio de complementar a avaliação neuropsicológica objectiva e como forma de recolha de dados psicossociais,

referem que não deverá ser usado noutros países sem a obtenção de dados de controlo específicos.

3.4.2 Metodologia de recolha de dados

Para adaptação à população portuguesa do EBIQ foi utilizada a tradução já existente (Apêndice 2), da responsabilidade do Laboratório de Estudos de Linguagem, em cuja equipa a autora do presente trabalho estava, então, inserida. Esta equipa, sob a coordenação do Professor Doutor Alexandre Castro Caldas, participou no trabalho de construção e validação internacional deste instrumento, com casos de patologia cerebral. A versão em português, exactamente igual à versão original, respeitou as regras de tradução/retroversão/tradução e as normas indicadas pelo grupo central de trabalho, nomeadamente quanto à clareza de construção das frases e à não utilização de duplas negativas.

No estudo de adaptação realizado para o presente trabalho foi utilizada uma população de controlo constituída por 307 sujeitos, cujas características relativas a sexo, idade e escolaridade estão descritas no Quadro 3.6. Um questionário idêntico, relativo a cada sujeito, foi também preenchido por um familiar que com ele coabitasse, sendo assim constituídos 307 pares.

Quadro 3.6
Características da população (n = 307)

Sexo	Homens	Mulheres
	147	160
	M ± DP	
Idade	39.36 ± 13.74 (entre 17 e 80 anos)	
	M ± DP	
Escolaridade	11.48 ± 4.21	

A população foi recrutada em diversos pontos do país, com a ajuda, sobretudo, de estudantes do ensino superior. Apenas foram seleccionados, como controlos, sujeitos que não tivessem sofrido qualquer tipo de lesão cerebral e sem patologia conducente a *handicap*.

Os dados dos 307 sujeitos de controlo serão tratados, em primeiro lugar, através de uma análise exploratória de Componentes Principais (*Principal Components*; solução *varimax*) e, seguidamente, através da Análise Factorial por Eixos Principais (*Principal Axis*; solução *varimax*), com utilização do programa Statistica 5.0. Seguidamente, e em função dos resultados obtidos nesses controlos, serão analisadas as respostas dos 307 familiares através da análise da variância (ANOVA).

A comparação dos resultados desta adaptação com os obtidos pelos sujeitos traumatizados e respectivos familiares será realizada no Capítulo 5 – Estudo 3.

3.4.3 Resultados

Na análise exploratória (Componentes Principais), seguindo simultaneamente os critérios de avaliação de Valores Próprios (*Eigenvalues*) e de *Scree-Plot* para identificação do número mais adequado de Factores, verifica-se que, no máximo, deverão existir quatro Factores. Por terem uma saturação (*loading*) inferior a .40 foram retirados 12 dos 63 itens do questionário:

06 – *Os outros têm dificuldade em compreender os seus problemas*

07 – *Qualquer coisa representa um esforço*

20 – *Precisar de ser chamado à atenção acerca da higiene pessoal*

36 – *Ficar sem saber o que fazer em situações de perigo*

39 – *Pensar só em si próprio*

42 – *Sentir dificuldade em orientar-se em sítios novos*

43 – *Tendência para comer demais*

49 – *Precisar de ajuda na higiene diária*

51 – *Sentir-se tenso*

52 – *Agir inadequadamente em situações perigosas*

56 – *Sentir falta de interesse ou de prazer sexual*

62 – *Comportar-se de forma grosseira*

Para os 51 itens restantes foi efectuada Análise Factorial por Eixos Principais. Nesta fase foram retirados mais 9 itens por terem saturação inferior a .40:

- 17 – *Esconder os sentimentos das outras pessoas*
- 21 – *Dificuldade em lidar com o dinheiro*
- 28 – *Dificuldade nas tarefas domésticas*
- 33 – *Sentir-se mal no meio de muita gente*
- 41 – *Chorar facilmente*
- 46 – *Esquecer-se do dia da semana*
- 50 – *Sentir-se agitado (inquieta)*
- 54 – *Esquecer-se dos compromissos*
- 57 – *Atirar coisas quando está zangado*

Assim, foram seleccionados apenas 42 itens dos 63 que constituem a versão original. Contudo, foi necessário retirar ainda outro item (27 – *Sentir-se aborrecido ou irritado*), uma vez que esta questão contém duas ideias que podem ser interpretadas de forma diferente. Aliás o item 56 (*Sentir falta de interesse ou de prazer sexual*) que foi retirado por não ter atingido o nível de saturação considerado como adequado, enferma do mesmo erro. A utilização de mais do que uma afirmação numa mesma questão não pode ser admitida e é considerada como erro grave de construção (e.g. Meltzoff, 1998).

Após as várias fases de análise restam 41 itens com saturação superior a .40, agrupados pelos quatro Factores identificados, correspondentes a quatro domínios/escalas (Quadro 3.7). A fiabilidade de cada Factor avaliada através do Coeficiente *Cronbach Alpha* mostra grande consistência no Factor 1 ($\alpha = .90$), no Factor 2 ($\alpha = .82$) e no Factor 3 ($\alpha = .86$) e uma consistência aceitável no Factor 4 ($\alpha = .53$).

Quadro 3.7
Análise Factorial dos itens do EBIQ (41 itens)

Itens	Factor 1 Depressão	Factor 2 Impulsividade	Factor 3 Cognitivo/ Motivação	Factor 4 Somático
09 Sentir-se sem esperança em relação ao futuro	.54			
11 Sentir-se confuso	.43			
12 Sentir-se sozinho mesmo qd. está com outras pessoas	.59			
18 Sentir-se triste	.60			
29 Perda de interesse por certas actividades em casa	.41			
30 Sentir-se só	.73			
31 Sentir-se inferior em relação aos outros	.55			
38 Sentir falta de interesse por aquilo que o rodeia	.61			
47 Sentir-se inútil	.65			
48 Falta de interesse pelas distrações fora de casa	.44			
53 Sentir desinteresse pela vida	.65			
58 Preferir estar só	.45			
61 Falta de interesse pelos afazeres diários	.45			
63 Sentir que tem problemas	.45			
03 Reagir precipitadamente		.47		
10 Ataques de mau génio		.57		
13 Mudar de disposição sem motivo		.45		
14 Sentir-se crítico em relação aos outros		.47		
19 Ser "mandão" ou dominador		.66		
24 Sentimentos de raiva em relação aos outros		.42		
25 Ofender-se com facilidade		.43		
34 Gritar facilmente com as pessoas quando está zangado		.56		
37 Ser obstinado, teimoso		.51		
40 Desconfiar das outras pessoas		.43		
44 Provocar facilmente discussões		.59		
02 Dificuldade em fazer as coisas a tempo			.48	
04 Dificuldade em lembrar-se das coisas			.43	
05 Dificuldade em participar nas conversas			.56	
08 Dificuldade em planear actividades			.48	
15 Ter que fazer as coisas devagar para saírem correctas			.50	

22 Dificuldade de concentração			.55	
23 Dificuldade em aperceber-se do estado de espírito dos outros			.53	
26 Sentir-se incapaz de fazer as coisas			.45	
35 Sentir dificuldades em fazer-se entender			.40	
45 Falta de energia ou sentir-se mais lento			.53	
55 Deixar que sejam os outros a tomar a iniciativa nas conversas			.43	
59 Dificuldade em tomar decisões			.49	
60 Perda de contacto com os amigos			.46	
01 Dores de cabeça				.43
16 Sentir desmaios ou tonturas				.50
32 Dificuldade em dormir				.42
Valores próprios	14.66	2.40	2.24	1.40
% total de variância explicada	23.27	3.81	3.55	2.22
Coefficiente <i>Cronbach Alpha</i>	$\alpha = .90$	$\alpha = .82$	$\alpha = .86$	$\alpha = .53$

A consistência interna global relativa aos 41 itens é elevada ($\alpha = .93$).

Para cada um dos domínios/escalas foram encontrados os valores médios dos 307 sujeitos e os valores médios dos 307 familiares que preencheram paralelamente o questionário (Quadro 3.8). A comparação entre os dois grupos (*one way ANOVA*) mostra diferenças significativas nas respostas, com valores mais elevados dos controlos nos domínios Depressão ($F(1, 612) = 5.31, p < .02$) e Cognição/Motivação ($F(1,612) = 7.02, p < .008$;) mas não nos domínios Impulsividade ($F(1,612) = .59, p = .44$) e Somático ($F(1,612) = .12, p = .73$).

Quadro 3.8
Valores médios gerais nos vários domínios

Domínio/ escala	Sujeitos (n= 307)	Familiares (n = 307)
	M ± DP	M ± DP
Depressão	1.54 ^① ± .41	1.47 ± .38
Impulsividade	1.70 ± .40	1.73 ± .47
Cognitivo/ Motivação	1.64 ^② ± .39	1.56 ± .36
Somático	1.54 ± .46	1.55 ± .45

① p = .02; ② p = .008

O grupo dos 307 sujeitos foi subdividido em dois em função da idade (até aos 40 anos e mais de 40 anos) e do sexo, no sentido de avaliar a possível influência destas variáveis em cada domínio (Quadro 3.9). Não se constata diferenças significativas relativamente à idade (Depressão: $F(1,304) = .01$, $p = .93$; Impulsividade: $F(1,304) = 1.67$, $p = .20$; Cognitivo/Motivação: $F(1,304) = .17$, $p = .68$; Somático: $F(1,304) = 3.51$, $p = .06$ – *one way ANOVA*). Pelo contrário, a divisão do grupo em função do sexo mostra diferenças nos domínios Depressão, Impulsividade e Somático, com respostas mais elevadas por parte das mulheres (Depressão: $F(1, 305) = 13.55$, $p = .0003$; Impulsividade: $F(1,305) = 4.38$, $p = .04$; Somático: $F(1,305) = 7.68$, $p = .006$ – *one way ANOVA*) mas não no domínio Cognição/Motivação ($F(1,305) = 1.93$, $p = .17$) (Figura 3.1).

Quadro 3.9
Valores médios nos vários domínios em função da idade e do sexo
 (n = 307)

Domínio/ escala	Até 40 anos n= 147	>40 anos n = 159	Homens n = 147	Mulheres n = 160
	M ± DP	M ± DP	M ± DP	M ± DP
Depressão	1.55 ± .43	1.54 ± .40	1.46 ± .37	1.63 ^① ± .43
Impulsividade	1.74 ± .38	1.68 ± .40	1.66 ± .38	1.75 ^② ± .40
Cognitivo/ Motivação	1.65 ± .39	1.64 ± .39	1.61 ± .39	1.67 ± .39
Somático	1.49 ± .41	1.59 ± .50	1.47 ± .44	1.61 ^③ ± .47

① p = .0003; ② p = .04; ③ p = .006

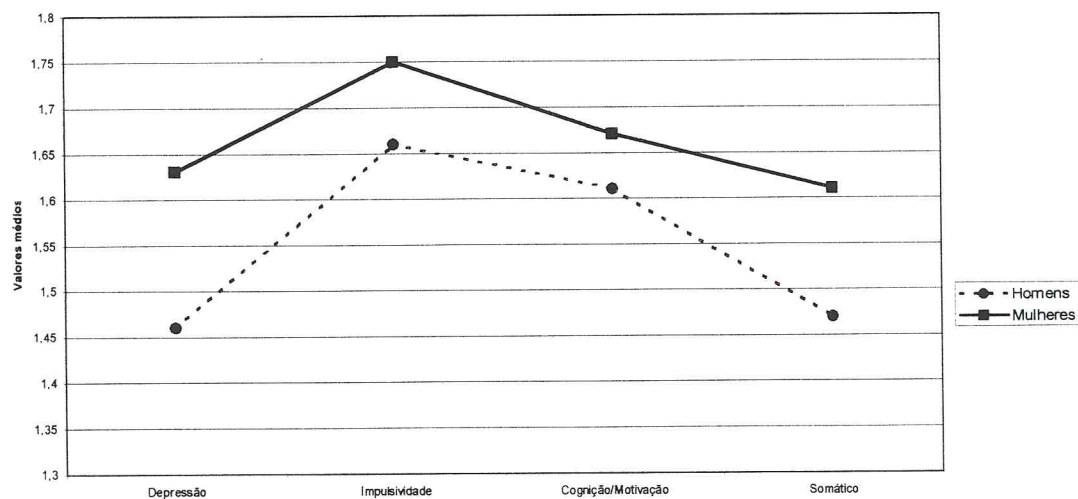


Figura 3.1. Valores médios dos homens e das mulheres nos quatro domínios/escalas (n = 307)

3.4.4 Discussão

Nesta adaptação não foram identificados os oito domínios/escalas específicos da versão original (Depressão, Isolamento, Impulsividade, Cognitivo, Motivação, Comunicação, Somático e Físico) mas apenas quatro, tendo dois sido agrupados (Depressão, Impulsividade, Cognitivo/Motivação e Somático). Trata-se, no presente caso, de uma adaptação feita numa população de controlo; na versão original (Teasdale *et al.*, 1997) a criação dos vários domínios partiu de uma população de doentes, com vários tipos de lesão cerebral, muitos deles com deficiência motora e afasia.

Todos os itens da versão original respeitantes ao domínio Físico foram retirados (6 itens: 20 - *Precisar de ser chamado à atenção acerca da higiene pessoal*; 28 - *Dificuldade nas tarefas domésticas*; 33 - *Sentir-se mal no meio de muita gente*; 49 - *Precisar de ajuda na higiene diária*; 52 - *Agir inadequadamente em situações perigosas*; 56 - *Falta de interesse ou de prazer sexual*). Apesar de este domínio ser de muito interesse na avaliação da experiência subjectiva de pessoas com sequelas de lesão cerebral, os itens que o integram são pouco específicos relativamente a essa avaliação, com excepção do item 49.

Dos quatro itens que, no original, integram o domínio Isolamento, três foram excluídos (06 - *Os outros têm dificuldade em compreender os seus problemas*; 17 - *Esconder os sentimentos das outras pessoas*; 39 - *Pensar só em si próprio*) e um integrou o Factor 2 – Impulsividade (40 - *Desconfiar das outras pessoas*). Embora também o domínio Isolamento seja muito

importante na avaliação das pessoas que sofreram lesão cerebral, os itens excluídos parecem pouco direccionados para essa avaliação.

No domínio Comunicação nenhum dos 4 itens (itens 05, 35, 55 e 60) foi retirado, sendo agora integrados no Factor 3 (Cognitivo/Motivação). Estas questões podem ser entendidas como dificuldades de comunicação genéricas e não como perturbações patológicas de linguagem. Os próprios autores do EBIQ referem este problema relativamente à população de controlo.

O domínio/escala nuclear (*Core scale*) da versão original, constituído por 34 itens que, com excepção do item 63 (*Sentir que tem problemas*) integram os oito domínios específicos, segundo os autores, poderá ser usado de forma independente para avaliar a gravidade geral das restrições na qualidade de vida. Este domínio nuclear não foi encontrado, tanto mais que a metodologia utilizada foi diferente. Na versão original este item (63 - *Sentir que tem problemas*) foi isolado e, a partir dele, foram criadas as representações espaciais que permitiram identificar os vários domínios. Na presente adaptação para uma população de controlo, o procedimento foi diferente, através da Análise Factorial, e o item 63 ficou integrado no Factor 1 (Depressão). Dos 34 itens que integram o domínio/escala nuclear 15 foram excluídos por não terem atingido o nível de saturação exigido (>.40) e os restantes 19 estão integrados nos quatro domínios identificados.

Assim, o EBIQ, na adaptação portuguesa para uma população de controlo, fica constituído por 41 itens, distribuídos por quatro domínios/escalas. No Quadro 3.10 é apresentada a síntese comparativa entre a versão original e os dados agora obtidos.

Quadro 3.10

Síntese comparativa entre a versão original e a adaptação portuguesa*

Versão original (sujeitos c/ lesão cerebral)		Adaptação portuguesa (controlos)	
Domínios específicos/escalas	Itens	Domínios específicos/escalas	Itens
Depressão (9 itens)	09, 12, 18, 30, 31, 41, 47, 53, 58	Depressão (14 itens)	09, 11, 12, 18, 29, 30, 31, 38, 47, 48, 53, 58, 61, 63
Impulsividade (13 itens)	03, 10, 13, 14, 19, 24, 25, 27, 34, 37, 44, 57, 62	Impulsividade (11 itens)	03, 10, 13, 14, 19, 24, 25, 34, 37, 40, 44
Cognitivo (13 itens)	02, 04, 08, 11, 15, 21, 22, 23, 36, 42, 46, 54, 59	Cognitivo/ Motivação (13 itens)	02, 04, 05, 08, 15, 22, 23, 26, 35, 45, 55, 59, 60
Motivação (5 itens)	26, 29, 38, 48, 61		
Somático (8 itens)	01, 07, 16, 32, 43, 45, 50, 51	Somático (3 itens)	01, 16, 32
Isolamento (4 itens)	06, 17, 39, 40		
Físico (6 itens)	20, 28, 33, 49, 52, 56		
Comunicação (4 itens)	05, 35, 55, 60,		

* A constituição dos vários domínios da versão original não está publicada mas foi-nos, gentilmente, cedida pelo primeiro autor (T. Teasdale).

Em nenhum dos domínios/escalas foi verificada a existência de diferenças em função da idade, considerados dois grupos, até aos 40 anos e com idade superior. Assim, nesta população a avaliação da experiência subjectiva nos vários domínios é idêntica, independentemente da idade. Não é possível comparar estes dados com a versão original, por não terem sido analisados.

Também não é possível comparar as diferenças que foram constatadas, em função do sexo. As mulheres apresentam nos domínios Depressão, Impulsividade e Somático valores mais elevados, isto é, fazem uma autoavaliação mais negativa do que os homens nestas áreas mas não relativamente ao domínio Cognitivo/Motivação. Esta constatação é interessante e deverá ser tomada em consideração na avaliação de todos os aspectos que possam estar relacionados com a qualidade de vida das pessoas com incapacidade, o que não costuma acontecer.

De salientar ainda as diferenças entre os sujeitos em auto-avaliação e as opiniões dos familiares. Nos domínios/escalas Depressão e Cognitivo/Motivação os sujeitos consideram que têm mais problemas do que os referidos pelos seus familiares.

CAPÍTULO 4 - EVOLUÇÃO NOS TRAUMATISMOS CRÂNIO-ENCEFÁLICOS: CONSEQUÊNCIAS GERAIS A LONGO PRAZO

“Acho que devido à sua grande força de vontade a minha mãe tem feito grandes progressos. Sinto que eu também aprendi alguma coisa devido ao acidente dela. Talvez porque tento avaliar os acontecimentos de uma forma positiva e sem grandes complicações. Foi muito difícil, ao princípio, porque tinha apenas 12 anos. Para mim era inconcebível que a minha mãe deixasse de ser o que era antes”.

Filha de uma traumatizada, agora com 18 anos.

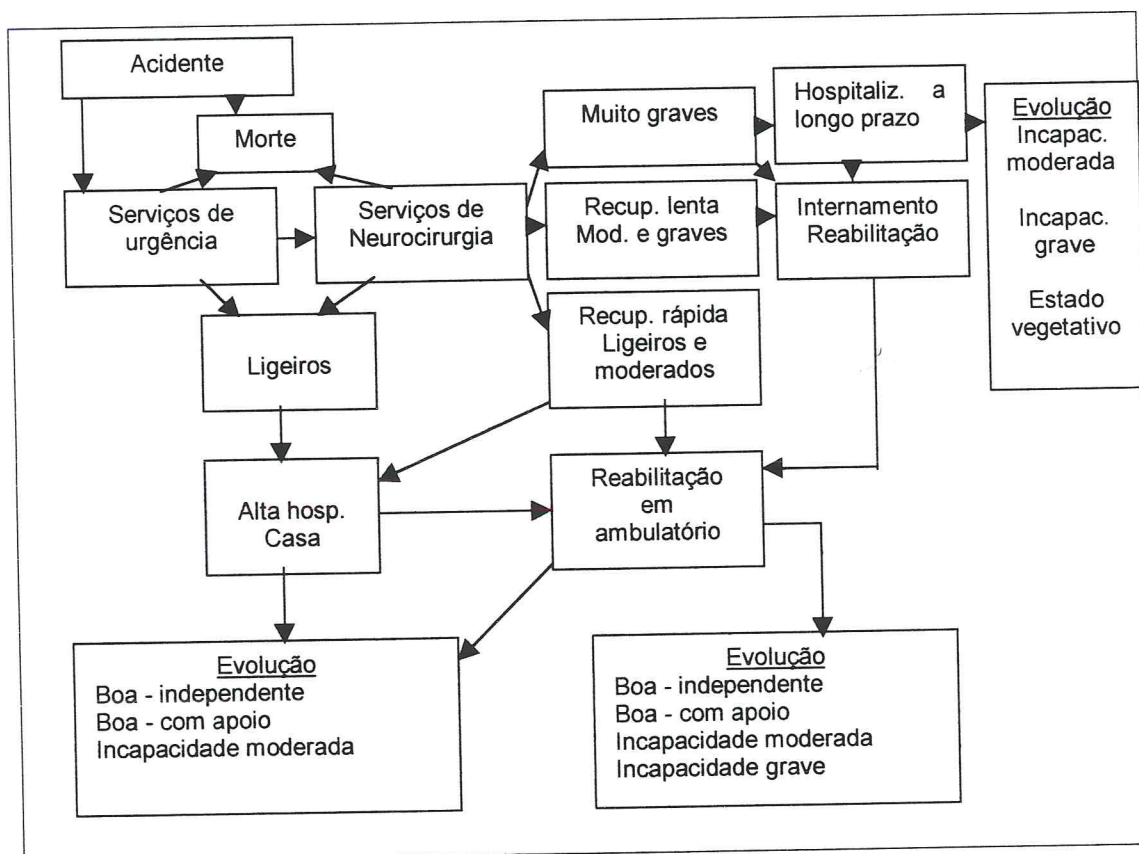
No presente capítulo serão abordadas várias questões relacionadas com as sequelas dos TCE, sobretudo a longo prazo. Nesse sentido, será feita uma revisão da literatura que incluirá: uma descrição sintética do que é um TCE e dos mecanismos de recuperação, os factores que podem influenciar essa recuperação e, principalmente, os vários tipos de deficiência que podem ser observados e a sua evolução. No sentido de contribuir para o estudo dessa evolução foram avaliadas as deficiências, incapacidades e *handicaps*, a longo prazo, num grupo de sujeitos adultos que sofreu TCE.

4.1 INTRODUÇÃO: O QUE É UM TRAUMATISMO CRÂNIO-ENCEFÁLICO. MECANISMOS DE RECUPERAÇÃO

Apesar de a mortalidade resultante de TCE atingir ainda números elevados, têm-se verificado algum decréscimo nos países mais desenvolvidos, como relatado no Capítulo 2 (Dados Epidemiológicos), provavelmente como resultado das melhores condições de intervenção imediata, quer no local do acidente, quer nas urgências hospitalares. Contudo, a grande maioria dos sobreviventes que sofreram TCE moderado

ou grave, fica com sequelas permanentes e muitas questões continuam por esclarecer quanto à recuperação espontânea, aos meios mais adequados de reabilitação e aos factores que podem influenciar a evolução, quer de forma positiva, quer de forma negativa.

As intervenções aos vários níveis de cuidados constituem um percurso complexo, desde o momento do acidente até à situação de alta hospitalar. Na Figura 4.1 apresenta-se de forma esquemática esse percurso, bem como a evolução mais provável, em função da gravidade do TCE.



Adaptado de Katz e Alexander, 1994.

Figura 4.1. Representação esquemática do percurso e provável evolução dos sujeitos que sofrem TCE

Nas situações de TCE há muitos factores responsáveis pela lesão cerebral. O tipo de traumatismo, a gravidade e a localização da lesão determinam as consequências, tanto na fase aguda, como em estádios posteriores. A classificação da lesão como lesão cerebral primária ou secundária permite distinguir entre os factores mecânicos imediatos resultantes do impacto da lesão – contusões e lesões axonais difusas, e as complicações decorrentes que, eventualmente, podem ser prevenidas ou podem ser reversíveis com o tratamento (Teasdale & Mendelow, 1984).

As contusões hemorrágicas são comuns e, consoante a extensão da camada de sangue, de superficiais a mais profundas, envolvendo o córtex em profundidade e várias circunvoluções adjacentes. Frequentemente, há lesões nos dois lados do cérebro embora possam apresentar maior gravidade num deles, em consequência das principais causas que determinam o TCE, os acidentes de viação, com movimentos de aceleração e desaceleração da cabeça. São mais comuns as contusões na face inferior dos lobos frontais e à volta do polo do lobo temporal e raras as que afectam o lobo occipital. Também é raro que a contusão se situe por baixo do local do impacto na cabeça, excepto nos casos em que há fractura do crânio, com afundamento de fragmentos ósseos. A lesão isquémica hipóxica, causa importante de lesão na substância cinzenta, pode ser resultante dos períodos de apneia e do aumento da pressão intracraniana. A hipóxia afecta, selectivamente, os gânglios basais, o hipocampo e zonas da artéria cerebral posterior (Namerow & Forney, 1990)

A lesão axonal difusa foi verificada pela primeira vez por Strich (1956, referido por Teasdale e Mendelow, 1984) em situações de observação *post-*

mortem. A observação mostra, frequentemente, pequenas zonas de hemorragia, sobretudo no corpo caloso e parte superior do tronco cerebral, por vezes bilaterais, normalmente assimétricas, e com hemorragia intraventricular. Em estádios posteriores estas lesões estão muitas vezes relacionadas com atrofia cerebral e hidrocefalia. As lesões no tronco cerebral e no corpo caloso são, em princípio, indicadores de perturbação axonal difusa grave (Adams *et al.*, 1989) e associadas a lesões nos hemisférios cerebrais, em resultado da degenerescência celular que afecta vias ascendentes e descendentes.

Gale *et al.* (1995) constataram, através de análise morfométrica de ressonância magnética, que os sujeitos que sofreram TCE apresentavam maior relação ventrículos/cérebro e volumes do corno temporal e, pelo contrário, menor relação fornix/cérebro e do corpo caloso, comparativamente com sujeitos de controlo. Estas medidas anatómicas estavam correlacionadas com a gravidade da lesão, com a capacidade de memória e com funções motoras.

Na fase aguda é necessária uma rápida aplicação de meios de neuroimagem tal como a ressonância magnética ou a tomografia axial computadorizada para avaliação de eventuais situações de risco de vida. Estas técnicas fornecem informação detalhada sobre estruturas eventualmente lesadas. Outras técnicas, como a tradicional electroencefalografia ou as que implicam avaliação de aspectos metabólicos ou hemodinâmicos, como a tomografia computadorizada com emissão de fotões e a tomografia por emissão de positrões (conhecidas por SPECT e PET, respectivamente), estão a ser desenvolvidas para melhor avaliação dos casos de TCE, sobretudo das

situações menos graves onde, na generalidade, não são observados sinais de lesão estrutural. Situações de TCE em que não se observam esses sinais de lesão estrutural e em que os sujeitos manifestam apenas sequelas a nível do comportamento podem não ser diagnosticadas ou até podem ser confundidas com alterações psiquiátricas comuns (Lewine *et al.*, 1996). Este problema assume especial importância devido à alta frequência de TCE ligeiros, relativamente aos traumatismos de maior gravidade, com consequente disfuncionamento psicossocial e interpessoal (King, 1997).

Os mecanismos responsáveis pela recuperação após um TCE são complexos, envolvendo não só as zonas do cérebro directamente lesadas mas outras zonas mesmo distantes daquelas, através de processos como a degenerescência transneuronal, alterações neuroquímicas, edema, aumento da pressão intracraniana e alterações vasculares resultantes de hemorragia ou isquémia (Almli & Finger, 1992). O processo de recuperação tem lugar nas primeiras horas, dias, meses ou mesmo anos após o traumatismo. Nas situações de TCE moderado ou grave, a recuperação é mais evidente nos primeiros seis meses (e.g. Bond & Brooks, 1976) mas continua a verificar-se depois desse período, embora de uma forma mais lenta (Groswasser *et al.*, 1977; Thomsen, 1984). Contudo, é impossível prever em cada caso a curva de recuperação, em virtude da grande variabilidade individual (Brooks & Aughton, 1979).

O processo de recuperação envolve múltiplos mecanismos que interagem entre si, desde as alterações neurofisiológicas relacionadas com a gravidade da lesão e respectiva localização, à influência das variações individuais tais como a idade, a inteligência e a motivação e ainda à influência

da estimulação do meio envolvente. Este processo é extremamente complexo e, apesar das várias teorias explicativas permanece pouco claro, não sendo possível explicar, por exemplo, a diferente evolução, a longo prazo, de situações inicialmente comparáveis ou a manutenção de sequelas importantes em casos de TCE ligeiro e uma quase completa recuperação em casos considerados muito graves.

As teorias explicativas dos processos de recuperação podem ser sintetizadas em dois grandes modelos: (1) o modelo que defende o conceito de restituição de função das áreas lesadas e (2) o modelo que defende que o processo de recuperação depende da substituição ou reorganização das estruturas e funções neuronais (revisão de Ponsford, 1995).

As teorias que defendem a restituição de funções das áreas lesadas explicam facilmente o processo de recuperação espontânea inicial, como resultado da resolução das alterações fisiológicas que causaram mais perturbações a nível funcional do que a nível estrutural, como o edema ou as mudanças da pressão intracraniana. Contudo, dificilmente poderão explicar a recuperação verificada posteriormente, quando esses processos estarão já resolvidos, implicando então que as áreas estruturalmente lesadas readquiram as funções perdidas. Embora se verifique regeneração axonal com arborização colateral o significado desse crescimento dos axónios, sob o ponto de vista funcional, não é claro e não se sabe se esse processo conduz à recuperação ou se, pelo contrário, é resultado desta. Não há assim evidência de que, pelo menos no indivíduo adulto, a regeneração axonal produza resultados sensíveis na recuperação funcional.

As teorias de defendem a existência de processos de substituição ou reorganização de funções podem ser agrupadas em duas: (1) as que consideram que haverá *reorganização anatômica* e (2) as que consideram mecanismos de *compensação ou de adaptação funcional* como meios de recuperação.

No primeiro caso estão incluídas as teorias que consideram que determinadas zonas intactas dos sistemas neuronais lesados podem, de forma adequada, mediar as funções previamente desempenhadas pelo sistema como um todo. As teorias da equipotencialidade, da redundância e da representação hierárquica estão aqui incluídas. No entanto, também não explicam completamente a recuperação de funções embora permitam compreender porque é que nalgumas situações certas capacidades permanecem preservadas (Finger & Stein, 1982).

As teorias que defendem a reorganização anatômica como resultado da plasticidade cerebral referem que outras zonas não lesadas assumirão as funções das áreas lesadas. Contudo, este modelo é posto em causa tanto relativamente aos sujeitos adultos como relativamente às crianças, apesar de nestas a plasticidade cerebral ser, consideravelmente, maior. Na perspectiva de Finger e Stein (1982), não é possível afirmar com base em estudos sobretudo de observação do comportamento que determinada função é executada porque outra área do cérebro a assumiu. O comportamento observado pode resultar, por exemplo, de uma mudança de estratégia do indivíduo de forma a permitir-lhe realizar essa tarefa. De particular interesse relativamente à plasticidade cerebral são as recentes descobertas sobre a existência e potencialidades das chamadas células germinais que existem

mesmo no cérebro adulto e que podem multiplicar-se, migrar, transformar-se e diferenciar-se em células definitivas; "...à medida que se vão multiplicando, as células vão mudando de estrutura para se adaptarem às funções para que foram geneticamente programadas, ou para as quais são necessárias no local onde se desenvolvem" (revisão de Castro Caldas, 2000, p.27).

As teorias que defendem a compensação ou adaptação funcional explicam a recuperação como um processo em que os sujeitos desenvolvem novas estratégias através da utilização de estruturas intactas, após a fase inicial em que há um processo espontâneo de recuperação neurofisiológica. A recuperação da função é concebida mais em termos de objectivos, do que dos meios usados para atingir esses objectivos (e.g. Laurence & Stein, 1978). Este ponto de vista tem particular interesse no processo de reabilitação, através da procura das soluções alternativas para o desempenho de determinadas tarefas. Embora este modelo de recuperação não esteja ainda bem documentado, constitui, actualmente, um modelo interessante com vista à implementação de programas de reabilitação individualizados, visando a adaptação funcional do sujeitos às situações e não propriamente a recuperação de funções perdidas, ponto de vista mais tradicional mas, frequentemente, com poucos resultados práticos.

A relação entre a idade e a recuperação das sequelas de lesão cerebral tem sido objecto de muitos estudos, sobretudo a partir dos anos 30. Essa década foi marcada pelos trabalhos de experimentação animal realizados por Margaret Kennard, concluindo a autora que havia uma melhor recuperação das consequências de lesões idênticas provocadas nos bebés macacos do que em animais adultos (revisão de Kolb, 1996). Esta

constatação, de que um cérebro em desenvolvimento, devido à sua grande plasticidade, recuperaria melhor do que um cérebro adulto, dominou várias décadas e ficou conhecido como o Princípio de Kennard. Outras constatações, como a de que nas crianças as lesões do hemisfério esquerdo não provocavam afasias com a mesma gravidade dos quadros verificados em adultos, contribuíram também para a fundamentação deste Princípio.

Kolb (1996) levanta dois problemas fundamentais que põem em causa as conclusões de tipo linear, resultantes da comparação das consequências das lesões em crianças e adultos. O primeiro é que o período de desenvolvimento dura vários anos e o desenvolvimento do cérebro passa por várias fases nos primatas, desde o nascimento dos neurónios, à sua migração e diferenciação, ao estabelecimento de conexões específicas e desenvolvimento de estruturas como a glia e os capilares. Assim, lesões no cérebro durante as suas várias fases de desenvolvimento, que na espécie humana se prolongará até à adolescência, têm diferentes consequências morfológicas e a nível do comportamento. Em segundo lugar, Kolb refere que o Princípio de Kennard não tem em conta que o desenvolvimento do cérebro é feito por etapas sucessivas e, assim, a lesão de determinada estrutura numa dessas etapas vai interferir com o desenvolvimento posterior. Já Hebb nos anos 40 (referido por Kolb, 1996) defendia esta ideia e constatava que lesões frontais precoces podiam ter piores resultados porque certos aspectos do desenvolvimento cognitivo estariam dependentes da integridade de determinadas estruturas cerebrais durante o desenvolvimento.

Num estudo que teve como objectivo analisar a evolução das consequências, a nível cognitivo, das lesões cerebrais em crianças, Martins

(1997) concluiu também que, embora a recuperação fosse melhor nas crianças do que nos adultos, persistiam perturbações responsáveis por posteriores dificuldades de aprendizagem e de integração socio-profissional. Mesmo nos casos considerados como clinicamente recuperados, observou resultados baixos em várias provas cognitivas, sobretudo nas que envolviam capacidades verbais. Mais recentemente, Anderson *et al.* (1999) constataram que lesões muito precoces no cortex prefrontal conduziam, na idade adulta, a perturbações do comportamento social e moral, apesar de estarem mantidas as funções cognitivas básicas.

Este assunto continua a suscitar controvérsia, não sendo, contudo, objecto específico do presente estudo que apenas irá abordar a evolução de sujeitos adultos.

4.2 PERTURBAÇÕES DA CONSCIÊNCIA COMO INDICADORES DA GRAVIDADE

A profundidade do coma e a sua duração após o traumatismo, bem como a duração da amnésia pós-traumática (APT) são tradicionalmente consideradas como bons indicadores da gravidade da lesão cerebral (e.g. Brooks *et al.*, 1980). A Escala de Coma de Glasgow (ECG - Teasdale & Jennett, 1974) tem sido o instrumento mais frequentemente utilizado para avaliar a profundidade do coma de forma rigorosa, a partir da capacidade de resposta do olhar, respostas verbais e motoras, numa pontuação máxima de 15 pontos (Quadro 4.1).

Quadro 4.1
A Escala de Coma de Glasgow (ECG)

Abertura dos olhos	Resposta motora	Resposta verbal
4 Espontânea	6 Obedece a ordens	5 Orientada
3 Sob comando verbal	5 Localiza a dor	4 Confusa
2 À dor	4 Reacção fuga à dor	3 Inapropriada
1 Ausência de resposta	3 Flexão à dor	2 Incompreensível
	2 Extensão à dor	1 Ausência resposta
	1 Ausência de resposta	

A determinação da profundidade do coma resulta da combinação das três componentes, a partir da melhor resposta a cada uma delas. Considera-se traumatismo “grave” quando a pontuação é igual ou inferior a 8 (por exemplo, não abre os olhos, não obedece a ordens e a vocalização é incompreensível), “moderado” quando se situa entre 9 e 12, indicando perturbação da consciência sem coma, e “ligeiro” entre 13 e 15, situação em que o doente geralmente está confuso e desorientado. Considera-se também traumatismo grave quando o coma dura, pelo menos, 6 horas embora, recentemente, este limite tenha perdido importância (revisão de Wong *et al.*, 1994). Estes critérios de pontuação dizem respeito ao que se observa, geralmente, em grandes grupos, no entanto, há variações individuais importantes em termos de gravidade e consequências a longo prazo (Horn *et al.*, 1992).

A distribuição dos TCE em função da gravidade do coma nos sujeitos que são hospitalizados mostra, em todos os estudos publicados, uma percentagem muito maior de TCE ligeiros (ECG 13-15), relativamente aos

moderados (ECG 9-12) e aos graves (ECG <9), numa proporção de 8: 1: 1 (revisão de Kraus e McArthur, 1996).

Katz e Alexander (1994) concluíram que, ao fim de um ano de evolução, a maioria dos doentes com coma inferior a uma semana tinha tido uma boa recuperação e que só nos doentes com coma superior a duas semanas a hipótese de boa recuperação era praticamente nula. No entanto, é necessário cruzar a duração do coma com a sua gravidade. Jurado *et al.* (1993) verificaram, na altura da alta hospitalar, que 100% dos traumatizados com pontuação inferior a 8 na ECG, oito dias após o traumatismo, mantinham sequelas neuropsicológicas, enquanto que estas só existiam em 44% dos doentes com pontuação superior mas com idêntica duração de coma.

O intervalo de tempo entre a lesão e a recuperação das memórias do dia-a-dia constitui o que se designa por amnésia pós-traumática (APT). Este termo foi pela primeira vez usado por Symonds, em 1928 (revisão de Forrester *et al.*, 1994), para descrever o estado de inconsciência e o período de consciência ainda perturbada que se segue ao traumatismo. Este autor reconhecia, assim, a importância de distinguir entre o coma, estado de completa inconsciência, e o estado de estupor e consciência confusa, com incapacidade posterior do doente se lembrar do que ocorreu durante esse período. Pela mesma época, em 1932, Russell considerava que o doente voltava ao seu estado normal de consciência quando, posteriormente, se lembrava de ter “acordado”.

O TCE é considerado grave quando a duração da APT é superior a quatro semanas (Brooks, 1984). Katz e Alexander (1994) verificaram que a maioria dos doentes com menos de quatro semanas de APT recuperaram

bem e que com mais de doze semanas as hipóteses de boa recuperação eram, praticamente, inexistentes.

Ao contrário da duração do coma, que é medida de forma mais precisa em meio hospitalar, a APT é normalmente avaliada de forma retrospectiva, por informação do doente e/ou dos familiares. Esta técnica de recolha retrospectiva de informação é questionável, sobretudo quando se baseia apenas no depoimento do doente, em consequência da eventual subestimação das dificuldades, de confusão ou mesmo confabulação relativamente a esse período. Forrester *et al.* (1994) referem estas possibilidades de erro na recolha retrospectiva, com a consequente perda de validade deste indicador enquanto preditivo da gravidade da lesão cerebral e defendem uma recolha prospectiva clínica, durante o seguimento do doente após a alta hospitalar.

Apesar dos problemas que levanta, a recolha retrospectiva tem sido amplamente usada por ser, frequentemente, a única possível de obter. Contudo, também já foi constatada a existência de uma forte correlação entre os valores da APT medidos de forma retrospectiva e de forma prospectiva, bem como uma correlação significativa destas duas formas de medida e outros indicadores de gravidade (McMillan *et al.*, 1996), o que torna fiável o método de recolha retrospectiva.

Embora estes dois indicadores - coma e APT - sejam utilizados como forma de avaliar a gravidade das consequências do TCE, têm surgido resultados contraditórios, certamente não alheios ao facto de nem sempre as avaliações, tanto do coma, como da APT, seguirem critérios rigorosos. Por exemplo, Brooks (1984) refere que a duração da APT parece estar mais

relacionada com as incapacidades cognitivas dos doentes do que a duração do coma. Contudo, Smith (1974) não constatou influência da duração da APT na capacidade de memória dos doentes, 10 a 20 anos após o traumatismo.

4.3 EVOLUÇÃO GLOBAL NOS TRAUMATISMOS CRÂNIO-ENCEFÁLICOS

O interesse pelo estudo das sequelas dos TCE desenvolveu-se, inicialmente, em consequência da numerosa população de feridos de guerra. O trabalho de Head (1926), na sequência da I Guerra Mundial, foi pioneiro neste domínio mas, só muito mais tarde, no final dos anos 60 e também com este tipo de doentes, são abordadas as perturbações neuropsicológicas e psicológicas decorrentes dos TCE (Newcombe, 1969). No entanto, a progressão da investigação nesta área, englobando as várias consequências, teve lugar, sobretudo, nas décadas seguintes, em consequência do enorme aumento do número de casos a necessitar de cuidados de reabilitação, quer em resultado de ferimentos de guerra (e.g. Grafman *et al.*, 1990; Rosenbaum & Najenson, 1976; Schwab *et al.*, 1993), quer em resultado de outras causas (e.g. Brooks, 1984; McKinlay *et al.*, 1981; Panting & Merry, 1972), nomeadamente de acidentes de viação.

Paralelamente, o desenvolvimento da Neuropsicologia veio permitir a utilização de testes destinados a avaliar as funções nervosas superiores também nestas situações. Contudo, dada a variedade de perturbações decorrentes de TCE, para além de formas de medida específicas nos diferentes domínios em que pode existir perturbação, os instrumentos mais

úteis e rápidos para medir essa evolução serão de natureza global. A Escala de Evolução de Glasgow (EEG), na versão original (Jennett & Bond, 1975) e na versão modificada (Jennett *et al.*, 1981), tem sido amplamente usada para avaliar a evolução global dos TCE. Esta Escala é constituída por quatro categorias, relativamente aos sobreviventes, sendo as três primeiras subdivididas em dois níveis, consoante a maior ou menor gravidade da situação:

- (1) **Boa recuperação** (níveis superior e inferior - 0 e 1). Corresponde ao reassumir da vida normal mesmo que persistam pequenas deficiências.
 - (2) **Incapacidade moderada** (incapacitado mas independente – nível superior 2; nível inferior 3). Os doentes podem ter diferentes graus de incapacidade, a todos os níveis - motor, cognitivo, emocional ou do comportamento - mas conseguem ter uma vida independente, por exemplo, usar transportes públicos ou trabalhar, mesmo que num meio protegido.
 - (3) **Incapacidade grave** (incapacitado e dependente – nível superior 4; nível inferior 5). Estes doentes necessitam da ajuda de uma terceira pessoa nas actividades da vida diária em consequência das suas incapacidades físicas e/ou mentais. Não é impossível que possam voltar a trabalhar, dependendo esse facto do tipo de incapacidade. Uma incapacidade cognitiva grave, por exemplo, um defeito de memória, pode colocar o doente nesta categoria mesmo que não tenha qualquer incapacidade física.
 - (4) **Estado vegetativo persistente.**
-

Apesar da EEG ser muito utilizada para medir a recuperação dos doentes, é pouco sensível para distinguir, por exemplo, dois sujeitos dentro da mesma categoria ou para reflectir as mudanças que ocorrem no mesmo indivíduo com o passar do tempo. Contudo, apesar de existirem outros instrumentos de medida, nalguns casos mais sensíveis (e.g. *Disability Rating Scale for Severe Head Trauma* - Rappaport *et al.*, 1982), esta Escala permite, de uma forma muito rápida e global avaliar o doente relativamente ao conjunto das suas incapacidades. Por outro lado, tem ainda a vantagem de poder ser usada por qualquer técnico de saúde que trabalhe com este tipo de patologia, o que não acontece com instrumentos de avaliação mais complexos que abarcam as diversas formas de deficiência.

Como pode ser observado no Quadro 4.2, onde são referidos dados da literatura recente relativa a sujeitos adultos, há uma grande discrepância no tipo de recuperação observado nos doentes quando é utilizada a EEG. Esta discrepância resulta, por um lado dos diferentes critérios para estabelecer a gravidade inicial dos quadros (duração de internamento/gravidade do coma) e, por outro, do elevado grau de inferência da situação de observação, no que respeita à análise da evolução.

A avaliação da evolução deve ser feita em função das reais deficiências e incapacidades de cada doente, no momento da observação, e não dos ganhos que este foi obtendo ao longo do tempo. Apesar de esta afirmação poder parecer desnecessária, não o é, na medida em que muito frequentemente os profissionais de reabilitação participam com os dados das suas observações nos trabalhos de investigação e têm tendência a valorizar

a recuperação do doente. Este facto, embora não seja referido na literatura, resulta de uma constatação pessoal. Frequentemente, casos em que um observador independente não hesitava em considerar, por exemplo, como Incapacidade moderada (nível inferior) eram classificados pelo pessoal de reabilitação na categoria Boa recuperação (nível inferior).

Quadro 4.2

Evolução global de sujeitos adultos sobreviventes a TCE

Autores/ Tempo evolução/ nº de casos	Tipo de TCE/ Critério	Escala de Evolução de Glasgow		
		Boa recuperação	Incapacidade moderada	grave
Satz <i>et al.</i> (1998)				
6 meses 100 doentes	Moderado (alguns ligeiros e graves) Critério: pontuação na ECG	36%	43%	21%
Dombovy e Olek (1996)	Ligeiro e moderado Critério: Internamento > 2 dias	52%	29%	14%
6 meses 68 doentes		(Estado vegetativo – 4%)		
Tennant <i>et al.</i> (1995)	Moderado e grave (?) Critério: internamento > 1 semana	84%	16%	
1.9-13.3 anos 190 doentes				
Hillier <i>et al.</i> (1997)	Moderado e Grave (alguns ligeiros) Critério: ECG	57%	22%	19%
5 anos 67 doentes		(Estado vegetativo – 2%)		
Asikainen <i>et al.</i> (1998)	Ligeiro Moderado Grave Critério: pontuação na ECG	62%	34%	4%
5-20 anos 244 doentes*		29%	42%	29%
		11%	52%	37%

* Retirados os casos de crianças e jovens que a amostra também incluía

A idade da ocorrência do TCE pode ser um factor extremamente importante em termos de consequências a longo prazo, muitas vezes negligenciado nos estudos sobre recuperação. Aisikainen *et al.* (1998) verificaram pior recuperação, a longo prazo, nos indivíduos mais jovens, que sofreram TCE com menos de sete anos de idade; nestes casos a lesão impedirá o desenvolvimento da matriz de conexões que caracteriza o cérebro adulto normal. A pior recuperação foi também constatada nos indivíduos mais velhos, contribuindo para isso a diminuição da plasticidade cerebral para poder recuperar da lesão. A recuperação, a longo prazo, era melhor nos sujeitos que tinham sofrido a lesão entre os 8 anos de idade e os 40 anos.

Num estudo anterior os mesmos autores tinham constatado um maior impacto no futuro profissional e social dos sujeitos que sofreram traumatismo na infância, relativamente a outros indivíduos também jovens – adolescentes e adultos jovens (Asikainen *et al.*, 1996). Os primeiros não conseguiam atingir o número médio de anos de educação formal, esperado para as suas idades.

No trabalho de Aisikainen *et al.* (1998) a avaliação da recuperação foi feita através da Escala Evolução de Glasgow (Jennett & Bond, 1975). No entanto, quando são utilizados dados normativos em testes neuropsicológicos para comparação dos resultados obtidos por sujeitos adultos que sofreram TCE, não se verifica relação entre a evolução e a idade. Johnstone *et al.* (1998) constataram, numa grande população de sujeitos, a inexistência de diferenças em testes de memória, atenção e velocidade de processamento de informação, em diferentes grupos de idade. Avaliaram os efeitos da idade nos traumatizados através da utilização de valores normativos para calcular os índices relativos de declínio, relativamente aos níveis pré-mórbidos. Os

resultados indicaram que as maiores alterações neuropsicológicas verificadas nos indivíduos mais velhos estariam, sobretudo, relacionadas com o envelhecimento normal.

4.4 PRINCIPAIS SEQUELAS DOS TRAUMATISMOS CRÂNIO-ENCEFÁLICOS

Nas situações de TCE moderado ou grave em sujeitos adultos as consequências são, obviamente, mais graves e persistentes do que nos TCE ligeiros. Contudo, relativamente a estes casos cada vez mais se dá importância às consequências que, a longo prazo, podem ainda ser observadas, quer de natureza orgânica, quer de natureza funcional.

Os TCE ligeiros, situações em que não existem lesões estruturais permanentes do cérebro, são os mais frequentes. No entanto, mesmo estes podem ter consequências graves, como é o caso dos traumatismos que ocorrem quando o indivíduo está alcoolizado, o que, segundo dados já de há alguns anos atrás, acontecia em cerca de metade dos sujeitos admitidos nas urgências dos hospitais (Brismar *et al.*, 1983 - dados relativos à Grã-Bretanha e aos EUA).

Nos TCE ligeiros têm sido descritos diversos sintomas que podem interferir com o dia a dia dos sujeitos, como dores de cabeça, insónia, tonturas, dificuldades de concentração, problemas de memória, irritabilidade, ansiedade e depressão (e.g. Dikmen *et al.*, 1986). Na maior parte dos casos estes sintomas desaparecem após algumas semanas, contudo nem sempre isso se verifica. Wrightson e Gronwall (1981) constataram que cerca de 20%

de pessoas que sofreram TCE ligeiro apresentavam problemas, sobretudo de memória e dificuldades de concentração mas também fadiga e irritabilidade, 3 meses após o acidente. Dois anos depois, alguns destes sujeitos tinham ainda sintomas ligeiros.

Apesar de os sintomas e queixas nos casos de TCE ligeiro poderem ser atribuídos a factores psicológicos secundários à situação traumática, há evidência de que podem existir lesões microscópicas difusas, eventualmente responsáveis pela situação (e.g. Levin *et al.*, 1987a). No entanto, não está ainda esclarecida a persistência dos sintomas após as primeiras semanas ou meses, tanto mais que nalguns casos a existência de benefícios secundários pode mascarar as situações. As características pré-mórbidas dos sujeitos parecem ter um papel importante nestas situações, como problemas de ajustamento social, abuso de drogas e alcoolismo, assim como o facto de os sujeitos terem actividades que impliquem maior *stress* (e.g. Gronwall, 1991).

Segundo as orientações da OMS (1980)* há três formas que permitem abordar os problemas resultantes da doença ou da perturbação. Na versão original essas três formas correspondem aos conceitos de *Impairment*, *Disability* e *Handicap*. Na edição portuguesa, da responsabilidade do Secretariado Nacional de Reabilitação, estes conceitos correspondem a: (1) Deficiência, termo que no domínio da saúde representa qualquer perda ou alteração, permanente ou temporária, de uma estrutura ou de uma função psicológica, fisiológica ou anatómica; (2) Incapacidade que significa qualquer

* OMS (1980). International classification of impairments, disabilities and handicaps: A manual of classification relating to the consequences of disease. Edição portuguesa: Secretariado Nacional de Reabilitação (1989).

restrição ou falta (resultante de uma deficiência) de capacidade para realizar uma actividade dentro dos moldes e limites considerados normais para um ser humano, isto é, reflecte perturbações a nível da pessoa; as incapacidades podem surgir como consequência directa das deficiências ou como resposta do indivíduo, sobretudo psicológica, a deficiências físicas, sensoriais ou outras, e (3) Desvantagem (*Handicap*) que representa a condição social de prejuízo, sofrido por determinado indivíduo, resultante de uma deficiência ou de uma incapacidade que limita ou impede o desempenho de uma actividade considerada normal para esse indivíduo, tendo em atenção a idade, o sexo e os factores socioculturais. Assim, o *handicap* representa a expressão social de uma deficiência ou incapacidade e, como tal, reflecte as consequências – culturais, sociais, económicas e ambientais – que, para o indivíduo, resultam da existência da deficiência e da incapacidade; caracteriza-se pela discrepância entre a actuação, o estatuto ou as aspirações do indivíduo e as expectativas existentes, do próprio ou do grupo a que pertence.

Seguindo ainda a edição portuguesa da OMS pode constatar-se que estes conceitos se articulam do seguinte modo:

DOENÇA ou PERTURBAÇÃO	→	DEFICIÊNCIA	→	INCAPACIDADE	→	DESVANTAGEM (<i>HANDICAP</i>)
(Situação intrínseca)		(exteriorizada)		(objectivada)		(socializada)

Apesar desta sequência ser a mais frequente pode haver situações em que há deficiência sem incapacidade ou em que há incapacidade sem *handicap*. Por outro lado, o mesmo tipo de deficiência pode resultar num *handicap* menor, por exemplo quando há um melhor suporte familiar ou da rede social.

A tipologia da Classificação Nacional das Deficiências⁺ resulta da adopção da Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (*Handicaps*), com algumas alterações resultantes da agregação de determinadas categorias de deficiências. A grande variedade de consequências possíveis resultantes dos TCE pode abarcar todas as categorias inseridas nesta classificação, num total de nove, sendo, assim, provavelmente das poucas situações no âmbito da saúde em que isso acontece. Este facto é demonstrativo da gravidade das sequelas dos TCE em termos de saúde pública.

As diferentes sequelas dos TCE dependem, fundamentalmente, da localização e extensão das lesões, podendo implicar, seguindo a classificação oficial das deficiências: (1) deficiências intelectuais (por exemplo, deficiência da memória, da inteligência), (2) deficiências psicológicas (por exemplo, deficiência da consciência e da vigiidade, da percepção e atenção, do comportamento), (3) deficiência da linguagem (deficiência das funções da linguagem e deficiência da fala), (4) deficiências da audição, (5) deficiências da visão, (6) deficiências de outros órgãos (por exemplo, deficiência da mastigação e deglutição), (7) deficiências musculoesqueléticas (por exemplo, mecânicas e motoras dos membros), (8) deficiências estéticas e ainda (9) deficiências gerais (por exemplo, deficiências múltiplas) e sensitivas (por exemplo, deficiências sensitivas dos membros).

Destas deficiências e em função da sua gravidade, da interdependência de incapacidades, incluindo as resultantes de patologia

⁺ PORTUGAL, Deliberação nº 9/99, do Conselho Superior de Estatística, publicada em DR de 06/01/99

associada, como no caso das situações de politraumatismo, e do contexto de vida da pessoa que sofreu TCE, resultam diversos tipos de *handicaps*, nomeadamente, a nível da orientação, da independência física, da mobilidade, da capacidade de ocupação, da integração social e da independência económica.

Dada a dificuldade de analisar separadamente as deficiências/incapacidades mais frequentes, e de acordo com os agrupamentos que, habitualmente, são feitos na literatura sobre o assunto, estas serão agrupadas, no presente estudo em três grandes grupos: (1) deficiências a nível físico, (2) deficiências a nível cognitivo e (3) deficiências a nível emocional e do comportamento.

A descrição apresentada inclui as perturbações mais frequentes nas situações de TCE que, em conjunto ou isoladamente, podem ser encontradas, quer apenas nas fases iniciais de recuperação (fase aguda e recente), quer a longo prazo, como sequelas permanentes. Mais à frente serão abordadas em detalhe as perturbações que podem ser verificadas a longo prazo e a sua gravidade relativa.

Deficiências a nível físico

Vários factores envolvidos no controlo motor normal podem estar perturbados, particularmente o tónus muscular, pela diminuição do controlo cortical. Isto conduz a diminuição da força muscular e hipertonia que interferem com o comportamento postural e motor. Segundo revisão de Hillier *et al.* (1997b), e numa perspectiva de aprendizagem motora, os problemas motores resultantes de lesão no Sistema Nervoso Central incluem: ausência

ou desadequação de programas motores, perturbação da memória motora, particularmente para o alinhamento postural e a execução de sequências de movimentos, perturbação dos mecanismos de *feed-back* e perturbação dos mecanismos *feed-forward* (planeamento, antecipação e enquadramento postural). Lesões do cerebelo podem resultar na alteração do tempo de produção e execução dos movimentos. Perturbações como a ataxia, a dismetria, a disdiadococinésia e o tremor intencional podem estar presentes em qualquer grupo muscular voluntário. Perturbações menos frequentes incluem, entre outras, tremor, mioclonias, distonia, atetose e sinais de tipo doença de Parkinson, que podem aparecer mais tardiamente, melhorar ou piorar com o tempo.

A restrição no movimento pode ter várias causas para além das lesões cerebrais, como na situação de politraumatismo, com lesões do sistema músculo-esquelético e patologia secundária associada.

Assim, e numa dimensão mais taxonómica, os problemas a nível motor mais frequentes podem ser de diferentes tipos como paralisia ou parésia num ou nos dois lados do corpo (hemiplegia ou hemiparésia/dupla hemiplegia ou dupla hemiparésia), dificuldades de coordenação dos movimentos (ataxia), diminuição da motricidade fina e dificuldades de equilíbrio. Problemas relacionados com a fala são também relativamente frequentes, a nível da articulação (disartria) e/ou da produção sonora (disfonia; disartrofonía), bem como os relacionados com a deglutição (disfagia).

A nível sensorial são mais frequentes as incapacidades visuais, incluindo diminuição da acuidade visual, defeitos de campo, perturbações do movimento ocular ou diplopia. Alterações da audição, do olfacto e do gosto e

ainda perturbações da sensibilidade táctil e proprioceptiva podem também existir mas são menos comuns (revisão de Ponsford, 1995).

As dores de cabeça crónicas têm sido descritas como os sintomas mais frequentes das pessoas que sofreram TCE. As causas podem ser muito variadas, como a contracção muscular crónica, enxaqueca, tensão muscular crónica difusa e ansiedade (revisão de Hillier *et al.*, 1997b).

Deficiências a nível cognitivo

Estas perturbações são muito variadas, dependendo da localização das lesões e da gravidade do TCE mas podem ser influenciadas também pelas características pré-mórbidas dos sujeitos e pelas condições do meio envolvente. As lesões axonais difusas são muito frequentes, bem como lesões dos lobos frontais e temporais, daí decorrendo com maior ou menor gravidade todos ou parte dos problemas abaixo mencionados:

a) Problemas de memória e aprendizagem

A amnésia pós-traumática (APT) que, como já referido, representa a incapacidade do doente registar e evocar as memórias do dia-a-dia, desde a altura do acidente, constitui um bom indicador de prognóstico, podendo a sua duração ser de apenas algumas horas ou persistir durante anos, em situações muito graves. A perda de memória para acontecimentos anteriores ao traumatismo, amnésia retrógrada, é muito frequente e pode abarcar desde

um pequeno período imediatamente anterior ao acidente, até alguns anos de vida ou mesmo toda a memória autobiográfica.

A longo prazo, ultrapassado na maior parte dos casos o período de amnésia pós-traumática, os problemas de memória são frequentemente referidos pelos próprios sujeitos e respectivos familiares (Brooks *et al.*, 1987a; Ponsford *et al.*, 1995; Santos *et al.*, 1998) e constatados nas provas de avaliação neuropsicológica. Dificuldades persistentes de aprendizagem, evocação e reconhecimento de material verbal e não-verbal, são relativamente comuns nestes casos (e.g. Baddeley *et al.*, 1987), devido à grande incidência de lesões frontais e temporais.

A gravidade dos defeitos de memória é muito variável. As lesões bilaterais do hipocampo determinam uma incapacidade muito grave de armazenamento e evocação de todo o tipo de informação. Nas lesões unilaterais temporais poderá haver defeito mais específico, consoante o tipo de material, verbal ou não-verbal. No caso de lesão frontal verifica-se muitas vezes dificuldades no uso de estratégias que facilitem a aprendizagem e a evocação.

Em muitos casos as tarefas de memória poderão ser prejudicadas pelos defeitos de atenção e fadiga dos sujeitos, muito frequentes também nas situações de TCE.

b) Defeitos de atenção

Dificuldades de focalização da atenção podem conduzir a uma diminuição da velocidade de processamento da informação, com

consequentes dificuldades em lidar com situações mais complexas. A incapacidade de atenção selectiva manifestada por distractibilidade ou pouca atenção aos detalhes é frequentemente referida, bem como a incapacidade de suster, por períodos longos, a atenção dirigida (Ponsford & Kinsella, 1992; van Zomeren & Brouwer, 1994). Este tipo de perturbações é mais comum no caso de lesões que afectam regiões frontolaterais que serão mais vulneráveis em termos de funcionamento da atenção (Trexler & Zappala, 1988).

c) Perturbação das funções executivas

A expressão “funções executivas” foi criada por Lezak (1983, citada por Sloan e Ponsford, 1995, p.73) para englobar um conjunto de funções, sobretudo dependentes dos lobos frontais, regiões prefrontais - *executive functions enable a person to engage in independent, purposive, self-serving behaviour successfully*. A alteração destas funções é comum nas situações de TCE, em consequência das próprias circunstâncias em que a maior parte dos traumatismos ocorre, essencialmente, acidentes de viação.

As funções executivas incluem quatro componentes: (1) vontade, (2) planeamento, (3) acção proposicional e (4) desempenho efectivo; todas estas componentes são necessárias para um comportamento adulto apropriado e socialmente adequado (Lezak, 1995). As perturbações das funções executivas envolvem, normalmente, mais do que uma componente e podem ser extremamente incapacitantes no dia-a-dia dos sujeitos. Estão dependentes não só da gravidade das consequências do traumatismo, mas

também das características individuais, incluindo capacidade intelectual e motivação, e ainda do tipo de tarefa em causa (Sloan & Ponsford, 1995).

Assim, quando os sujeitos apresentam este tipo de dificuldades não conseguem de forma adequada analisar e planejar tarefas mais complexas e tomar as necessárias decisões, podendo, contudo, funcionar bem em situações conhecidas e estruturadas. Há tendência para repetir os mesmos comportamentos ou as mesmas soluções, com pouca criatividade, o que por vezes provoca frustração nos próprios sujeitos (Vogenthaler, 1987). A rigidez de funcionamento reflecte-se a vários níveis, tanto nas actividades como na conversação, nos pedidos ou nas queixas. Por outro lado, a diminuição da capacidade de iniciativa, quando existe, agrava todo este quadro, o sujeito não mostra espontaneidade para desenvolver actividades e pode passar horas sem fazer nada.

d) Problemas de linguagem

A afasia é uma situação pouco frequente nos TCE, havendo indicadores de que poderá ser diagnosticada como tal apenas entre 11% (Gil *et al.*, 1996) a 15% (Chapman *et al.*, 1995) dos TCE graves. No entanto, os problemas de linguagem que Sarno (1980) designou por afasia subclínica são relativamente frequentes.

Em muitos sujeitos que sofreram TCE moderado ou grave e não têm afasia é possível encontrar diversas alterações específicas de linguagem, como dificuldades de evocação de palavras, dificuldades de compreensão, sobretudo em ambientes ruidosos ou com vários falantes, e dificuldades em

estruturar o discurso de forma lógica e sequencial. Outras perturbações de comunicação são frequentes e parecem reflectir as alterações que se verificam no comportamento global dos sujeitos, como falar demasiado, dificuldade em permanecer num tópico de conversação, dificuldades em dar e pegar a vez na conversação, tendência para a repetição ou dificuldade em manter uma conversa (e.g. McDonald & van Sommers, 1993; Prigatano *et al.*, 1985).

Nas fases iniciais de recuperação são mais frequentes os defeitos de linguagem. Contudo, o prognóstico é bom e cerca de dois terços dos doentes que tinham afasia na fase aguda mostram, posteriormente, um bom desempenho (Chapman *et al.*, 1995) mas muitos casos podem manter dificuldades residuais, como as acima referidas.

Embora as alterações de linguagem sejam bastante referidas na literatura, trata-se de um assunto pouco estudado, dado que grande parte dos problemas se situam ao nível da pragmática da comunicação, mais do que ao nível da utilização da língua, nos seus aspectos lexicais, semânticos ou sintácticos. Assim, a análise das possíveis alterações tem, por um lado de ter em conta as características pré-mórbidas dos sujeitos e, por outro, deve partir da avaliação num contexto de conversação, o que se torna difícil numa situação de avaliação clínica; para além disso são necessários valores normativos obtidos numa população de controlo, tendo em conta as diversas características sociolinguísticas, incluindo a idade, o sexo e os factores culturais.

Assim, apesar de ser comum na literatura a referência a alterações de comunicação não há, praticamente, estudos bem documentados nesta

matéria. O trabalho de Snow *et al.* (1997) é um dos poucos exemplos de análise cuidadosa da comunicação dos sujeitos que sofreram TCE. As autoras constataram, num grupo de 26 traumatizados considerados graves (APT superior a 14 dias), com três a seis meses de evolução e sem afasia, que não havia diferenças globais nas medidas utilizadas para avaliar a conversação, relativamente a dois grupos de controlo, um constituído por doentes do foro ortopédico e outro por estudantes. No entanto, uma análise mais detalhada permitiu mostrar que os erros dos traumatizados se situavam ao nível de: “informação insuficiente”, “redundância de informação” e “dificuldade em estruturar o discurso”, sendo estes erros em maior número nos casos mais graves (APT com maior duração). Assim, os resultados indicam que os sujeitos traumatizados têm dificuldade em perceber as necessidades de informação do ouvinte, durante o processo de conversação.

A incapacidade de conversação verificada naquele estudo, se continuar a verificar-se também a longo prazo, poderá conduzir a graves problemas no âmbito familiar, profissional e social, devido às limitações que impõe nos processos de comunicação dos sujeitos traumatizados com as pessoas do seu meio envolvente.

Deficiências a nível emocional e do comportamento

No caso de sujeitos com deficiência resultante de lesão cerebral, as perturbações a nível emocional e do comportamento podem ser consideradas sob duas perspectivas: (1) como perturbações secundárias, quer em resultado dos, por vezes, longos períodos de hospitalização, quer em resultado das reacções do doente às suas próprias incapacidades e ao facto

de poderem estar dependentes de outros em muitas actividades do quotidiano ou (2) como perturbações resultantes directamente das lesões no sistema nervoso central.

No primeiro caso estaremos perante situações idênticas às verificadas nas doenças crónicas incapacitantes em geral. O doente com um problema crónico ou incapacitante pode apresentar dois tipos de reacção - a depressão, perante o reconhecimento de que está definitivamente deficiente ou a utilização de mecanismos de defesa como a negação do problema, a conversão, a regressão ou reacções de hostilidade, sendo a personalidade pré-mórbida factor importante para o desencadear de qualquer destas reacções (Krupp, 1968). Quer a depressão, quer os mecanismos de defesa que a permitem evitar, particularmente a negação, impedem também que o doente aceite a sua incapacidade e invista nos processos de reabilitação.

Embora nas situações de TCE as alterações a este nível devam também ser interpretadas como possíveis consequências secundárias da situação, a avaliar caso a caso, a variedade e a gravidade das alterações emocionais e de comportamento devem ser analisadas, sobretudo, em função do tipo de alterações decorrentes da própria lesão cerebral. As perturbações emocionais e do comportamento são comuns nas situações de TCE, sobretudo quando se verifica lesão dos lobos frontais.

Nos sujeitos que sofreram TCE podem ser observadas alterações importantes como desinibição, agressividade, descontrolo emocional, irritabilidade, impulsividade, comportamento egocêntrico e falta de motivação. Estas alterações persistem ou podem mesmo aumentar durante os primeiros 5 a 10 anos depois do traumatismo (e.g. Brooks *et al.*, 1987a; Thomsen,

1984). Pouca tolerância à frustração e uma reduzida capacidade de controlo, são responsáveis por respostas desproporcionadas, por vezes mesmo violentas, relativamente à situação que as desencadeou. Este comportamento é referido, frequentemente, pelos familiares e responsável por um comportamento social inadequado. Muitos sujeitos desenvolvem um comportamento egocêntrico, com procura constante de atenção por parte dos outros, tornando-se dependentes e manipulativos. O aplanamento dos afectos ou, pelo contrário, uma demonstração de afectos de tipo eufórico, podem também surgir e, em conjunto com os restantes problemas de comportamento, deteriorar as relações interpessoais (Ponsford, 1995).

É possível que alguns destes problemas surjam apenas alguns anos depois do TCE, provavelmente em consequência não só da lesão, mas também da recuperação parcial de capacidades e das condições de vida dos doentes. Thomsen *et al.* (1990) descrevem, num estudo de *follow-up* de 19 anos, um caso com lesões frontais bilaterais em que apenas começaram a ser observadas alterações do comportamento 5 anos após o traumatismo. Os autores explicam este facto pelas condições adversas de ambiente, muitos anos de institucionalização e a falta de apoio familiar. Contudo, 10 anos após o acidente e devido a modificações das condições de vida, acompanhadas de um programa de modificação do comportamento, verificou-se uma melhoria surpreendente e o desenvolvimento da adaptação psicossocial.

Sintomas de ansiedade e depressão podem também estar presentes. Van Zomeren e van den Burg (1985) referem que muitos sintomas consequentes ao TCE podem resultar do esforço dos doentes para lidarem continuamente com as suas incapacidades cognitivas, nomeadamente a

redução de velocidade de processamento da informação. Nos casos de traumatismo ligeiro as expectativas, tanto dos próprios sujeitos como das pessoas que os rodeiam, implicam um retorno sem problemas às anteriores actividades. A existência de limitações, mesmo pequenas, pode desencadear problemas de adaptação no emprego e deterioração das relações sociais e familiares, com consequentes sentimentos de frustração e culpa, ansiedade e sinais depressivos.

Contudo, nas situações mais graves, há indicações de maior incidência de depressão. Satz *et al.* (1998) verificaram, em doentes com seis meses de evolução, que os sujeitos com pior recuperação, medida pela EEG (incapacidade moderada ou grave), tinham mais sintomas depressivos do que os casos menos graves de TCE e do que os sujeitos de controlo, pessoas que tinham sofrido outros tipos de traumatismo. Não havia correlação entre esses resultados e os que foram obtidos na avaliação neuropsicológica. Contudo, havia uma associação entre os valores mais elevados na medida que avaliava a existência de depressão, um questionário de auto-avaliação (SCL-90-R; Derogatis, 1983), e as queixas dos doentes relativas à diminuição das capacidades cognitivas e da qualidade de vida.

Assim, a forma de avaliação, parece ser determinante para os resultados. Os mesmos autores verificaram também nestes doentes (100 sujeitos com TCE moderado a grave) que o número de casos com sintomas de depressão clinicamente significativos variava consoante a medida utilizada: 18% quando feita auto-avaliação (SCL-90-R; Derogatis, 1983) e 31% quando medida pelo observador (NBRS; Levin *et al.*, 1987b).

Num trabalho semelhante e utilizando os valores obtidos, num ou noutro daqueles dois instrumentos de avaliação, McCleary *et al.* (1998), constataram que a sintomatologia depressiva só estava relacionada com a evolução (mais frequente nos sujeitos com pior recuperação) seis meses após o TCE, registando-se em 42% do total de casos de TCE, enquanto que num grupo de controlo essa percentagem era de 20%. Passado um ano tinha diminuído ligeiramente (36%) e já não havia diferenças entre os três grupos de evolução (boa recuperação, incapacidade moderada e incapacidade grave).

4.4.1 Sequelas a longo prazo: a gravidade relativa das várias deficiências

O primeiro estudo com o objectivo de avaliar as consequências a longo prazo dos TCE graves foi realizado na Dinamarca por Thomsen, em 1984. Esta autora observou 40 pessoas, adolescentes e adultos, que sofreram TCE, 2,5 anos após o acidente e, posteriormente, entre 10 e 25 anos. Usando, como metodologia de recolha de dados, questionários preenchidos pelos sujeitos e também por familiares e/ou pessoal de saúde, concluiu que, embora as deficiências motoras, a disartria e os defeitos de memória conduzissem, em muitos casos, a incapacidades graves, as maiores incapacidades resultavam das sequelas a nível emocional e do comportamento. Alterações permanentes a nível da personalidade e a nível emocional foram descritas em dois terços dos traumatizados e, mais frequentemente, nos sujeitos mais jovens. A longo prazo, grande parte dos

sujeitos tinha alguma capacidade de trabalho pois, embora a frequência das deficiências fosse elevada nesta população, em grande parte dos casos tinha havido uma boa recuperação funcional.

Os resultados deste trabalho pioneiro vieram, posteriormente, a ser confirmados. Brooks *et al.* (1986), também num estudo de *follow-up* que ficou clássico neste âmbito, obtiveram dados idênticos. Entrevistaram familiares de 42 traumatizados, adolescentes e adultos, e concluíram que, cinco anos após sofrerem TCE grave, as sequelas mais importantes se situavam a nível emocional e do comportamento embora fossem comuns os defeitos físicos menores, por exemplo, a nível da visão.

A menor incidência de perturbações a nível físico, relatada também noutros estudos (e.g. Dombovy & Olek, 1996; Schwab *et al.*, 1993; Zebenholzer & Oder, 1998) é questionada por Hillier e colaboradores (1997b), que referem a inexistência de estudos detalhados sobre este tipo de problemas. Na verdade, as metodologias mais frequentemente seguidas, inclusive no presente trabalho, utilizam como forma de recolha de dados a entrevista ou o questionário e, nalguns casos, a avaliação directa de algumas funções. Estudos que analisem em detalhe todas as deficiências e incapacidades possíveis, em consequência de TCE, não existem, devido à grande dificuldade na sua realização. Por outro lado, não é de rejeitar a hipótese de que os doentes e sobretudo os seus familiares valorizem mais as sequelas a nível cognitivo geral e de comportamento, dadas as suas implicações a nível do funcionamento do sistema familiar e social.

No trabalho de Hillier *et al.* (1997b) são relatados diversos tipos de deficiência motora e sensorial, cinco anos após o traumatismo, afectando

cerca de 35% dos sujeitos observados, num total de 67 casos de TCE ligeiro com complicação clínica, moderado e grave. As perturbações mais frequentes foram por ordem decrescente: diminuição da amplitude dos movimentos, hipertonia dos membros, deficiência visual e hemiparésia. Os autores não estudaram, contudo, em detalhe, os outros tipos de deficiência possíveis.

Nos estudos que incluem só TCE graves a incidência das perturbações de qualquer tipo é maior. Zebenholzer e Oder (1998), em 33 traumatizados graves com quatro anos de evolução, verificaram também, através de avaliação neurológica detalhada, como perturbações físicas mais frequentes: deficiência motora (em 55% dos casos, sobretudo monoparésia), disartria (39%), ataxia (49%) e anosmia (46%). Numa segunda avaliação, passados mais quatro anos, constataram uma ligeira melhoria, embora não significativa, relativamente à frequência e à gravidade dos sinais neurológicos. As deficiências de outro tipo eram mais frequentes e, neste caso, os dados foram recolhidos através de entrevista aos sujeitos e aos familiares. Nos dois momentos de avaliação registaram queixas de defeitos de memória (85%) e de falta de iniciativa (cerca de 70%). Na segunda avaliação constataram haver um maior isolamento social dos sujeitos e mais queixas relativas a irritabilidade. Nesta altura, ou seja oito anos após o traumatismo, apenas 18% tinham voltado à mesma actividade profissional que desempenhavam anteriormente e 50% estavam reformados.

Assim, embora a nível cognitivo e do comportamento, em geral, haja um predominância importante de perturbações a longo prazo, as sequelas físicas existem na maioria dos casos, pelo menos nos TCE graves. A

combinação das várias deficiências, também a longo prazo, contribuirá para agravar os *handicaps*, por exemplo, os relativos à independência física, à mobilidade, à capacidade de ocupação e à integração social.

Numa pesquisa feita com um grupo de 231 traumatizados, ligeiros, moderados e graves, entre quatro e sete anos de evolução, Vogenthaler *et al.* (1989) verificaram que quanto maior a gravidade do TCE maiores as alterações a longo prazo, relativamente a uma vida independente e ao desempenho de actividades produtivas. No entanto, alguns dos traumatizados ligeiros mostraram evoluções muito pobres e alguns dos graves mostraram boas evoluções, pelo que haverá outros aspectos responsáveis, como a qualidade e quantidade dos apoios ao longo do processo de recuperação, quer a nível institucional (cuidados de reabilitação), quer a nível familiar e social (amigos, grupos de apoio). Estes aspectos foram também salientados por Rao e Kilgore (1992).

No presente capítulo iremos analisar a evolução global de um grupo de sujeitos que sofreram TCE com, pelo menos, 5 anos de evolução, no sentido de contribuir para o estudo das deficiências, incapacidades e *handicaps* que se podem verificar a longo prazo.

4.5 METODOLOGIA DE RECOLHA DE DADOS

4.5.1 Participantes

Para estudo da evolução geral apenas serão incluídos os 77 traumatizados que, como referido no Capítulo 3 (Metodologia Geral), participaram numa entrevista, sendo os dados que vão ser apresentados recolhidos através do Documento EBIS (Brooks & Truelle, 1994; Apêndice 1).

Os 77 participantes correspondem a cerca de 61% dos sujeitos que receberam uma carta solicitando essa participação. Tal como também já referido, os participantes foram recrutados na casuística de doentes observados, até à data, no Laboratório de Estudos de Linguagem, do Centro de Estudos Egas Moniz, com pelo menos cinco anos de evolução, num total de 126 casos.

Na maioria dos casos ($n = 61$) os sujeitos vieram acompanhados de um familiar próximo, como solicitado no pedido de entrevista, sobretudo acompanhados pela mãe ($n = 24$) ou pela esposa ($n = 18$).

As características da amostra são apresentadas no Quadro 4.3. Não é possível identificar o número exacto de casos de TCE ligeiros, moderados e graves, na medida em que nos processos não existiam informações relativas à gravidade e duração do coma. Contudo, verifica-se que, na maioria dos casos, se trata de TCE moderado e sobretudo grave, neste caso com APT superior a 4 semanas (Brooks, 1984). A duração do internamento hospitalar,

em média mais de dois meses e meio, corrobora também a gravidade dos casos estudados.

A maioria dos sujeitos não teve internamento em centros de reabilitação embora metade deles tivessem feito tratamento ambulatorio, em grande parte apenas Fisioterapia.

Quadro 4.3
Características da amostra estudada (n = 77)

Sexo	Homens 64	Mulheres 13
Idade actual	M ± DP 40.64 ± 11.55 (de 24 a 64 anos)	
Tempo de evolução	M ± DP 10.64 ± 4.90 (de 5 a 25 anos)	
Duração da APT		
até 1 dia	n = 2	
>1 dia a 1 semana	n = 4	
>1 semana a 1 mês	n = 18	
>1 mês	n = 47	
desconhecida	n = 6	
Duração do internamento hospitalar	M ± DP 84.14 ± 108.25 (de 7 dias a 20 meses)	
até 1 mês	31%	
>1 mês	69%	
Internamento em centros de reabilitação		
Sim	34% (de 15 dias a 13 meses)	
Não	66%	
Tratamento ambulatorio		
Sim	50% (de 15 dias a 88 meses)	
Não	50%	

4.5.2 Procedimentos

Foi recolhida, através do Documento EBIS (Brooks & Truelle, 1994), e analisada informação relativa a:

a) Deficiências/incapacidades:

- motoras (ortopédicas e neurológicas) – itens 84, 86, 89 e 90
- sensoriais – itens 91, 92, 94 e 95;
- de comunicação verbal (oral e escrita) – itens 100, 101, 102, 103 e 104;
- de atenção, orientação espacial e temporal, capacidade construtiva para as duas dimensões e de memória verbal e visual com interferência – itens 98, 105, 106, 110, 128 e 129;
- do funcionamento mental (capacidade de autocrítica, encadeamento do pensamento, negação/anosognosia e funções executivas simples) – itens 113 a 116;
- do estado emocional e comportamento (controlo emocional, excitação mental, apragmatismo, sintomas depressivos e ansiedade) – 117, 118, 120, 121, 122.

b) Incapacidades/handicaps – itens 131 a 144

- actos elementares da vida diária
- actos mais elaborados da vida diária

A recolha de informação teve em conta dois momentos: (1) a situação dos sujeitos na altura da alta hospitalar, isto é, quando voltaram para casa ou

foram transferidos para um centro de reabilitação e (2) a situação na altura da entrevista, realizada no Laboratório de Estudos de Linguagem:

(1) Situação do doente na altura da alta hospitalar - Esta informação foi fornecida pelos familiares ou pelos traumatizados, quando não acompanhados, e diz apenas respeito a aspectos possíveis de avaliar por parte dos familiares ou dos doentes - as deficiências mais “visíveis”, a nível físico. No que diz respeito aos problemas de linguagem/fala, uma vez que todos os sujeitos tinham sido avaliados previamente no Laboratório de Estudos de Linguagem, foram considerados os dados constantes no respectivo registo clínico. Outra informação não foi considerada, dada a dificuldade de poderem ser relembradas, com alguma objectividade, alterações cognitivas, do estado emocional ou do comportamento que ocorreram vários anos atrás. Os registos existentes nos processos clínicos foram também utilizados, como forma de certificar a informação dada.

(2) Situação na altura da entrevista - Neste caso a informação registada resultou de observação directa, completada com a informação dos familiares ou dos doentes. Relativamente aos itens incluídos na avaliação do estado emocional/comportamento foi pedido que as respostas tivessem em conta a comparação com o comportamento pré-mórbido. Todos os casos em que havia registo anterior referindo presença de afasia foram de novo avaliados, através das provas nucleares que permitem o diagnóstico de afasia, de acordo com a classificação utilizada no Laboratório de Estudos de Linguagem (Castro-Caldas, 1979)*.

* A avaliação foi realizada com a colaboração das Terapeutas da Fala Gabriela Leal e Luísa Farrajota.

Nem todos os dados relativos às deficiências e incapacidades no momento da observação foram incluídos por diferentes razões. Em primeiro lugar, no que respeita a alterações ortopédicas e neurológicas, não havia possibilidade de registo rigoroso da informação (de âmbito médico), tendo sido apenas recolhida a informação em que o observador não tinha dúvidas e que corresponde aos itens atrás referidos. As alterações ortopédicas e neurológicas foram consideradas mais ou menos graves de acordo com a classificação expressa nos respectivos itens do Documento EBIS. No entanto, todos os casos em que se registasse uma situação cumulativa de perturbações moderadas, por exemplo, dupla hemiparésia moderada ou limitação moderada em mais do que uma articulação, foram considerados graves. Em segundo lugar, não foram considerados alguns itens por não permitirem a recolha de dados com interesse para análise; é o caso de “controlo mental”, (item 99; contagem inversa), “raciocínio lógico” (itens 111 e 112; resolução de problemas/abstracção) e “memória e aprendizagem (itens 107 a 109; aprendizagem de uma lista de 10 palavras), por inexistência de dados padrão. Não foi também considerado o “comportamento sexual” (item 123) por não ser considerado adequado, passados alguns anos, tomar como ponto de referência as alterações relativas ao comportamento pré-mórbido.

Não foram ainda incluídos, neste Capítulo, aspectos da qualidade de vida das pessoas que sofreram traumatismo e dos seus familiares que o Documento EBIS permite também avaliar em parte, uma vez que estes aspectos serão analisados no Capítulo seguinte.

A não ser nas deficiências e incapacidades motoras, sensoriais e de comunicação verbal, em que foi possível classificar as perturbações como moderadas ou graves, apenas foi considerada a presença ou ausência de perturbação nas restantes situações. No Documento EBIS a existência de perturbação cognitiva, do estado emocional ou do comportamento é classificada, genericamente, como moderada se apenas descrita pelo acompanhante ou pelo doente e como grave se observada pelo examinador. Ora, dada a situação de entrevista o comportamento do traumatizado era, em princípio, mais controlado e, raramente, foram observados directamente, por exemplo, casos de descontrolo emocional ou sintomas evidentes de depressão, embora muito referidos pelos familiares.

Relativamente a incapacidades e *handicaps*, com reflexo na vida quotidiana dos sujeitos que sofreram TCE, foi utilizada exactamente a classificação prevista no Documento EBIS – Normal/independente; independente mas limitado; parcialmente dependente e totalmente dependente. O registo resultou, quer da informação obtida, quer da observação directa efectuada ao longo da entrevista.

Os dados serão analisados em termos de frequência de ocorrências das deficiências e incapacidades actuais, comparados, sempre que possível, com a situação na altura da alta hospitalar. Serão feitas também correlações (Spearman R), no sentido de verificar a relação: (1) da idade ou da escolaridade com alguns parâmetros avaliados, (2) da sintomatologia no âmbito emocional e do comportamento com a evolução global dos sujeitos, (3) da APT com a evolução global e (4) da idade com o processo global de recuperação dos doentes.

4.6 RESULTADOS

Os dados relativos às deficiências e incapacidades, a nível físico, na altura da observação, bem como os dados disponíveis respeitantes ao momento da alta hospitalar estão expressos nos Quadros 4.4 e 4.5.

Quadro 4.4
Deficiência motora (n = 77)

Perturbação	Na altura da alta hospitalar			Na altura da observação		
	Mod.	Grave	Total	Mod.	Grave	Total
Ortopédica (limitação da amplitude articular dos membros)	5	12	17	5	2	7
Neurológica Hemiparésia	6	26	32	15	8	23
Tremor/pert. coord. motora	–	–	–	2	5	7
Alt. marcha	12	43	55	22	8	30
TOTAL DE CASOS						
C/DEFICIÊNCIA	59	77%		36	47%	
S/DEFICIÊNCIA	18	23%		41	53%	

Como se pode verificar há uma importante recuperação das capacidades motoras, tanto no número total de casos, como na sua gravidade, a que acresce o facto de não terem sido contabilizados, na altura da alta hospitalar, os casos de tremor/perturbação da coordenação motora, por impossibilidade de recolha de informação. A longo prazo, mais de metade dos sujeitos não têm defeitos motores, quando, inicialmente, estavam presentes em mais de 2/3 dos casos e com maior gravidade.

Pelo contrário, não se verifica, praticamente, qualquer recuperação das deficiências sensoriais embora a maior parte dos sujeitos não apresente alterações.

Quadro 4.5
Deficiência sensorial (n = 77)

Perturbação	Na altura da alta hospitalar			Na altura da observação		
	Mod.	Grave	Total	Mod.	Grave	Total
Acuidade visual	5	12	17	4	12	16
Defeito de campo visual	–	–	–	2	3	5
Audição	12	1	13	12	1	13
Olfacto e/ou gosto	6	6	12	7	5	12
TOTAL DE CASOS						
C/DEFICIÊNCIA		–	–	29	39%	
S/DEFICIÊNCIA		–	–	46	61%	
				(2 casos s/ informação completa)		

As alterações de linguagem e/ou fala são frequentes inicialmente mas tendem a recuperar (Quadro 4.6). Actualmente, verifica-se afasia em cerca de 12% dos casos e sobretudo de grau moderado. A fluência verbal (evocação do maior número possível de nomes de animais em 60 segundos) aparece perturbada num número importante de casos, mesmo sem defeito de linguagem. Neste item foram consideradas como perturbadas as respostas com valores inferiores a um desvio padrão. Contudo, o padrão normativo, constante no Documento EBIS poderá não ser adequado à população estudada. A capacidade de fluência está relacionada com a escolaridade,

tendo sido verificada uma correlação positiva e significativa entre as duas variáveis, através do teste de Spearman ($r_s = .30$, $p = .008$). Procurámos também analisar se existia relação entre a capacidade de fluência e a idade, o que não se verificou ($r_s = .04$, $p = .71$).

As alterações verificadas na leitura e na escrita são em pequeno número e, na sua maior parte, correspondem aos casos de afasia.

Quadro 4.6
Deficiências a nível da comunicação verbal ($n = 77$)

Perturbação	Na altura da alta hospitalar			Na altura da observação		
	Mod.	Grave	Total	Mod.	Grave	Total
Linguagem (afasia)	5	7	12	7	2	9
Fala (disartria e/ou disfonia)	6	17	23	10	5	15
Fluência verbal	–	–	–	20	14	34
Leitura texto	–	–	–	7	5	12
Escrita						
Alteração motora	–	–	–	3	1	4
Ortografia e/ou sintaxe	–	–	–	7	2	9
Alt. Múltiplas	–	–	–	–	2	2
<hr/>						
LINGUAGEM E/OU FALA						
TOTAL DE CASOS C/DEFICIÊNCIA		34	44%		24	31%
S/DEFICIÊNCIA		43	56%		53	69%

Relativamente a outras perturbações neuropsicológicas observadas actualmente, a capacidade de memória (memória com interferência) aparece como a mais afectada em mais de 60% dos casos (Quadro 4.7). Os 7 casos sem informação completa dizem respeito a pessoas sem escolaridade que

não realizaram a prova de memória visual com interferência (reprodução de um modelo a duas dimensões previamente executado) e a pessoas com perturbações mais graves de linguagem (afasia) que não podiam efectuar a prova de memória verbal com interferência (evocação de uma lista de palavras).

Quadro 4.7

Deficiências a nível da memória, atenção, orientação e capacidade construtiva (n = 77)

Perturbação	nº casos
Memória c/ interferência	
Visual	47
Verbal	41
Orientação espacial	25
Orientação temporal	16
Atenção	15
Cap. Construtiva 2 dimensões	0
TOTAL DE CASOS C/ DEFICIÊNCIA	55 79%
S/ DEFICIÊNCIA	15 21%
	(7 casos s/ informação completa)

Apesar de os valores normativos não serem específicos para a população portuguesa, não se verificou relação com a escolaridade (memória visual: $r_s = .14$, $p = .26$; memória verbal: $r_s = .17$, $p = .14$). Também no respeitante à idade não se verificou a existência de relação significativa (memória visual: $r_s = -.22$, $p = .06$; memória verbal: $r_s = -.002$, $p = .98$). Das

restantes perturbações são de salientar as perturbações da orientação espacial e temporal e, em menor número de casos, os problemas de atenção. Em nenhum caso foi verificada alteração da capacidade construtiva para as duas dimensões; nesta avaliação foram excluídos os sujeitos sem escolaridade (3 casos), bem como na avaliação da memória visual (reprodução posterior do mesmo modelo).

Outras capacidades avaliadas no âmbito neuropsicológico mostram uma menor incidência global, sendo de salientar uma relativamente elevada percentagem de casos (22%) em que se verificou negação ou anosognosia (Quadro 4.8).

No estado emocional e comportamento há uma incidência global elevada de alterações, sendo mais frequentes as situações de perda de controlo emocional, constatada em cerca de 56% dos casos (Quadro 4.9).

Quadro 4.8
Outras perturbações neuropsicológicas (n = 77)

Perturbação	nº casos
Negação, anosognosia	16
Capacidade de autocrítica	6
Encadeamento do pensamento	5
Funções executivas simples	3
TOTAL DE CASOS C/ DEFICIÊNCIA	17 22%
S/ DEFICIÊNCIA	59 78%
	(1 caso s/ informação completa)

Quadro 4.9
*Deficiências actuais do estado emocional
e comportamento (n = 77)*

Perturbação	nº casos
Perda controlo emocional	43
Sintomas depressivos	36
Ansiedade	25
Apragmatismo	19
Excitação mental	7
TOTAL DE CASOS C/ DEFICIÊNCIA	61 79%
S/ DEFICIÊNCIA	16 21%

De salientar também os sintomas depressivos que surgem em quase metade dos casos. Contudo, na sua maior parte esses sintomas foram referidos pelos familiares e não observados directamente. Com sintomas evidentes de depressão foram constatados apenas 6 casos. Não existe correlação significativa entre a idade e as queixas de depressão ($r_s = -.10$, $p = .37$).

A síntese comparativa das várias deficiências, independentemente da sua gravidade, mostra que, a longo prazo, as perturbações cognitivas (excluindo os defeitos de linguagem) e as perturbações do estado emocional e do comportamento são as mais frequentes (Quadro 4.10). Mesmo incluindo as perturbações de linguagem (afasias) na deficiência cognitiva a percentagem total de casos permanece idêntica (80%).

Quadro 4.10
Síntese comparativa das várias deficiências

Perturbação	Na alta hospitalar	Actual
Cognição*	–	79%
Estado emocional/ Comportamento	–	79%
Motora	77%	47%
Sensorial	–	39%
Linguagem/fala	44%**	31%
Afasia	(16%)	(12%)
Disartria/disfonia	(30%)	(19%)

* Englobando todas as perturbações cognitivas constatadas, excepto as de linguagem

** Um caso com alterações múltiplas (linguagem+fala)

A avaliação das incapacidades e *handicaps* reflectidas nos actos da vida quotidiana (Quadros 4.11 e 4.12) mostra que, muitas das actividades mais elaboradas não são desempenhadas de forma independente, sobretudo as mais complexas.

Quadro 4.11
Incapacidades e handicaps (n = 77)

Actos elementares da vida diária	Normal	Independente mas limitado	Parcial/ dependente	Total/ dependente
Alimentação	69	6	2	0
Controlo dos esfíncteres	76	0	1	0
Higiene	68	5	2	2
Vestuário	68	7	2	0
Transferências	73	4	0	0
Mobilidade em casa	69	8	0	0
Actos mais elaborados da vida diária	Normal	Independente mas limitado	Parcial/ dependente	Total/ dependente
Mobilidade no exterior	64	8	4	1
Fazer compras	62	5	5	4
Usar transportes públicos	63	6	3	5
Conduzir automóvel*	32	5	1	7
Escrever uma carta*	48	8	5	10
Gestão financeira/administrativa*	37	2	13	16

*Excluídos os casos em que a actividade não era praticada antes do TCE

Quadro 4.12
Síntese de incapacidades e handicaps nas actividades da vida diária

	Actos elementares		Actos mais elaborados	
<i>cl handicap</i>	12	16%	52	68%
<i>sl handicap</i>	65	84%	25	32%

Quase metade dos sujeitos observados necessitava da ajuda, ocasional ou contínua, de uma terceira pessoa (Quadro 4.13) e essa necessidade era sobretudo devida a razões de ordem mental.

Quadro 4.13
Necessidade de uma 3ª pessoa nas actividades quotidianas

	Ocasionalmente	Continuamente	Total
Por razões de ordem física	15	2	17
Por razões de ordem mental	28	5	33
Por razões de ordem física ou mental		36	47%
S/ nec. de 3ª pessoa		41	53%

A avaliação da recuperação a longo prazo, através da Escala de Evolução de Glasgow (Quadro 4.14), mostra que apenas 6 sujeitos voltaram a ter as mesmas capacidades anteriores ao TCE, podendo, contudo, manter pequenas sequelas residuais muito ligeiras, como ligeiro defeito auditivo ou de acuidade visual.

Quadro 4.14
Evolução global (Escala de Evolução de Glasgow)

Boa recuperação			
Nível superior	6	33	43%
Nível inferior	27		
Incapacidade moderada			
Nível superior	14	28	36%
Nível inferior	14		
Incapacidade grave			
Nível superior	14	16	21%
Nível inferior	2		

O total de casos com boa recuperação corresponde aos sujeitos que, na altura da observação, tinham reassumido a sua vida normal, apesar de nos casos classificados como de “nível inferior” se verificarem sequelas um pouco mais graves mas não consideradas, pelo observador, pelo próprio e pelos familiares, como incapacitantes para o dia-a-dia do sujeito, por exemplo, surdez unilateral, queixas de menor capacidade de memória ou de diminuição do controlo emocional.

Da totalidade dos casos observados, a maior parte (57%) tinha incapacidade moderada (pessoas com incapacidade mas que conseguiam manter uma vida independente, podendo, contudo, necessitar de ajuda) ou incapacidade grave (pessoas dependentes, quer por razões de ordem física, quer por razões de ordem mental, necessitando de ajuda, mesmo que não de forma contínua).

Não se verifica existência de relação entre a idade dos sujeitos na altura do TCE e a evolução global ($r_s = -.21$, $p = .07$). A evolução global foi

também correlacionada com alguns aspectos do estado emocional e comportamento (controlo emocional, sintomas de depressão e sintomas de ansiedade). Verificou-se apenas correlação positiva e significativa da evolução com a capacidade de controlo emocional ($r_s = .22$, $p = .05$), isto é, quanto melhor a recuperação melhor a capacidade de controlo. Nem os sintomas depressivos ($r_s = .20$, $p = .08$), nem a ansiedade ($r_s = -.16$, $p = .17$) estavam relacionados com a evolução.

No Quadro 4.15 é apresentada a evolução global dos sujeitos, em função da duração da APT. Verifica-se que 79% dos traumatizados com APT não superior a um mês tiveram uma boa recuperação, enquanto que apenas 28% dos casos com APT superior a um mês atingiram esse nível. Como seria de esperar, a correlação entre a duração da APT e a evolução global é positiva e altamente significativa ($r_s = .55$, $p = .000001$).

Quadro 4.15
Duração da APT e evolução global*

	Boa recuperação	Incapacidade moderada	Incapacidade grave
Até 1 dia n = 2	2	0	0
>1dia a 1 semana n = 4	2	2	0
>1 semana a 1 mês n = 18	15	2	1
>1 mês n = 47	13	19	15

* APT desconhecida em 6 casos

Em 14 dos casos observados foi constatada a existência de epilepsia. Esta foi diagnosticada, na maior parte dos doentes, antes dos 2 anos de evolução (11 casos) e nos restantes alguns anos mais tarde (8 anos – 1 caso; 10 anos – 1 caso; 16 anos – 1 caso).

Relativamente aos apoios existentes que possam responder às necessidades desta população, verifica-se que apenas um traumatizado frequenta um centro para deficientes, não havendo qualquer outro tipo de apoio nem para os traumatizados, nem para os familiares. De acordo com a avaliação por nós efectuada considera-se que seria necessário um apoio especializado, no âmbito dos cuidados de reabilitação, a nível da prevenção secundária e terciária, em mais 18 casos de sujeitos traumatizados, correspondentes, sobretudo, aos casos com incapacidade grave.

Foi também constatada a inexistência de outros tipos de apoio no âmbito da rede comunitária, embora em 40% dos casos esse apoio fosse necessário (Quadro 4.16).

Quadro 4.16
O traumatizado e familiares são ajudados por um grupo ou associação? (n = 77)

Não é necessário	46	60%
Nenhum apoio mas necessário	31	40%

4.7 DISCUSSÃO

A evolução global do grupo de sujeitos observados mostra que na maioria dos casos (57%) existe incapacidade moderada ou grave. Apesar de os critérios de classificação da gravidade inicial do TCE variarem nos diferentes estudos, bem como o agrupamento dos sujeitos, considerando-os, quer em grupos separados de acordo com a gravidade (ligeiros, moderados e graves), quer como um todo, os resultados agora obtidos são consistentes com outras estatísticas de recuperação embora estas apresentem uma grande variabilidade. Em sujeitos adultos que sofreram TCE (ligeiro, moderado ou grave) verifica-se, no global, percentagens de boa recuperação, a longo prazo, por exemplo, entre os 33% (Asikainen *et al.*, 1998) e os 57% (Hillier *et al.*, 1997b), tendo no presente estudo esta percentagem atingido os 43%.

Apesar de obtida de forma retrospectiva a duração da APT mostrou-se um bom indicador de recuperação dos doentes. Quanto maior a sua duração menor a probabilidade de um doente atingir uma boa recuperação, confirmando-se que com uma APT superior a 4 semanas as probabilidades de recuperação do doente são muito menores (Brooks, 1984; Katz & Alexander, 1994). No presente estudo essa proporção é de 1:3,6.

Os resultados relativos à recuperação das várias deficiências mostram que as deficiências físicas, a nível motor (ortopédicas e neurológicas), têm uma boa evolução, o que está de acordo com outros trabalhos sobre consequências a longo prazo (e.g. Brooks *et al.*, 1986; Schwab *et al.*, 1993).

No entanto, a proporção de sujeitos que mantém defeito motor, embora muito menor e com menor gravidade, é ainda grande. Quase metade da população estudada (47%), tem perturbação motora registando-se hemiparésia, embora sobretudo de grau moderado, em cerca de 30% do total de casos. Assim, apesar de ter uma boa recuperação a longo prazo, a deficiência motora é bastante frequente nestes sujeitos, o que corrobora o estudo de Hillier *et al.* (1997b), onde é realçada a relativa incidência de defeitos físicos (motores e sensoriais) numa população de sujeitos que sofreram traumatismos ligeiros, moderados e graves, como é o caso da presente amostra. Apesar disso, não serão estas incapacidades que causam maior *handicap* nas pessoas que sofreram TCE. Apenas em 22% dos casos estudados, as limitações físicas, todas por deficiência motora, implicavam necessidade de ajuda, ocasional ou contínua, de uma 3ª pessoa, independentemente do sujeito ter necessidade de ajuda por razões de ordem mental.

Se a nível da deficiência motora se verifica uma boa recuperação, o mesmo não acontece com a deficiência sensorial. Esta tem uma expressão menor desde início mas não foram constatados quaisquer indicadores de ter havido recuperação. As alterações da visão são as mais frequentes, tal como verificado noutros estudos (e.g. Hillier *et al.*, 1997b).

É no âmbito cognitivo e do estado emocional/comportamento que se verificam mais perturbações, a longo prazo, observadas em mais de dois terços dos casos. Dentro de cada um destes dois grupos de deficiência as perturbações da memória (61%) e da capacidade de controlo emocional (56%), respectivamente, foram as mais frequentemente observadas.

A constatação de grande incidência de defeitos cognitivos, especialmente de memória, está de acordo com resultados obtidos noutros trabalhos, sendo os defeitos de memória também as principais queixas de doentes e familiares, a longo prazo (e.g. Baddeley *et al.*, 1987; Brooks *et al.*, 1987a; Santos *et al.*, 1998; Zebenholzer & Oder, 1998). A avaliação apenas incidiu sobre a capacidade de memória verbal e visual com interferência mas, na medida em que este tipo de memória é fundamental na vida quotidiana, poderá afirmar-se que uma grande parte dos sujeitos terão *handicaps* de vária natureza resultantes desta deficiência.

Por outro lado, outras alterações cognitivas embora com uma menor incidência foram também registadas: em 32% dos sujeitos foram referidos problemas de orientação, sobretudo espacial, relacionados com a memória visual e em 19% dos casos foi observada, durante o decorrer da entrevista, dificuldade na manutenção da atenção. As dificuldades em sustentar a atenção por períodos longos foi também verificada noutros estudos, quer por observação clínica, como foi o caso neste trabalho, quer por observação laboratorial (Ponsford & Kinsella, 1992; van Zomeren & Brouwer, 1994).

A nível da comunicação verbal, englobando as deficiências de linguagem (oral e escrita) e a fala, verificou-se, globalmente, perturbação em quase 1/3 dos casos observados (31%). No entanto, constatou-se também que a afasia é uma situação pouco frequente nas fases iniciais, cerca de 16% dos casos, e com tendência a melhorar, afectando agora menos doentes, cerca de 12%, e com menor gravidade. Estes resultados são idênticos aos constatados por Chapman *et al.* (1995) que referem uma incidência de cerca de 15% de afasia nos sobreviventes a TCE grave. Embora apenas num

pequeno número de sujeitos tivesse sido diagnosticada afasia, não é possível afirmar que não existissem outros defeitos de linguagem, relativamente comuns em situações de TCE grave, sobretudo ao nível da pragmática da comunicação (e.g. McDonald & van Sommers, 1993), contudo, essa área não foi explorada por não constituir objecto específico deste estudo.

A análise da fluência verbal mostra um grande número de casos com valores mais baixos (44%) do que os normativos mas não aferidos para a nossa população. Por outro lado, verificou-se correlação positiva e significativa com a escolaridade embora não com a idade, pelo que não é possível tirar conclusões seguras. De qualquer modo, haverá um número importante de casos com dificuldade de evocação de palavras. A prova utilizada (evocação de nomes de animais durante um minuto) implica, fundamentalmente, para além da integridade de acesso lexical e semântico, velocidade de processamento de informação e atenção sustentada, funções frequentemente alteradas nas pessoas que sofreram TCE (e.g. Ponsford & Kinsella, 1992). Durante a observação dos sujeitos foi possível constatar, frequentemente, repetição de nomes já evocados, limitação dos campos semânticos e lentidão nas respostas.

As perturbações de fala (disartria e/ou disfonia) são um pouco mais frequentes mas também com boa evolução, registando-se, na altura da observação, em cerca de 19% dos casos, contra cerca de 30% nas fases iniciais. Zebenholzer e Oder (1998) referem percentagens mais elevadas (39%) de casos com disartria, aos 4 anos de evolução, no entanto estudaram apenas traumatismos graves.

A nível da capacidade de escrita os defeitos de ortografia/sintaxe correspondem, essencialmente, aos doentes que permanecem afásicos. A perturbação da capacidade de leitura corresponde também aos afásicos e a alguns doentes com deficiência visual grave.

Perturbações de estado emocional e do comportamento, como já atrás referido, foram constatadas na grande maioria dos sujeitos, sobretudo perda de controlo emocional. Este resultado está de acordo com outros trabalhos que referem ser esta alteração muito frequente (e.g. Dombovy & Olek, 1996; Schwab *et al.*, 1993). A perturbação do controlo emocional está correlacionada positivamente com a evolução global, o que vem ao encontro das opiniões dos familiares. Muitos deles referiram a existência desta perturbação mas também referiram o facto de se ter registado uma importante melhoria de comportamento, ao longo dos primeiros anos após o TCE. Assim, embora não seja possível excluir a hipótese de a falta de controlo emocional poder ser atribuída a reacções dos sujeitos à sua situação de incapacidade e à influência do meio envolvente, esta perturbação é, essencialmente, uma consequência do TCE.

Queixas de sintomas depressivos foram referidas em 47% dos casos, embora apenas em seis tivessem sido observados, directamente, sinais de que o doente podia estar deprimido. A idade e o tipo de evolução global não estavam relacionados com as queixas de sintomas depressivos e dos seis casos observados apenas um tinha tido uma boa evolução. Sintomas de ansiedade foram menos referidos mas ainda por um número importante de casos, 32%, não tendo também sido verificada relação com a evolução global.

Assim, não há evidência de que, a longo prazo, os sintomas depressivos ou de ansiedade tenham uma relação directa com a gravidade dos TCE. Por outro lado, a falta de um grupo de controlo não permite afirmar que nestes casos haja mais sintomas de alteração, do que na população em geral, apesar da avaliação ter tido em conta o comportamento pré-mórbido. Satz *et al.* (1998) constataram uma incidência de sintomatologia depressiva em 31% dos sujeitos mas aos seis meses de evolução e, mais frequente, nos casos com incapacidade moderada ou grave. Contudo, a percentagem descia para os 18% na situação de auto-avaliação, o que pode remeter para o problema de negação ou anosognosia, de que adiante falaremos.

Provavelmente, a longo prazo, estes sintomas podem estar mais associados à forma como os sujeitos sentiram a experiência traumática de grandes períodos de hospitalização e tratamentos e também à forma como vivem com os seus *handicaps* e serem, assim, uma consequência secundária. A apoiar estas perspectiva estão os resultados de McCleary *et al.* (1998) ao verificarem que a pior recuperação estava associada a maior sintomatologia depressiva apenas aos seis meses de evolução, mais tarde, aos 12 meses, esta associação desaparecia. A proporção de sujeitos com essa sintomatologia era de 36%, um pouco inferior à anteriormente observada, mas superior à observada na população de controlo. De qualquer modo estes dados não são comparáveis com os do presente estudo, em consequência dos diferentes tempos de evolução implicados e também da metodologia de recolha da informação.

Falta de iniciativa apenas foi registada em 25% dos casos. Zebenholzer e Oder (1998) referem uma proporção bastante superior (70%),

com tempos de evolução e metodologia de recolha de dados semelhantes, mas numa população apenas constituída por traumatizados graves. Tal discrepância dever-se-á, sobretudo, ao facto de a nossa população incluir os vários tipos de TCE e não só traumatismos graves.

Apesar de terem passado vários anos sobre o TCE um número significativo de sujeitos (21%) mostra negação das suas incapacidades ou anosognosia. Não é possível distinguir facilmente se se trata de um mecanismo psicológico de não aceitação das incapacidades ou de um sinal neuropsicológico, relativamente comum por lesão do hemisfério direito, ou de ambos. Este aspecto não está bem documentado na literatura, relativamente às sequelas a longo prazo dos TCE. Contudo, qualquer que seja a origem do problema, representa um entrave importante de adaptação social, pelo desfasamento, por vezes observado, entre os projectos de vida dos sujeitos e as suas reais capacidades para os executar.

A interdependência das várias incapacidades cognitivas, incluindo os problemas de linguagem, e do estado emocional e do comportamento, conduz a *handicaps* graves e justifica que uma percentagem elevada de sujeitos (43%) necessite de ajuda, ocasional ou contínua, de uma 3ª pessoa no seu dia-a-dia, em resultado dessas incapacidades e excluindo o facto de poderem ter necessidade de ajuda por razões de ordem física.

Assim, no conjunto das observações efectuadas, pode verificar-se, independentemente do grande grupo de deficiência em que se inserem, como mais frequentes:

- defeito de memória (61%)
 - perda de controlo emocional (56%)
-

- sintomas depressivos (47%)

Com menor representação mas com uma frequência ainda elevada observou-se:

- hemiparésia e/ou perturbação coordenação motora (34%); se forem considerados todos os problemas motores incluindo os ortopédicos a percentagem será de 47%
- dificuldades de orientação espacial (32%)
- sintomas de ansiedade (32%)
- apragmatismo (25%)
- deficiência visual (21%)
- negação/anosognosia (21%)
- dificuldades de orientação temporal (21%)
- dificuldades de fala - disartria e/ou disfonia (19%)
- dificuldades de atenção (19%)

Cerca de metade dos sujeitos (47%) necessita de ajuda, ocasional ou contínua, de uma terceira pessoa, sendo essa necessidade justificada, sobretudo, por razões de ordem mental, o que salienta a grande incidência de alterações cognitivas e do comportamento na população estudada.

A epilepsia pós-traumática, constatada em 18% dos casos e embora controlada na sua maioria, pode também conduzir a *handicaps* importantes, sobretudo de nível social. Metade dos casos foram registados em doentes com boa recuperação. Num destes casos, paradigmático dos receios que esta situação clínica pode provocar, em que não foi observada qualquer outra

sequela do TCE, o sujeito não queria deixar de tomar os medicamentos anti-convulsivantes, apesar do médico o ter aconselhado a isso. Estava a terminar a sua tese de doutoramento e não podia correr riscos...

A discrepância observada entre a relativamente boa recuperação da deficiência motora (incluindo a de causa ortopédica) e a grande incidência, a longo prazo, de deficiências no âmbito cognitivo, do estado emocional e do comportamento, levanta o problema do que se pode considerar o paradoxo da reabilitação. Todos os doentes com deficiência motora inicial foram tratados, em regime de internamento e/ou em regime ambulatorio. Os doentes com os outros tipos de deficiência na fase inicial, que se presume pelos dados agora observados seriam a grande maioria, não tiveram qualquer reabilitação ou apenas em 34% dos casos, correspondentes aos internamentos num centro de reabilitação. Mesmo nestes casos a utilização de meios adequados de intervenção, que não seja a reabilitação motora (exceptuando a reabilitação dos problemas de linguagem e fala) está ainda a dar os primeiros passos no nosso país. Há alguns anos atrás, quando estes doentes necessitaram de tratamento, a situação era ainda pior. Aliás, mesmo a nível internacional, só na última década têm sido desenvolvidos alguns esforços no sentido de fazer corresponder os meios de reabilitação às verdadeiras necessidades dos doentes, incluindo todo o tipo de deficiências e incapacidades, com o objectivo principal de diminuir os *handicaps* e permitir aos sujeitos uma vida o mais independente possível. Neste âmbito é de realçar, na Europa, o trabalho pioneiro da equipa coordenada pela psicóloga Anne-Lise Christensen, na Dinamarca, e da equipa de Jennie Ponsford, na Austrália, também psicóloga, como exemplos da adequação dos recursos de

reabilitação às necessidades das pessoas que sofreram TCE e dos seus familiares.

Põe-se assim o problema de saber até que ponto as deficiências cognitivas, do estado emocional e do comportamento não poderiam ter tido uma evolução diferente se os doentes tivessem seguido programas de reabilitação adequados. Mesmo que tal não se verificasse, certamente os traumatizados e também os seus familiares, poderiam saber lidar melhor com as incapacidades e ter, assim, uma maior qualidade de vida.

Embora não se possa comparar, em termos de tratamento ou de recuperação, as funções motoras com as funções mentais, pode pôr-se o problema ao contrário, ou seja, se os doentes não tivessem tido reabilitação motora teriam evoluído tão bem como evoluíram?

Em contraste com as necessidades constatadas numa grande parte da população estudada, verificou-se uma completa falta de apoios, quer no âmbito técnico especializado, quer no âmbito da rede comunitária, face às necessidades dos traumatizados e dos familiares, o que significa que no nosso país, após a alta do internamento hospitalar ou dos cuidados em regime ambulatorio, não há qualquer apoio posterior. Este facto é independente dos recursos económicos das famílias pois, por um lado, os recursos disponíveis são muito escassos e, por outro, estas famílias não têm qualquer tipo de orientação, isto é, não sabem o que podem fazer, por exemplo, como lidar de forma mais adequada com o seu familiar traumatizado, nem sabem onde se podem dirigir para obter respostas às suas dúvidas. Durante as entrevistas realizadas, foi possível discutir estes problemas e, em muitos casos, dar orientações relativas a como lidar melhor

com a situação, onde se podiam dirigir para procurar ajuda na zona geográfica de residência e, em dois casos, foi pedida a intervenção directa de um centro de reabilitação profissional. Não sendo possível medir a eficácia dessas orientações que não faziam parte do estudo mas que surgiram como uma imposição paralela, é possível, contudo, afirmar que apesar dos fracos recursos existentes, os doentes que não atingiram uma boa recuperação e os seus familiares deveriam ser seguidos, a longo prazo, em consultas multidisciplinares periódicas que permitissem, para cada caso, a procura das soluções mais adequadas, quer sob o ponto de vista das incapacidades e *handicaps* dos traumatizados, quer sob o ponto de vista das necessidades de apoio dos familiares.

CAPÍTULO 5 - ASPECTOS DA QUALIDADE DE VIDA DAS PESSOAS QUE SOFRERAM TRAUMATISMO CRÂNIO-ENCEFÁLICO E DOS SEUS FAMILIARES

“Quem explica aos familiares que o doente com lesão traumática ficou diferente daquilo que era antes do acidente, precisamente por ter uma lesão cerebral? Como pode uma mulher ou um marido lidar com a labilidade das emoções ou com a agressividade próprias destes doentes, que são mais difíceis de aceitar no dia-a-dia do que os defeitos visíveis...?”

A. Castro Caldas (1994). Ser traumatizado de crâneo em Portugal, p. 118.

O presente capítulo será dedicado à revisão teórica da literatura respeitante a aspectos da qualidade de vida dos traumatizados, ao impacto na família da situação criada pelo traumatismo e ainda, às questões suscitadas pelas dificuldades em avaliar de forma objectiva as consequências dos TCE, recorrendo aos doentes e aos familiares como fontes de informação. Serão efectuados três estudos independentes que abordarão, essencialmente, as seguintes temáticas: (1) Perspectiva dos sujeitos traumatizados e dos familiares relativamente às principais sequelas crónicas dos TCE; (2) auto-avaliação da satisfação perante a vida, dos traumatizados e dos familiares e (3) auto-avaliação dos traumatizados sobre a sua experiência subjectiva, em vários domínios da vida quotidiana, paralelamente com a opinião dos familiares; neste último estudo será também incluída a análise da ocorrência de eventuais mudanças na vida dos familiares, em consequência da situação.

5.1 INTRODUÇÃO

O conceito de qualidade de vida é relativamente recente e teve a sua origem nos anos 60, altura em que, a vários níveis, e não só no âmbito da saúde, se desenvolve o interesse por abordar os problemas num contexto global. No entanto, só nos anos 70 este conceito começa a ser usado na literatura científica. No domínio da saúde, especialmente nas situações de doenças crónicas, desenvolve-se uma perspectiva de avaliação holística que vai além do conceito de *handicap* e inclui a dimensão subjectiva da avaliação dos problemas (Bech, 1997).

Contudo, o conceito de qualidade de vida é usado em contextos muito variados, nem sempre implicando a dimensão subjectiva dos problemas e nem sempre apresentando uma definição daquilo que se pretende avaliar. Ribeiro (1994) faz uma abordagem bastante exaustiva desta problemática, especialmente no campo da Psicologia da Saúde, referindo as diferentes conotações que a expressão qualidade de vida pode assumir. Por exemplo, políticos, clérigos e ecologistas podem utilizar esta expressão para indicar o seu interesse pelo bem-estar das pessoas mas os conteúdos e formas de avaliação são, obviamente, diferentes. Para uns qualidade de vida expressa-se em bens materiais para outros em bens espirituais. Para uns pode constituir uma dimensão objectiva, avaliada por especialistas, para outros uma dimensão subjectiva, baseada na opinião do próprio. Recentemente, Felee (1997) propôs um modelo de qualidade de vida baseado no resultado da interacção de três elementos: os valores pessoais, as condições de vida e

a satisfação pessoal. As áreas a incluir neste conceito abarcarão aspectos físicos, materiais, sociais, produtivos, emocionais e cívicos.

É, assim, um conceito de difícil definição, podendo implicar múltiplas variáveis. Provavelmente, a melhor forma de operacionalizar este conceito será através da recolha de informação sobre o que pensam dele os próprios interessados. Num encontro realizado entre sobreviventes a TCE e respectivos familiares foi salientado que as pessoas que sofreram TCE estão em melhor posição para descrever e definir a sua qualidade de vida, independentemente do nível de gravidade ou dos defeitos residuais (Bergquist *et al.*, 1994, referidos por Koskinen, 1998). Definiram, então, três grandes dimensões como base da qualidade de vida: (1) as relações interpessoais ou o sentido de comunidade entre si e os outros, (2) o sentido de produtividade e (3) o sentido de auto-controlo, de auto-eficácia e de auto-competência. Competirá às equipas de reabilitação a exploração efectiva destes três domínios, que serão diferentes de pessoa para pessoa.

Num estudo realizado na Finlândia com 15 traumatizados graves, 10 anos após o TCE, Koskinen (1998) verificou que a auto-avaliação sobre o grau de satisfação perante a vida era relativamente boa, apesar da fraca recuperação funcional da maioria dos doentes. A avaliação incluía seis dimensões, classificadas numa escala de três pontos: independência nas actividades da vida diária, actividades recreativas, relacionamento com amigos, relacionamento com a família, casamento/namoro e sexualidade. Os domínios menos satisfatórios eram o relacionamento com amigos, a sexualidade e as actividades recreativas. A gravidade do TCE não estava relacionada com o grau de satisfação perante a vida e, tal como já

constatado noutros trabalhos, também não estava relacionada com a tensão vivida pelos familiares (e.g. Kreuzer *et al.*, 1994). A maior parte dos sujeitos referiram perda de amigos e aumento de isolamento social, com o passar dos anos. É interessante constatar que esta referência a isolamento progressivo vem de acordo à opinião de outro grupo de sujeitos que sofreu TCE (McColl *et al.*, 1998), neste caso relativamente aos factores que consideravam mais relevantes para a integração na comunidade - poderem conhecer novas pessoas e poderem libertar-se do *staff* que com eles trabalha.

Contrariamente aos resultados referidos por Koskinen (1998), Brown e Vandergoot (1998) verificaram numa grande população de sujeitos, nos EUA, a existência de relação entre a gravidade do TCE e a avaliação da qualidade de vida. Contudo, esta relação é inversa – os sujeitos que tinham sofrido traumatismo mais grave avaliavam a sua qualidade de vida de forma idêntica à de uma população de controlo constituída por indivíduos sem incapacidade, enquanto que os que tinham sofrido TCE ligeiro a avaliavam como menos positiva, sendo os resultados significativamente inferiores aos dos traumatizados mais graves, aos controlos sem incapacidade e ainda aos de um grupo de controlo constituído por sujeitos com lesões vertebro-medulares. Os autores concluíram que a gravidade do TCE afecta de forma marcada a percepção por parte dos sujeitos da sua qualidade de vida. O'Neill *et al.* (1998) obtiveram resultados no mesmo sentido, isto é, uma avaliação mais negativa da qualidade de vida por parte dos sujeitos que tinham sofrido TCE menos grave.

Estes resultados remetem para duas questões fundamentais, por um lado a possibilidade de os traumatizados que sofreram lesões mais graves

não valorizarem os seus *handicaps* e, por outro, para o facto de existirem sequelas importantes nos TCE ligeiros que podem ser ou não hipervalorizadas pelos sujeitos mas que são, normalmente, negligenciadas sob o ponto de vista médico.

No estudo atrás referido, Koskinen (1998) constatou ainda que os familiares avaliados numa escala global de satisfação perante a vida, actualmente (aos 10 anos de evolução) e, de forma retrospectiva, ao ano e aos 5 anos, consideravam o primeiro ano após o acidente como o menos satisfatório e, embora se observasse um gradual aumento de satisfação, a insatisfação era ainda comum ao fim de 10 anos. Cerca de metade dos familiares sofreram, durante o período estudado, doenças graves e no grupo de doentes mais jovens e dependentes, duas mães morreram de cancro.

O trabalho de Koskinen levanta questões interessantes, sobretudo no que diz respeito aos familiares. Contudo, a pequena dimensão da amostra estudada e a falta de dados de controlo, no que diz respeito, nomeadamente à incidência de doença nos familiares, não permite tirar conclusões seguras.

Apesar da já extensa literatura sobre as consequências dos TCE, há poucos trabalhos que procurem estudar a qualidade de vida, nas suas várias dimensões, das pessoas que sofreram TCE e dos seus familiares próximos. Esta constatação é surpreendente se tivermos em consideração que o objectivo principal da reabilitação é minimizar os *handicaps* e maximizar as potencialidades para uma vida activa e satisfatória. Contudo, o vazio científico nesta área resulta, certamente, da dificuldade em conceptualizar as dimensões básicas do que pode constituir uma boa ou má qualidade de vida, em simultâneo com a necessidade de a avaliar na perspectiva dos próprios

sujeitos. Não se pretende, nos três estudos que integram este capítulo e ainda no capítulo seguinte, referente à situação perante o trabalho das pessoas que sofreram TCE, avaliar, globalmente, a sua qualidade de vida ou dos seus familiares mas apenas obter respostas a questões que estarão directamente relacionadas com o seu bem-estar pessoal e social.

5.2 IMPACTO DO TRAUMATISMO CRÂNIO-ENCEFÁLICO NA FAMÍLIA

As consequências a longo prazo dos TCE, tanto para os doentes, como para as famílias não são bem conhecidas, dada a complexidade das variáveis envolvidas. Estas consequências dizem respeito à pessoa que sofreu o traumatismo mas também a cada uma das pessoas que constituem o seu agregado familiar e ainda ao sistema familiar como um todo. As relações conjugais e parentais, as actividades desenvolvidas pela família e os objectivos a longo prazo de muitos dos seus membros, entre outros aspectos, podem ficar afectados.

Num estudo efectuado na região de Los Angeles que incluiu uma grande amostra de traumatizados graves, entre um e seis anos pós-trauma, Jacobs (1988) observou que muitos deles tinham voltado de novo a viver com os pais, cerca de 48% contra 35% na situação pré-mórbida; um menor número vivia com o respectivo cônjuge, 22% contra cerca de 31% na situação pré-mórbida. A maior parte dos sujeitos não desempenhava qualquer actividade profissional e estava dependente de outros, quer sob o ponto de vista físico ou mental, quer em termos de recursos financeiros.

Como resultado da falta de programas adequados, as famílias assumiam a responsabilidade dos traumatizados embora não tendo qualquer treino nesta área. A percepção das famílias sobre os principais problemas dos traumatizados dependia das sequelas directas do TCE mas também da composição da própria família, não sendo, contudo, esta constatação explicada. Os problemas emocionais, de comportamento e cognitivos foram referidos como mais difíceis para a família do que os problemas físicos.

Lidar com esta situação, sobretudo quando se trata de uma criança ou de um adulto ainda jovem, pode ser extremamente problemático, desde a fase inicial, em que pode estar em risco a vida do doente, às fases de reabilitação, quando existentes mas, sobretudo, à vivência traumática de lidar com uma situação em que não é possível prever a evolução pois, apesar de se poder predizer em termos estatísticos a evolução provável dos TCE, não é possível fazê-lo, com alguma exactidão, a nível individual. Por outro lado, a informação dada aos familiares é, frequentemente, insuficiente e mesmo desadequada, por demasiado pessimismo ou, pelo contrário, por optimismo exagerado, com consequências graves em termos de adaptação da família ao problema e da busca de soluções que permitam uma dinâmica familiar mais equilibrada. Esta reestruturação, fundamental após a fase aguda, permitirá que o sistema consiga um melhor funcionamento quando o doente, após vários meses ou anos de recuperação, não atinge um nível de capacidades idêntico ao pre-mórbido. É, assim, necessária não só uma informação adequada mas também que o núcleo familiar tenha apoio específico, centrado mais na própria família do que na pessoa que sofreu TCE. Esta necessidade, já defendida há cerca de 10 anos atrás por Florian *et*

al. (1989) não tem sido muito considerada, tanto mais que exige apoios altamente diferenciados, implicando, por parte dos técnicos, conhecimentos, nomeadamente, a nível da Terapia Familiar e da Neuropsicologia.

As famílias em que um dos elementos sofre de doença e/ou incapacidade crónica podem desenvolver formas de funcionamento patológico, dependendo essa nova dinâmica, essencialmente, do modo de funcionamento anterior e do tipo de doença ou incapacidade em causa. Por exemplo, o caso de sujeitos paraplégicos por lesão vertebro-medular pode ser comparável, até certo ponto, com as situações decorrentes dos TCE. Trata-se também, na sua maioria, de adultos jovens do sexo masculino, com sequelas permanentes resultantes de lesão do SNC por traumatismo, com longos períodos de hospitalização e separação das famílias. Contudo, nestes casos, após a fase inicial de ansiedade e de *stress*, é possível o reequilíbrio, embora dependente também do tipo de relacionamento anterior, através de processos de comunicação e de trocas recíprocas que conduzam ao preenchimento das necessidades pessoais e interpessoais (e.g. Vargo, 1984).

No caso das famílias de sujeitos que sofreram TCE a situação pode ser completamente diferente. As pessoas que vivem com o traumatizado continuam a apresentar sintomas de alteração psicológica mesmo muitos anos após o traumatismo. Nestas famílias que estão expostas diariamente a situações de *stress*, em consequência sobretudo das perturbações emocionais e de comportamento dos doentes, os sintomas dependem mais desta vivência diária do que da gravidade do TCE (Florian *et al.*, 1989). Há já evidência que indica que as perturbações do foro emocional dos doentes

estão associadas a perturbações do sistema familiar e que as sequelas a longo prazo incluem um impacto negativo nos familiares próximos (Kreutzer *et al.*, 1992).

O interesse pelo estudo do impacto dos TCE a nível da família, desenvolveu-se, simultaneamente, com o estudo das sequelas a nível individual do sujeito traumatizado. No entanto, só muito recentemente começaram a ser desenvolvidos trabalhos que abordam a dinâmica familiar, numa perspectiva de avaliação e de intervenção terapêutica (e.g. Dell Orto & Power, 1994; Kosciulek, 1997).

Oddy *et al.* (1978), através de entrevista a familiares, verificaram que o maior nível de *stress* decorria no primeiro mês após o TCE, seis meses depois tinha diminuído mas não depois desta fase. Estes resultados foram confirmados e desenvolvidos por McKinlay *et al.* (1981) que verificaram em 70% dos familiares estudados, níveis médios e altos de *stress* após um ano. O mesmo grupo foi estudado mais tarde, cinco anos (Brooks *et al.*, 1986) e sete anos depois do TCE (Brooks *et al.*, 1987a), tendo os autores constatado perturbações ainda mais marcadas do que as observadas inicialmente.

Kreutzer e colaboradores (1994) referem que os familiares que directamente acompanham o traumatizado e o apoiam no dia a dia apresentam, relativamente a uma população de controlo, o dobro de alterações do foro emocional e, entre outras queixas, referem diminuição na expressão dos afectos entre os membros da família. Sintomas de depressão, ansiedade, negação e culpabilidade são relativamente frequentes nos familiares próximos.

Os membros da família que vivem com sujeitos que sofreram TCE grave podem apresentar sintomas de depressão, quer como resposta ao facto de tomarem conta do doente, quer como resultado das flutuações de comportamento deste. Estes sintomas serão mais frequentes, a longo prazo, nas esposas do que nos pais, quando o doente coabita com estes (Kreutzer *et al.*, 1994). No entanto, Gillen *et al.* (1998), num estudo comparativo entre mães e esposas, não constataram diferenças em dois períodos de avaliação separados por seis meses. Inicialmente, registaram sintomatologia depressiva em 47% dos casos e na segunda avaliação em 43%. Nem o tempo de evolução, nem a gravidade do TCE sofrido pelo familiar, estavam relacionados com esta sintomatologia, sendo o único factor preditivo a existência de um episódio de depressão anterior ao traumatismo.

Linn *et al.* (1994) num estudo que englobava apenas casais, verificou nos cônjuges dos traumatizados uma elevada incidência de sintomas depressivos e de ansiedade, em 73% e 55% dos casos, respectivamente, mas estas perturbações eram mais marcadas nas mulheres do que nos maridos. Este resultado é muito interessante pois remete para a questão das relações entre sexo e incapacidade, ou seja, a forma como homens e mulheres podem viver ou conviver com a incapacidade.

Após a fase aguda, em que os cuidados médicos estão em primeiro plano, a primeira resposta dos familiares é geralmente a negação. Romano (1974) verificou-a em familiares de doentes após sete meses de evolução, persistindo ainda depois de quatro anos. Em muitos familiares não se observavam movimentos tendentes a um processo de luto e as expectativas irrealistas eram frequentes. Por vezes, os familiares tendiam a dirigir a sua

frustração e raiva contra o pessoal de reabilitação por não fazer os esforços necessários para que o doente melhorasse. O mecanismo de negação faz também com que os familiares vejam melhorias que não existem, evitando assim, na perspectiva de Lezak (1978), o sentimento de rejeição do familiar traumatizado. Thomsen (1984) verificou este mecanismo, 10 a 15 anos após o TCE, nas mães dos sujeitos traumatizados.

A incapacidade para aceitar as mudanças que ocorreram no sujeito traumatizado pode conduzir também a um ciclo de raiva e culpabilidade dos familiares próximos, quer dirigido contra eles próprios, por não conseguirem fazer o bastante para que o doente melhore, quer dirigido contra o traumatizado, por não se esforçar o suficiente para melhorar o seu comportamento (Lezak, 1978).

O isolamento das famílias em que existe um doente que sofreu TCE grave é comum, verificando-se, gradualmente, a partir dos três a seis meses de evolução (revisão de Florian *et al.*, 1989). Este isolamento não se limita à vida social exterior à família nuclear do doente. Thomsen (1984) constatou também que a própria família alargada passava a limitar os seus contactos com a família restrita do doente. Por vezes, o familiar directamente responsável pelo doente tem de alterar ou suspender a sua actividade profissional o que coloca ainda mais problemas de isolamento. Hall *et al.* (1994) constataram este facto em 47% dos casos, durante o primeiro ano após o traumatismo, e em 33% dois anos depois; nesta fase tinha aumentado por parte dos familiares o uso de medicamentos.

Os familiares não estão preparados para lidar com as mudanças que se observam na pessoa que sofreu TCE e com as dúvidas quanto ao futuro.

Se o traumatizado pode sentir múltiplas percas a vários níveis, como a falta de autonomia por problemas físicos e/ou cognitivos, a perca do emprego, a diminuição do seu estatuto na família, o afastamento dos amigos ou a inexistência de projectos quanto ao futuro, os outros membros da família podem sofrer também percas importantes. Estas podem, também, abranger vários domínios - mudança de papéis, estilos de vida, dificuldades financeiras, etc. - mas a perca mais dramática é, geralmente, a perca da imagem que tinham do seu familiar traumatizado - “Este não é o homem com quem casei” ou “Este não é o meu filho”, são lamentos que se ouvem frequentemente no trabalho clínico, mesmo muitos anos após o TCE.

É ao nível do casal que a situação criada pelo traumatismo tem maior impacto. As relações conjugais, por vezes, ficam quebradas porque o traumatizado já não é a mesma pessoa (e.g. Kay & Cavallo, 1994). Em muitos casos trata-se de facto de uma verdadeira perca do companheiro, muitas vezes acompanhada de uma mudança de papéis, transformando-se o cônjuge não lesado num prestador de cuidados. Por outro lado, as alterações no comportamento poderão constituir a causa mais importante de disrupção do funcionamento do casal. Rosenbaum e Hoge (1989) verificaram, nos EUA, uma prevalência elevada de sujeitos que sofreram TCE, cerca de 61%, numa população de homens acusados de violência conjugal. Num estudo posterior confirmaram esses dados, tendo constatado que o TCE constitui um factor preditivo desse tipo de violência (Rosenbaum *et al.*, 1994).

Os problemas relacionados com a vida sexual do casal são frequentes, como diminuição da actividade sexual e comportamentos desadequados, mas parecem estar mais dependentes de outras

consequências dos TCE do que da incapacidade física (revisão de Florian *et al.*, 1989). Kreuter *et al.* (1998), numa população que abrangia pessoas entre os 20 e os 70 anos que tinham sofrido TCE a partir dos 16 anos, concluíram que nos indivíduos mais jovens, isto é, que sofreram o traumatismo mais cedo, a possibilidade de uma vida sexual satisfatória posterior era maior, provavelmente devido a uma melhor capacidade de adaptação. Contudo, na medida em que os problemas sexuais podem ser também resultantes da incapacidade do cônjuge aceitar a nova imagem do parceiro sexual, não é, de excluir a possibilidade de os sujeitos mais jovens terem menos problemas pois, mais facilmente, poderão estabelecer novas relações sexuais após o TCE. Rosenbaum e Najenson (1976) constataram diminuição da actividade sexual, tanto nos casos de TCE grave, como nos casos de sujeitos paraplégicos. Contudo, nestes as mulheres referiam como principal causa dificuldades físicas funcionais, enquanto que nos primeiros a principal razão referida era a incapacidade para manter relações sexuais com uma pessoa diferente daquela com quem tinham casado.

Na população de indivíduos que sofreram traumatismo parece haver mais do dobro de homens solteiros do que na restante população, sobretudo entre os que têm sequelas mais graves ou epilepsia (Walker, 1972). Também o número de divórcios é apontado como superior ao normal, nos poucos estudos sobre o assunto (revisão de Kreutzer *et al.*, 1992). Um dos maiores problemas na determinação destes dados prende-se com a necessidade de populações de controlo, o que nem sempre é respeitado.

Quando o traumatizado é solteiro, geralmente, é a mãe que toma conta da situação e, neste caso, a perda é diferente, por vezes é como se o

tempo voltasse para trás e a mãe estivesse de novo a tomar conta do seu filho ainda dependente. Por outro lado, nestes casos existem, habitualmente, dois elementos, a mãe e o pai do doente, sendo possível a interajuda entre ambos; o mesmo não acontece no caso dos sujeitos casados em que, normalmente, compete à mulher assumir sozinha o seu cônjuge deficiente (Panting & Merry, 1972), bem como a responsabilidade pela tomada de decisões no seio da família (Rosenbaum & Najenson, 1976).

A situação criada pelo TCE nos casais com filhos, ainda crianças ou jovens, pode ser dramática e com consequências imprevisíveis. Apesar desta problema ter sido apontado por alguns autores, referindo que os filhos de pais que sofreram TCE podem constituir um grupo de risco em termos de um desenvolvimento psicológico equilibrado (e.g. Rosenbaum & Najenson, 1976), não existem estudos detalhados sobre o assunto. A falta de uma figura parental que sirva como referência, sobretudo nos casos dos doentes com perturbações emocionais e do comportamento, pode ser altamente perturbadora, provavelmente ainda mais quando os filhos tinham já uma imagem anterior dessa figura. Foi frequentemente referido, na observação que efectuámos, insucesso escolar na fase que se seguiu ao TCE e situações de rejeição da figura parental (pai ou mãe traumatizado), posteriormente, sobretudo nas crianças mais velhas e jovens adolescentes.

O sistema familiar funcionará, assim, de modo diferente consoante a situação familiar do traumatizado e este, como membro da família, terá também um comportamento diferente. A comparação de respostas de esposas e pais acerca dos problemas do traumatizado mostra que as esposas referem mais alterações emocionais e de comportamento, a partir de

um ano de evolução, o que não acontecia anteriormente (Hall *et al.*, 1994). Moore *et al.* (1992) verificaram, em sujeitos casados e solteiros com idade e gravidade de traumatismo idênticos, cerca de quatro anos após o traumatismo, que os casados mostravam mais ansiedade, sinais depressivos, hostilidade, fadiga e também mais dificuldades nas actividades recreativas mas menos perturbações a nível físico. Estes dados indicam que a situação familiar influencia o comportamento dos sujeitos mas também que se registam menos casos de deficiência física nos sujeitos que casam após o TCE ou que permanecem casados.

5.3 OS FAMILIARES E OS DOENTES COMO FONTE DE INFORMAÇÃO

Como já referido no capítulo anterior, o estudo das sequelas a longo prazo dos TCE é, frequentemente, realizado através de entrevistas aos familiares. Estes costumam referir problemas cognitivos e de comportamento, de forma ainda mais evidente alguns anos após o traumatismo (Brooks *et al.*, 1987a; Thomsen, 1989). Mudanças de comportamento tais como impulsividade, desinibição ou falta de controlo emocional, mais do que problemas a nível físico ou mesmo cognitivo podem ser extremamente perturbadoras para a família. Os *handicaps* resultantes destas mudanças não são visíveis, como acontece com as deficiências físicas, e podem surgir repentinamente causando embaraço à família, aumento do *stress* e, com o passar do tempo, isolamento social.

Frequentemente, não são tomadas em consideração as opiniões dos sujeitos traumatizados sobre os seus próprios problemas, certamente em resultado das incapacidades cognitivas e conseqüente falta de capacidade para fazer uma adequada auto-avaliação. Contudo, os julgamentos dos familiares próximos que, normalmente, acompanham o doente, podem também estar afectados pois, como atrás foi referido, eles próprios demonstram sintomas de perturbação. Por outro lado, o tipo de relações de parentesco e a perturbação causada nos familiares pode também influenciar a sua capacidade de avaliação. Assim, se o traumatizado pode ter falta de capacidade para avaliar, adequadamente, a sua situação, também não se pode assumir que a avaliação feita pelos seus familiares corresponda à realidade.

Willer *et al.* (1991) analisaram a concordância entre traumatizados e cônjuges, pelo menos um ano e meio após o traumatismo. As respostas, avaliadas em conjunto, mostravam como aspectos mais importantes a perda do emprego e restrições na autonomia. Contudo, quando as opiniões dos traumatizados e dos seus familiares são avaliadas em separado, verifica-se que são semelhantes no que diz respeito às sequelas físicas mas não às sequelas cognitivas e sobretudo às sequelas emocionais e de comportamento – alguns meses depois do traumatismo (McKinlay & Brooks, 1984) ou mesmo alguns anos após (Hendryx, 1989). No período crónico, contudo, as queixas mais frequentes, tanto dos traumatizados como dos seus familiares, são os problemas de memória e as dificuldades de concentração (Oddy *et al.*, 1985).

Os traumatizados têm mais tendência a negar as mudanças descritas pelos familiares do que estes, relativamente às opiniões expressas pelos traumatizados, sendo esta discrepância, geralmente, atribuída à falta de capacidade dos doentes para se auto-avaliarem. No entanto, não foi constatada relação entre esta “falta de *insight*” por parte dos doentes e os resultados que estes obtiveram em provas de avaliação cognitiva (McKinlay & Brooks, 1984), pelo que embora não sejam de excluir outro tipo de mecanismos como a negação ou mesmo a anosognosia, será necessário perceber também até que ponto as opiniões dos familiares são influenciadas pelas suas características pessoais e pelas mudanças que, entretanto, ocorreram no sistema familiar. É possível que o *stress* vivido pelos familiares, sobretudo os que cuidam directamente dos traumatizados, conduza a uma sobreestimação dos problemas.

Recentemente, Deloche *et al.* (1999) constataram, numa população de sujeitos com deficiências resultantes de lesão cerebral (sobretudo acidentes vasculares cerebrais e traumatismos crânio-encefálicos), que tanto os doentes, como os familiares, avaliavam a sua experiência de vida pré-mórbida de uma forma idealizada. A existência de problemas actuais fazia com que a avaliação retrospectiva pré-mórbida fosse considerada com tendo tido menos problemas do que os referidos por uma população de controlo, sem deficiência.

A concordância das opiniões de traumatizados e de familiares acerca dos problemas consequentes ao TCE pode também ser influenciada pelo grau de parentesco. Por exemplo, em consequência dos diferentes papéis e experiências das mães e das esposas, elementos da família que mais

frequentemente acompanham e apoiam directamente o traumatizado, é provável que os níveis de concordância acerca dos problemas possam variar.

No presente capítulo não se pretende analisar a qualidade de vida das pessoas que sofreram TCE e dos seus familiares, em todas as suas complexas dimensões, mas apenas contribuir com alguns dados nesse sentido, a partir, sobretudo, da avaliação feita em diversos domínios da sua vida actual. Assim, serão efectuados três estudos independentes em que se procurará responder às questões gerais abaixo indicadas, referentes às consequências, a longo prazo, dos TCE:

Estudo 1 – Quais são as principais queixas espontâneas actuais dos traumatizados e respectivos familiares, referentes às sequelas crónicas do TCE?

Estudo 2 – Qual o nível de satisfação perante a vida, das pessoas que sofreram TCE e também dos seus familiares, tendo em conta a sua vida actual, nos planos familiar, social e profissional?

Estudo 3 – Como avaliam os traumatizados a experiência subjectiva actual em vários domínios, comparativamente com as opiniões dos familiares? E como avaliam estes, comparativamente com os traumatizados, as mudanças que ocorreram nas suas próprias vidas?

5.4 ESTUDO 1 - QUEIXAS ESPONTÂNEAS DOS TRAUMATIZADOS E DOS FAMILIARES REFERENTES ÀS SEQUELAS, A LONGO PRAZO, DO TRAUMATISMO

Neste estudo, pretende-se avaliar as principais queixas espontâneas actuais dos traumatizados, referentes às sequelas crónicas do TCE, ocorrido há, pelo menos, 5 anos, e compará-las com as opiniões dos familiares. Pretende-se também verificar: (1) se a evolução registada nos traumatizados está relacionada com o tipo de queixas espontâneas, (2) se as queixas diferem em função do estado civil dos traumatizados e (3) se a concordância ou divergência entre traumatizados e familiares está relacionada com o tipo de parentesco.

5.4.1 Metodologia de recolha de dados

5.4.1.1 Participantes

Deste estudo fazem parte os 77 sujeitos traumatizados que participaram numa entrevista, cujas características foram já descritas, quer no Capítulo 3 (Metodologia geral), quer no Capítulo 4 (Evolução dos TCE). Participaram ainda os 61 familiares que acompanharam esses sujeitos.

Pretendeu-se, inicialmente, utilizar aqui a totalidade dos sujeitos traumatizados (n = 120), incluindo, assim, também os que participaram através do preenchimento de questionários (Apêndice 3). No entanto, apesar dos questionários contemplarem um item para avaliar as actuais queixas

relativas às sequelas do traumatismo, a questão não foi entendida por muitos sujeitos, não tendo sido possível analisar as respectivas respostas.

Serão, assim, analisadas apenas as respostas dos 77 casos, 64 homens e 13 mulheres, que participaram na entrevista e dos 61 acompanhantes, na sua maior parte mães ou esposas (Quadro 5.1).

Quadro 5.1
Acompanhantes

Tipo de parentesco	n
Mãe	24
Esposa	18
Irmã(o)	7
Marido	3
Pai	4
Filho	3
Outros	2

5.4.1.2 Procedimentos

A “expressão espontânea das queixas” actuais, por parte do sujeito traumatizado e o “ponto de vista do acompanhante” sobre os problemas actuais do traumatizado, são aspectos constantes no Documento EBIS (Brooks & Truelle, 1994), avaliados no início da entrevista.

Foi pedido à pessoa que sofreu TCE que referisse os principais problemas que ainda a afectavam. Seguidamente, pediu-se ao acompanhante que desse a sua opinião sobre o mesmo assunto. Na medida em que esta questão devia ser introduzida no início da entrevista, de modo a que as respostas não fossem influenciadas pelo conjunto de questões que

iriam ser colocadas posteriormente, decidiu-se fazer a pergunta na presença do traumatizado e do acompanhante, em conjunto. Uma vez que se estava a iniciar a entrevista, não se considerou correcto separar os dois intervenientes, contudo, não foi permitido, nem ao traumatizado, nem ao familiar, interromper ou fazer comentários sobre o que o outro dizia.

As respostas foram analisadas por três júris independentes, em função do conteúdo, e agrupadas em categorias, tendo-se verificado consenso na classificação. Embora se tratasse de respostas abertas, o seu conteúdo era muito limitado, sendo o grau de inferência baixo, como se pode constatar nos seguintes exemplos: Traumatizados - “Tenho dificuldade em mexer o braço esquerdo”, “Estou muito esquecido”, “Por vezes tenho dores de cabeça e tonturas”, ...; Acompanhantes – “Está muito mais irritável e descontrola-se”, “Não tem interesse por nada”, “Custa-lhe a andar por causa da perna”, ... A criação das categorias foi feita a partir das respostas e apenas para aquelas em que foi verificada mais do que uma ocorrência, quer no conjunto dos traumatizados, quer no conjunto dos acompanhantes. Assim, as perturbações referidas foram agrupadas nas seguintes categorias: (1) Perturbações da linguagem (dificuldade de evocação de palavras, dificuldade de compreensão ou de estruturação do discurso); (2) Perturbações da fala (dificuldades em articular as palavras – disartria; voz rouca – disfonia); (3) Perturbações da memória; (4) Agressividade; (5) Irritabilidade e falta de controlo emocional; (6) Isolamento e sintomas depressivos; (7) Perturbações motoras; (8) Perturbações visuais; (9) Diminuição global de capacidades mentais; (10) Dores de cabeça e tonturas e (11) Diversas (conjunto de referências isoladas).

No sentido de verificar se a evolução dos traumatizados (estudo realizado no Capítulo 4), avaliada através da Escala de Evolução de Glasgow (Jennett *et al.*, 1981; item 175 do Documento EBIS), se reflectia nas queixas espontâneas de traumatizados e familiares, as respostas foram analisadas de acordo com o tipo de evolução registado - “Boa recuperação” (n = 33), “Incapacidade moderada” (n = 28) e “Incapacidade grave” (n = 16). Contudo, porque na última categoria o número de sujeitos era pequeno, foi criada apenas uma única categoria que incluiu os sujeitos com incapacidade moderada e com incapacidade grave.

Foi considerado também de interesse avaliar a atitude do acompanhante face ao seu familiar traumatizado, durante o decorrer da entrevista (item 152 do Documento EBIS: atitude adaptada, superprotectora, distante ou agressiva). Esta informação poderia, de alguma forma, estar relacionada com a concordância entre traumatizados e familiares relativamente às queixas actuais.

O tratamento dos dados será feito através de: (1) análise da frequência das queixas dos traumatizados e dos familiares, (2) comparação das respostas intra e inter subgrupos de traumatizados e familiares, em função do tipo de evolução, do estado civil e da relação de parentesco (Teste dos Sinais; Teste de Fisher), (3) análise multivariada (*Log Linear*) para avaliar a interacção entre quem responde (traumatizado/familiar), tipo de evolução (“Boa recuperação” ou “Incapacidade moderada”/“Incapacidade grave”) e tipo de queixas referidas e ainda para avaliar as respostas em função da relação de parentesco (traumatizados/mães; traumatizados/esposas).

5.4.2 Resultados

Queixas espontâneas dos traumatizados e dos familiares

As pessoas que sofreram TCE referem vários tipos de problemas que as afectam actualmente. Dificuldades de memória (26%), dificuldades a nível motor (23%) e dores de cabeça (22%) são as queixas mais frequentes (Figura 5.1).

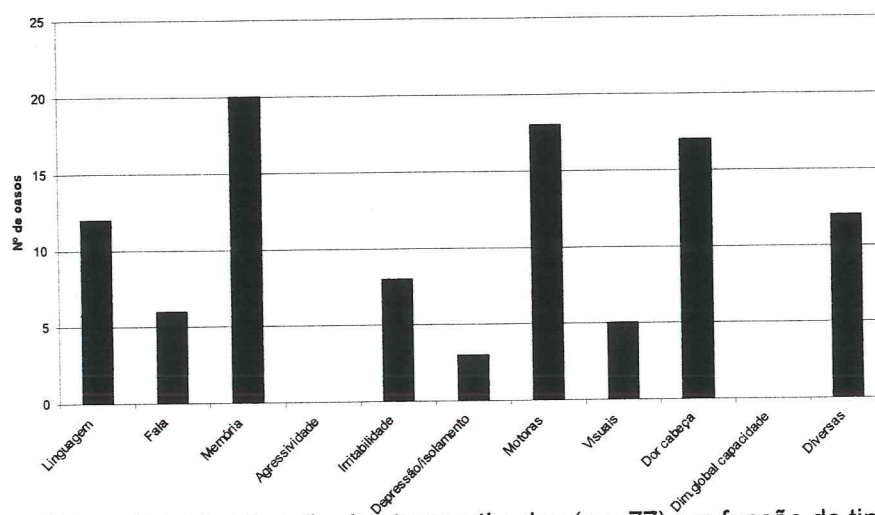


Figura 5.1. Distribuição dos traumatizados (n = 77) em função do tipo de queixas

Dado que 16 dos traumatizados compareceram à entrevista sózinhos, a comparação das respostas entre traumatizados e respectivos acompanhantes, só pode ser feita para 61 casos. Continua a verificar-se que as principais queixas dos traumatizados são os problemas motores (28%), os problemas de memória (23%) e as dores de cabeça (20%). Os familiares

referem mais irritabilidade/falta de controlo emocional (43%), problemas de memória (26%) e problemas motores (20%). O perfil de respostas mostra maior discrepância entre os traumatizados e os familiares a nível do comportamento; os familiares referem mais problemas de agressividade e de irritabilidade/falta de controlo emocional (Figura 5.2). A comparação das respostas, feita através do Teste dos Sinais, mostra que, apenas nestas duas categorias, existem diferenças significativas (Quadro 5.2). Dum modo geral, o número total de queixas dos familiares é superior ao número de queixas dos traumatizados, 99 e 79 referências totais, respectivamente.

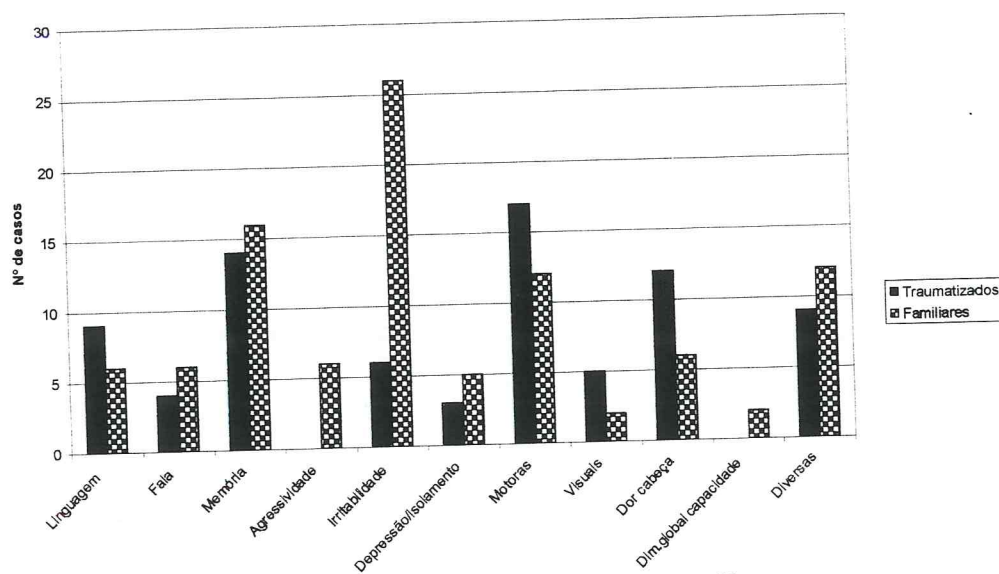


Figura 5.2. Distribuição dos traumatizados (n = 61) e familiares (n = 61) em função do tipo de queixas

Quadro 5.2

Comparação entre as queixas dos traumatizados (n = 61) e dos respectivos acompanhantes (n = 61) - Teste dos Sinais

Tipo de queixas	z	p
Linguagem	.76	.45
Fala	.50	.62
Memória	.29	.77
Agressividade	2.04	.04
Irritabilidade	4.05	.00005
Isolamento	.41	.68
Motoras	1.03	.30
Visuais	.89	.37
Dores cabeça	1.58	.11
Dim. global de capacidades	.71	.48
Diversas	.60	.55

Queixas espontâneas versus evolução registada nos traumatizados

A análise do perfil de respostas no total da amostra de traumatizados (Figura 5.3) e dos acompanhantes (Figura 5.4), feita em função da classificação obtida na Escala de Evolução de Glasgow, mostra nos casos que tiveram uma boa recuperação que os traumatizados se queixam, principalmente, de dores de cabeça (33%) e de dificuldades de memória (30%); os familiares referem, sobretudo, irritabilidade/perda do controlo emocional (52%) e também problemas de memória (26%).

Nos casos em que persiste incapacidade moderada ou grave as queixas dos traumatizados reflectem, principalmente, os problemas motores (41%) e as dificuldades de memória (23%); nos familiares diminuem as queixas de irritabilidade (37%) e aumentam outras queixas, nomeadamente de problemas motores (29%) e de fala (16%).

Uma análise *Log Linear* para determinar a interacção entre cada uma das variáveis (quem responde; tipo de evolução; tipo de queixas) mostra que as respostas globais (traumatizados e familiares) são diferentes em função do tipo de evolução e do tipo de queixas (Quadro 5.3). Há ainda diferenças nos diversos tipos de queixas entre traumatizados e familiares e entre o tipo de evolução e o tipo de queixas. O total de queixas referidas, quer pelos traumatizados, quer pelos familiares (expressas em percentagem nas Figuras 5.3 e 5.4) mostra que os familiares referem sempre mais problemas do que os próprios traumatizados mas, principalmente, quando não foi obtida uma boa recuperação.

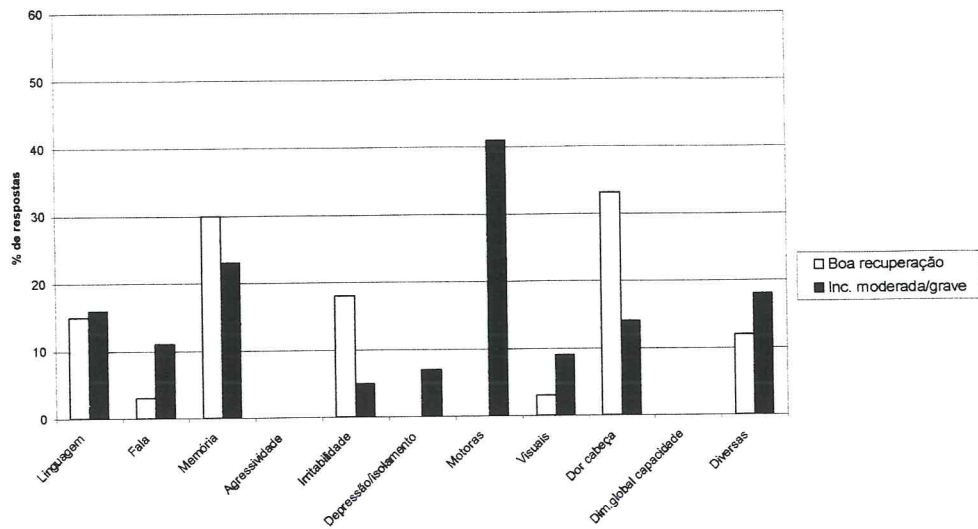


Figura 5.3. Percentagem de queixas dos traumatizados com "Boa recuperação" ou com "Incapacidade moderada ou grave" (n = 77)

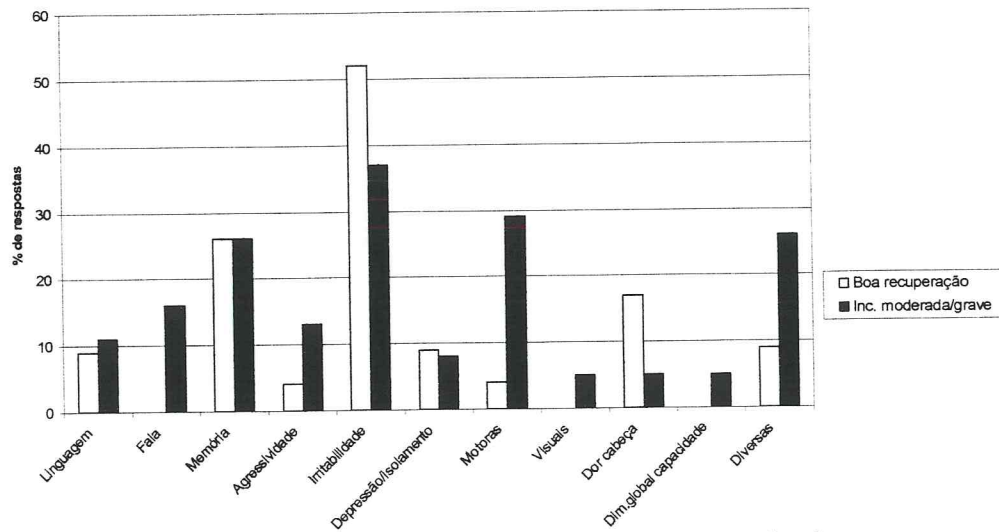


Figura 5.4. Percentagem de queixas dos familiares dos traumatizados com "Boa recuperação" ou com "Incapacidade moderada ou grave" (n = 61)

Quadro 5.3

Interação entre as respostas de traumatizados e familiares, o tipo de evolução e o tipo de queixas - análise Log Linear

Efeito	X ²	gl	p
Traumatizado/familiar	.02	1	.89
Evolução	20.85	1	.0000
Queixas	86.97	10	.0000
Traumatizado/familiar x evolução	1.63	1	.20
Traumatizado/familiar x queixas	32.55	10	.0003
Evolução x queixas	43.81	10	.0000

Queixas espontâneas versus estado civil

As queixas foram também analisadas em função do estado civil dos traumatizados. Do total de casos observados, 34 eram solteiros, 29 eram casados ou em união de facto, 13 eram divorciados/separados e um era viúvo. A análise da evolução global mostra que a maior parte dos sujeitos que permanecem casados ou que casaram após o TCE teve uma boa recuperação, o que não se verifica no caso dos solteiros e também nos divorciados (Quadro 5.4).

Quadro 5.4

Resultados na Escala de Evolução de Glasgow e estado civil

EEG	Solteiros n = 34		Casados n = 29		Divorciados n = 13	
Boa recuperação	10	29.4%	17	58.6%	5	38.5%
Incapacidade moderada	15	44.1%	8	27.6%	5	38.5%
Incapacidade grave	9	26.5%	4	13.8%	3	23%

A comparação entre respostas de sujeitos solteiros ($n = 34$) e casados ($n = 29$), feita através do Teste de Fisher, bicaudal, mostra que a frequência de respostas nos dois grupos é idêntica nas várias categorias, embora nas queixas a nível motor, haja uma tendência para mais queixas dos solteiros, no limiar da significância ($p = .065$). A comparação de cada um destes dois grupos com as respostas do grupo de sujeitos divorciados/separados não mostra qualquer diferença significativa.

Contudo, na análise das respostas dos acompanhantes de traumatizados solteiros, num total de 31, e de acompanhantes dos traumatizados casados, num total de 28, verificam-se diferenças. Os acompanhantes dos traumatizados solteiros referem mais perturbações de memória (Teste de Fisher bicaudal; $p = .03$). Apenas seis dos sujeitos divorciados/separados compareceram na entrevista acompanhados, pelo que não é possível comparar as respostas dos acompanhantes deste grupo com as restantes.

Analisando agora as respostas dadas pelos traumatizados e pelos respectivos acompanhantes, em função do estado civil, isto é traumatizados solteiros vs. familiares, num total de 31 pares, e traumatizados casados vs. familiares, num total de 24 pares, verificam-se diferenças na categoria irritabilidade/perda de controlo emocional, de novo com mais referências dos familiares (Quadro 5.5).

Quadro 5.5

Comparação das respostas de traumatizados solteiros e casados com os respectivos familiares – Teste dos Sinais

Tipo de queixas	Solteiros vs. Familiares		Casados vs. Familiares	
	z	p	z	p
Linguagem	–	–	.76	.45
Fala	.71	.48	–	–
Memória	.67	.50	.71	.48
Agressividade	1.15	.25	1.15	.25
Irritabilidade	2.85	.004	2.22	.03
Isolamento	-.50	.62	–	–
Motoras	.95	.34	0	1.00
Visuais	.71	.48	–	–
Dores cabeça	-.71	.48	1.22	.22
Dim. global de capacidades	–	–	.71	.48
Diversas	.76	.45	0	1.00

Queixas espontâneas e parentesco (traumatizados vs. mães; traumatizados vs. esposas)

Tendo em conta o tipo de parentesco, foram analisadas as respostas dos traumatizados comparativamente com as dos familiares que, mais frequentemente, os acompanhavam: mães (n = 24) e esposas (n = 18). O perfil global de respostas é mais semelhante entre os traumatizados e as mães, do que entre os traumatizados e as esposas (Figuras 5.5 e 5.6). A análise *Log Linear* (respostas dos traumatizados e das mães; respostas dos traumatizados e das esposas) mostra que os quatro subgrupos são diferentes entre si ($X^2 = 11.84$, gl 3, p = .008) e o conjunto das queixas também ($X^2 = 58.94$, gl 10, p = .000). As queixas mais frequentes das mães

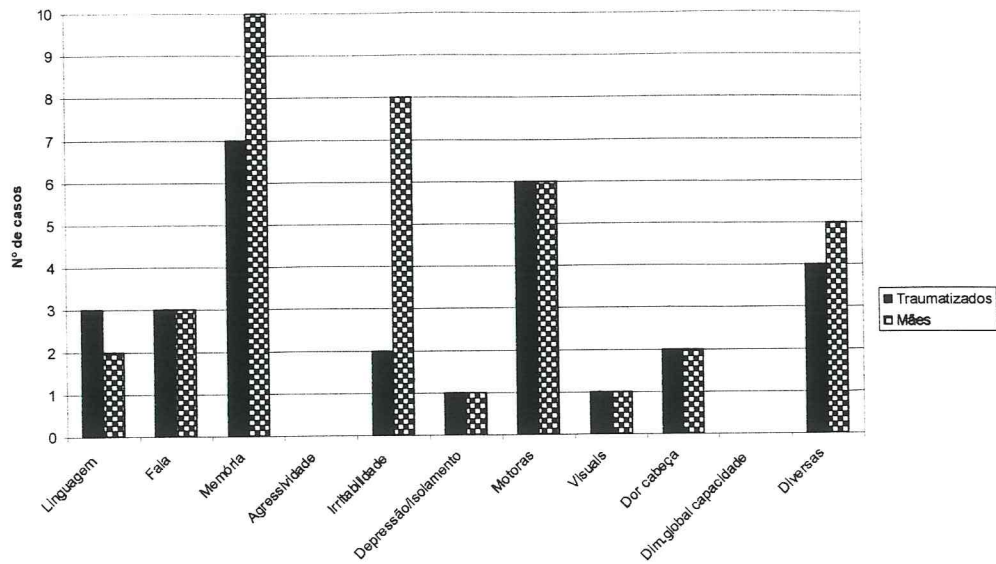


Figura 5.5. Percentagem de queixas dos traumatizados (n = 24) e das mães (n = 24)

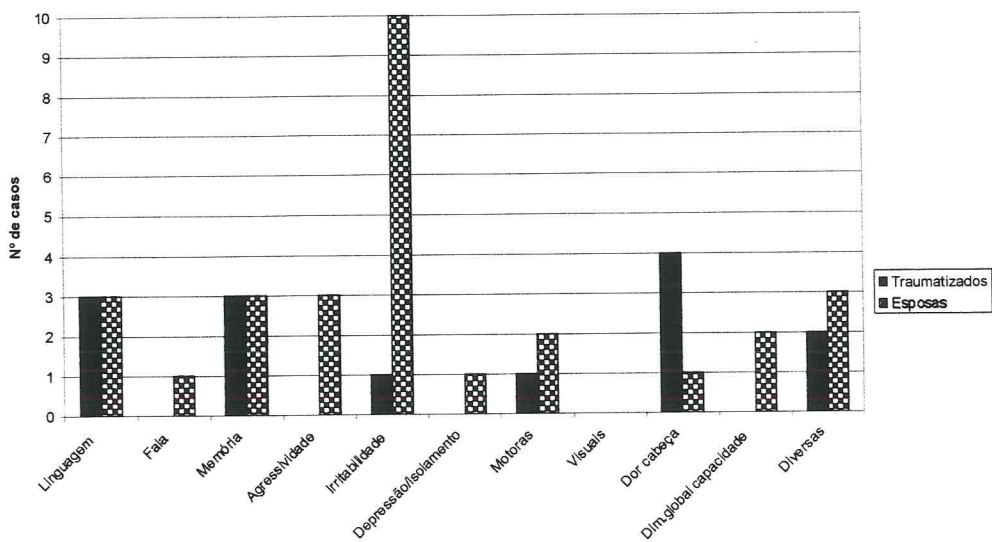


Figura 5.6. Percentagem de queixas dos traumatizados (n = 18) e das esposas (n = 18)

dizem respeito aos problemas de memória e das esposas à irritabilidade/falta de controlo emocional. As queixas motoras são mais frequentes no grupo de sujeitos acompanhados pelas mães. Por outro lado, as mães nunca referem a existência de agressividade, queixa que também nunca surge no total da amostra de traumatizados mas é referida por 19% das esposas. Verifica-se que, em ambos os casos, existe também diferença relativamente ao item “Irritabilidade”, embora essa diferença seja mais marcada nas respostas das esposas (Teste dos Sinais – mães: $z = 2.04$, $p = .04$; esposas: $z = 2.67$, $p = .007$).

Atitude do acompanhante

Durante a entrevista foi ainda avaliada a atitude do acompanhante, na grande maioria dos casos, considerada como adaptada (Quadro 5.6). Contudo, é interessante verificar, na comparação entre mães e esposas, que nestas nunca foram registadas atitudes de superprotecção e nas mães atitudes agressivas ou distantes.

Quadro 5.6
Atitude do acompanhante (n = 61)

	Mães n = 24	Esposas n = 18	Outros n = 19
Adaptada	20	14	16
Superprotectora	4	0	1
Distante	0	2	1
Agressiva	0	2	1

5.4.3 Discussão

Perante a mesma realidade, as sequelas do TCE, as opiniões dos traumatizados e dos familiares não são concordantes. Os familiares referem, globalmente, a existência de mais problemas e, de forma significativa, a existência de mais perturbações relativas ao comportamento (Irritabilidade/perda de controlo emocional e agressividade), perturbações que são pouco valorizadas pelos traumatizados. No entanto, verifica-se relativa concordância no respeitante a outro tipo de problemas, nomeadamente nas dificuldades de memória e nas dificuldades motoras.

Os problemas de memória foram os mais referidos, em comum, por traumatizados e familiares, facto também verificado no período crónico por Oddy *et al.* (1985). Estes dados coincidem com os resultados obtidos no estudo anterior sobre a evolução dos TCE (Capítulo 4), em que foi demonstrado que os defeitos de memória são os mais frequentes nesta população. Contudo, a incidência de defeitos de memória então constatados (61% dos casos) foi muito superior à percentagem de queixas dos traumatizados ou dos familiares agora verificada, situando-se na ordem dos 26%. Esta diferença pode resultar de vários factores pois, por um lado, não é linear que haja paralelismo entre as perturbações observadas de forma mais laboratorial e o modo como cada pessoa as valoriza no seu quotidiano e, por outro, a expressão espontânea das queixas pode apenas reflectir as que o traumatizado ou o familiar consideram como problemas mais incapacitantes,

em detrimento de outros. Raramente foram referidas mais que duas queixas por cada participante.

A longo prazo, as queixas mais referidas por familiares dizem respeito a alterações do comportamento, o que está de acordo com outros estudos que utilizaram os familiares como fonte de informação (e.g. Brooks *et al.*, 1986). Estudos comparativos envolvendo respostas dos traumatizados e dos familiares mostram também discrepância, sobretudo relativa ao comportamento, alguns meses após o TCE (McKinlay & Brooks, 1984) e também a longo prazo (Hendryx, 1989).

Os traumatizados raramente referem problemas de irritabilidade/perda de controlo emocional e, em nenhum caso, problemas de agressividade. Este resultado remete para a questão da falta de capacidade dos traumatizados para se auto-avaliarem, sobretudo em áreas que os afectam menos directamente e afectam, sobretudo, as pessoas que com eles convivem. É possível que isso possa acontecer, no entanto, não se registam diferenças significativas nas respostas relativas a outro tipo de queixas, pelo que essa falta de *insight* não se reflecte, pelo menos de forma evidente, a outros níveis. Pode pôr-se, então, o problema de outro modo, não haverá por parte de alguns familiares uma sobrevalorização das alterações de comportamento dos traumatizados? O impacto negativo nos familiares próximos foi já descrito como uma das consequências, a longo prazo, dos TCE (Brooks *et al.*, 1987a; Florian *et al.*, 1989; Kreutzer *et al.*, 1992) e esse impacto pode conduzir à valorização de perturbações que afectam mais o funcionamento da família, sobretudo os problemas relacionados com as alterações do comportamento.

Por outro lado, constata-se que a evolução global dos sujeitos, actualmente, solteiros foi pior do que a dos sujeitos casados, registando-se nos solteiros mais queixas de dificuldades de memória e de problemas motores. A menor expressão de deficiência física entre os sujeitos casados foi também constatada por Moore *et al.* (1992). No entanto, o perfil de respostas dos traumatizados e dos familiares é idêntico em cada um destes subgrupos, com excepção das queixas relativas ao comportamento (irritabilidade/perda de controlo emocional), sempre com mais referências por parte dos familiares. Assim, não parece ser a possível falta de capacidade de auto-avaliação dos traumatizados o único factor responsável pela discrepância nas respostas que deveria ser mais acentuada nos sujeitos com pior evolução. Por outro lado, a análise comparativa das respostas das mães (acompanhantes da maior parte dos sujeitos solteiros) e das esposas (acompanhantes da maior parte dos sujeitos casados) com as respostas dos respectivos traumatizados, mostra uma maior concordância entre mães/traumatizados. Esta observação é extremamente interessante pois implica que há mais concordância no subgrupo em que se verificou pior recuperação e mais uma vez contraria a incapacidade dos traumatizados fazerem a sua auto-avaliação, remetendo também para a questão de a avaliação poder ser influenciada pelo tipo de relação de parentesco. Embora no caso das mães também se verifique maior número de referências a alterações do comportamento do que nos traumatizados, estas nunca se queixaram de agressividade, como aconteceu com as esposas. Nestas, a principal queixa era a irritabilidade/falta de controlo emocional e nas mães as dificuldades de memória. Hall *et al.* (1994) também verificaram mais queixas

relativas ao comportamento por parte das esposas do que por parte dos pais, um ano após o TCE, o que não acontecia anteriormente.

Embora não seja possível tirar ilações devido ao pequeno número de casos registados em que a atitude durante a entrevista não foi considerada como adequada, é interessante notar que algumas mães mostraram atitudes de superproteção e algumas esposas atitudes de distância ou de agressividade.

As queixas espontâneas são diferentes em função da evolução. Nos traumatizados com boa recuperação as principais queixas são as dores de cabeça e os defeitos de memória, nos casos com incapacidade moderada ou grave são os problemas motores mas também as dificuldades de memória. A maior incidência de queixas de dor de cabeça nos casos com boa recuperação pode ser resultante de diversos factores, inclusive de natureza psicológica. Esta queixa é comum nas pessoas que sofreram TCE (Hillier *et al.*, 1997b) mas será necessária uma população de controlo para melhor se poder entender a causa destas queixas. Este assunto será retomado no Estudo 3 do presente Capítulo.

Independentemente do tipo de evolução registado mas, sobretudo, quando os traumatizados tiveram boa recuperação, os familiares queixam-se, principalmente, de irritabilidade/perda de controlo emocional. O facto de haver mais queixas dos familiares relativas ao comportamento nos casos em que se verificou uma boa recuperação vem reforçar a hipótese de sobrevalorização destes problemas. Por outro lado, na medida em que os sujeitos com boa recuperação podem apenas manter pequenos defeitos, diminui a variedade possível de queixas, podendo o comportamento ser mais

valorizado comparativamente com perturbações que não causam *handicap* grave.

A questão da falta de capacidade dos traumatizados para se auto-avaliarem foi analisada por McKinlay e Brooks (1984), tendo estes autores constatado que não havia relação com os resultados de provas de avaliação cognitiva. Esta constatação favorece a hipótese de valorização dos sintomas por parte dos familiares mas não exclui completamente que os traumatizados possam fazer negação de alguns problemas ou ter anosognosia. A sobrevalorização dos problemas, especialmente dos relacionados com o comportamento, pode também resultar da forma como os familiares comparam o comportamento actual dos traumatizados face á situação pré-mórbida. Deloche *et al.* (1999) constataram que, tanto os doentes com lesão cerebral como os familiares, avaliavam essa situação de forma idealizada. Se a avaliação do estatuto anterior pode ser contaminada pela situação problemática actual, pode também acontecer o inverso, isto é, a avaliação actual dos problemas pode ser sobrestimada, face a uma avaliação pré-mórbida idealizada. Isso poderá ser mais evidente com o passar do tempo, sobretudo nos familiares a quem foi exigida uma mudança de papéis na família ou que assumem o papel de prestadores de cuidados.

Assim, relativamente às questões enunciadas no início deste Estudo pode concluir-se o seguinte:

1. Os familiares referem mais problemas do que os traumatizados, principalmente quando não foi obtida uma boa recuperação e as opiniões dos traumatizados e dos familiares relativas às sequelas do TCE não coincidem. Globalmente, os familiares queixam-se em primeiro lugar de
-

perturbações do comportamento e, seguidamente, de perturbações da memória e de problemas motores. Os traumatizados queixam-se, sobretudo, de problemas motores, de dificuldades de memória e de dores de cabeça.

2. O tipo de evolução registado condiciona as queixas. Nos casos com boa recuperação as queixas são em menor número e dizem sobretudo respeito a:

- dores de cabeça e dificuldades de memória, por parte dos traumatizados
- irritabilidade/perda de controlo emocional e dificuldades de memória, por parte dos familiares.

Nos casos com incapacidade moderada ou grave as principais queixas são:

- problemas motores e dificuldades de memória, por parte dos traumatizados
- irritabilidade/perda de controlo emocional e problemas motores, por parte dos familiares.

3. Os sujeitos actualmente casados tiveram uma melhor recuperação do que os solteiros ou os divorciados. Comparativamente com o grupo de traumatizados casados, verifica-se que nos solteiros há um aumento das queixas de perturbações motoras; os seus familiares referem mais queixas de dificuldades de memória do que os familiares dos sujeitos casados.

4. Há uma maior discrepância de respostas entre traumatizados e esposas, especialmente na área do comportamento, do que entre traumatizados e

mães, apesar de os sujeitos casados terem tido uma melhor evolução. Esta discrepância pode resultar de uma avaliação distorcida da realidade por parte das esposas, com sobrevalorização dos problemas de comportamento.

A avaliação a longo prazo das sequelas dos TCE tem de ser feita, necessariamente, com recurso a outros meios que não apenas os laboratoriais. No entanto, a forma de recolha de dados condiciona os resultados, quer seja feita, como no presente estudo, através da expressão espontânea das queixas, quer através de instrumentos específicos mais formais, como os questionários, situação mais comum. No presente caso pretendeu-se obter informação que não fosse influenciada de forma externa, procurando assim que os participantes referissem, livremente, os principais problemas actuais do traumatizado. No entanto, qualquer que seja a forma de recolha de dados é necessário ter em conta as próprias fontes de informação. A leitura da realidade pode ser diferente mas, provavelmente o mais importante é perceber qual é a realidade para cada um dos intervenientes, ou seja perceber “a realidade da realidade”*. Qualquer intervenção deverá partir desse princípio pois, como foi constatado, aquilo que constitui um problema para o familiar nem sempre coincide com a opinião do traumatizado e vice-versa. De qualquer modo, é possível concluir que os problemas de memória são os mais referidos em comum, pelos traumatizados e pelos familiares, independentemente do tipo de evolução global registado.

* Sugestivo título da obra de Watzlawick, P. (1978). *La réalité de la réalité: Confusion, désinformation, communication*. Paris: Seuil.

5.5 ESTUDO 2 – SATISFAÇÃO PERANTE A VIDA DOS TRAUMATIZADOS E DOS SEUS FAMILIARES PRÓXIMOS

Pretende-se, neste estudo, avaliar o nível de satisfação perante a vida das pessoas que sofreram TCE e dos seus familiares, comparativamente com uma população de controlo, tendo em conta a sua vida actual, nos planos familiar, social e profissional. Pretende-se também comparar as opiniões dos familiares sobre o nível de satisfação dos traumatizados com as opiniões destes sobre a sua própria vida.

O nível de satisfação dos traumatizados será analisado em função das seguintes variáveis: sexo, idade, situação familiar (estado civil), domicílio (com quem vive?), situação actual perante o trabalho, tempo que decorreu após o TCE e evolução global.

5.5.1 Metodologia de recolha de dados

5.5.1.1 Participantes

Neste estudo foi incluída a totalidade da amostra - 120 sujeitos que sofreram TCE: os 77 casos que acederam a participar na entrevista e os 43 casos que participaram através de resposta a um questionário (Apêndice 3), 20 da casuística do Laboratório de Estudos de Linguagem e 23 do Hospital de S. José, conforme já descrito no Capítulo 3 (Metodologia geral). Participaram também no estudo 103 familiares: os 61 acompanhantes na

situação de entrevista e os 42 que colaboraram na resposta aos questionários.

Tal como também descrito naquele Capítulo a população de controlo é constituída por 265 sujeitos voluntários, recrutados dentro do grupo de idades dos traumatizados, a quem foi pedido o preenchimento de um questionário (Apêndice 4), tendo sido excluídos todos os casos em que havia algum tipo de deficiência conducente a *handicap*.

As características dos 120 casos de sujeitos que sofreram TCE, bem como dos 265 sujeitos de controlo, relativamente ao sexo e à idade, estão descritas no Quadro 5.7. Não há diferenças significativas na idade dos dois grupos ($F(1,382) = 3.36, p = .07$).

Quadro 5.7

Idade e sexo dos sujeitos traumatizados e do grupo de controlo

	Traumatizados n = 120		Controlos n = 265	
	H	M	H	M
Sexo	95	25	130	135
Idade na altura do TCE	M ± DP 31.05 ± 10.68		M ± DP — —	
Idade actual	41.37 ± 11.73 (entre 24 e 65 anos)		38.86 ± 12.74 (entre 20 e 64 anos)	

5.5.1.2 Procedimentos

Foi pedido aos 77 participantes na entrevista e aos 61 acompanhantes que exprimissem, numa escala de 0 (muito insatisfeito) a 10 (muito satisfeito), a sua opinião sobre a vida actual, tendo em conta os planos familiar, social e profissional. Os traumatizados exprimiam a opinião sobre si próprios e os familiares sobre os traumatizados, mas também sobre si próprios (itens 172 a 174 do Documento EBIS, Brooks & Truelle, 1994). Esta avaliação foi feita em separado para cada interveniente. A mesma avaliação foi incluída no questionário enviado aos 43 sujeitos e respectivos familiares que não participaram na entrevista.

Com o objectivo de relacionar a avaliação da satisfação perante a vida com variáveis que podem influenciar essa avaliação, foram ainda obtidos e analisados, através de entrevista ou através de questionário, os seguintes dados relativamente à situação anterior ao TCE e à situação actual: idade, estado civil, tipo de domicílio, isto é, com quem vivia e vive o sujeito traumatizado, escolaridade e actividade profissional. Foi também analisada, mas apenas nos 77 casos que participaram na entrevista, informação relativa à evolução global medida através da Escala de Evolução de Glasgow (Jennett *et al.* 1981; item 175 do Documento EBIS).

O questionário dirigido à população de controlo incluía dados relativos a: idade, sexo, situação familiar, domicílio, actividade profissional e avaliação do nível de satisfação perante a vida.

Na classificação por actividade profissional foi utilizada a escala constante no Documento EBIS (item 10), correspondendo 0 a actividade de nível mais qualificado e o 4 a menos qualificado; o valor 5 corresponde a estudantes e o 6 a desempregados, domésticas e reformados.

Os dados foram analisados por distribuição de frequências e através da análise da variância (ANOVA) ou de meios não-paramétricos (*Mann Whitney U test* e *Wilcoxon signed-rank test*) sempre que não foi verificada homogeneidade das variâncias, com utilização do programa STATISTICA 5.0.

5.5.2 Resultados

A situação familiar da população estudada é descrita no Quadro 5.8. Verifica-se que, actualmente, e para uma faixa etária idêntica, a proporção de sujeitos traumatizados casados é bastante inferior e que há cerca de 4 a 5 vezes mais casos de separação neste grupo.

Quadro 5.8
Situação familiar dos traumatizados (n = 120)
e dos controlos (n = 265)

	Situação pré-mórbida	Situação actual	Controlos
Solteiros	48%	35%	27%
Casados ou em união de facto	49%	51%	69%
Separados	3%	13%	3%
Viúvos	–	1%	1%

A maior parte dos traumatizados tem domicílio pessoal, tal como o grupo de controlo, embora numa proporção inferior, mas há uma maior proporção de casos que continua a viver com os pais ou que voltou a essa situação (Quadro 5.9).

Quadro 5.9
Domicílio actual dos traumatizados (n = 120)
e dos controlos (n = 265)

Domicílio	Traumatizados	Controlos
Pessoal	64%	72%
Dos pais (ou de outro familiar)	35%	25%
Outro	1%	3%

Verifica-se, relativamente à actividade profissional dos controlos e à actividade pré-mórbida dos traumatizados, que os dois grupos não são idênticos. O grupo de controlo tem uma representação bastante maior de quadros superiores e médios e o grupo de traumatizados de trabalhadores semi ou não qualificados, reflectindo uma menor escolaridade neste grupo (Quadro 5.10) mas o número de casos sem actividade profissional é idêntico nos dois grupos. Contudo, na situação actual, o número de sujeitos traumatizados que não desempenha qualquer actividade é muito superior (Quadro 5.11).

Quadro 5.10

Actividade profissional pré-mórbida dos sujeitos traumatizados (n = 120) e actividade profissional dos controlos (n = 265)

Tipo de actividade	Traumatizados	Controlos
Quadros superiores e médios	7%	30%
Trabalhadores qualificados	34%	27%
Trab. semi ou não qualificados	43%	17%
Estudantes	11%	21%
S/ actividade profissional	5%	5%

Quadro 5.11

Situação actual perante o trabalho

	Traumatizados (n = 120)	Controlos (n = 265)
Em actividade	55%	95%
Sem actividade	45%	5%

Avaliação da satisfação perante a vida (traumatizados, familiares e controlos)

Para avaliação do nível de satisfação perante a vida foram tomados em consideração os quatro grupos: (1) as respostas dos 120 traumatizados, (2) as respostas dos 103 familiares sobre a vida dos traumatizados, (3) as respostas destes familiares sobre a sua própria vida e (4) as respostas dos 265 sujeitos do grupo de controlo. Os valores médios relativos aos quatro grupos estão expressos na Figura 5.7.

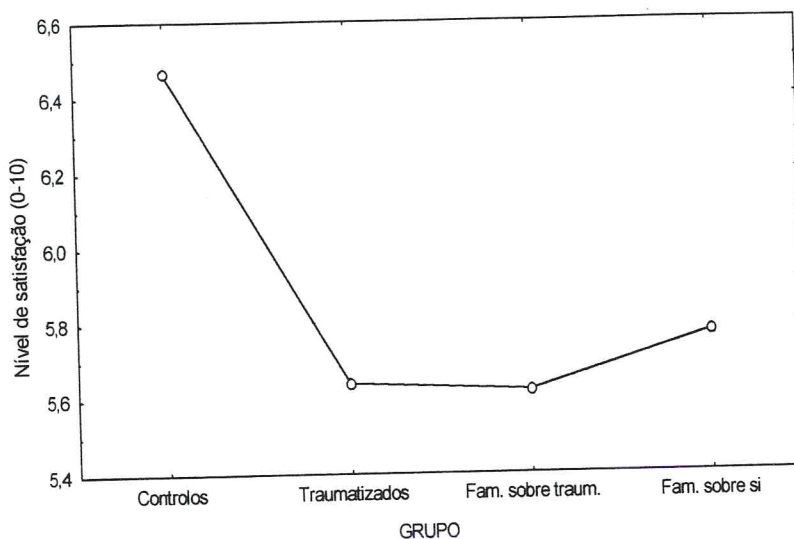


Figura 5.7. Nível de satisfação perante a vida (valores médios) dos controlos, dos traumatizados, dos familiares acerca dos traumatizados e dos familiares acerca de si próprios

A auto-avaliação dos traumatizados é semelhante à auto-avaliação feita pelos familiares ($U = 5061.0$, $z = -4.43$, $p = .67$; *Mann-Whitney test*) e ambas são diferentes da auto-avaliação dos controlos. Os traumatizados avaliam-se de forma mais negativa do que os controlos ($U = 11285.0$, $z = -3.67$, $p = .0002$) mas não diferem dos seus familiares quando estes os avaliam ($T = 1093.0$, $z = .28$, $p = .78$; *Wilcoxon signed-rank test*). As respostas dos controlos e as respostas dos familiares dos traumatizados acerca de si próprios são diferentes, com apreciação mais negativa da satisfação perante a vida por parte destes ($U = 9874.0$, $z = -2.49$, $p = .01$).

A avaliação que os familiares fazem acerca da vida dos traumatizados não está dependente do tipo de parentesco ($F(4,92) = .69$, $p = .60$; *one-way*

ANOVA), nem a avaliação que fazem sobre o seu próprio nível de satisfação ($F(4,87) = .75, p = .56$).

Variáveis analisadas nos traumatizados (n = 120) e nos controlos (n = 265):

a) *Sexo*

Verifica-se que há diferenças na avaliação da satisfação entre os dois sexos, na população global de traumatizados e de controlos, com valores mais elevados nos homens (Homens: $M = 6.21 \pm DP =$; Mulheres: $5.68 \pm DP=$, $p = .01$) mas não há interacção entre grupo e sexo (Quadro 5.12; *two-way ANOVA*).

Quadro 5.12

Avaliação da satisfação perante a vida em função do sexo

	F	gl	p
Grupo*	16.41	1,370	.00006
Sexo**	4.32	1,370	.04
Grupo x sexo	.84	1,370	.36

* traumatizados e controlos

**homens e mulheres

b) *Idade*

Há diferenças na avaliação da satisfação perante a vida em função da idade (Quadro 5.13; *two-way ANOVA*) na população global de sujeitos. A análise *post-hoc Scheffé* mostra que o grupo de sujeitos mais jovens, até aos 30 anos ($M = 6.48$, $DP = 1.76$), e o grupo de sujeitos entre os 31 e os 40 anos ($M = 6.59$, $DP = 2.12$) avaliam de forma mais positiva a sua situação de vida do que os sujeitos entre os 51 e os 60 anos ($M = 5.38$, $DP = 2.14$), com valores significativos na ordem de $p = .003$ e $p = .006$, respectivamente. Contudo, não há diferenças relativamente ao grupo de sujeitos mais velhos ($M = 5.38$, $DP = 2.53$). Não há interação entre grupo e idade.

Quadro 5.13

Avaliação da satisfação perante a vida em função da idade

	F	gl	p
Grupo*	8.09	1.363	.005
Idade**	5.15	4.363	.0005
Grupo x idade	1.18	4.363	.32

*traumatizados e controlos

**grupo 1: até 30 anos; grupo 2: 31-40 anos; grupo 3: 41-50 anos; grupo 4: 51-60 anos; grupo 5: >60 anos

c) *Situação familiar (estado civil)*

Globalmente, nos dois grupos, a avaliação da satisfação é diferente consoante a situação familiar (Quadro 5.14; *two-way ANOVA*) mas essa diferença resulta apenas dos valores muito baixos nas respostas do pequeno subgrupo de viúvos (solteiros: $M = 6.24$, $DP = 1.80$; casados: $M = 6.32$, $DP = 2.03$; separados: $M = 5.50$, $DP = 2.39$; viúvos: $M = 2.50$, $DP = 2.89$). A análise *post-hoc Scheffé* mostra diferenças entre o subgrupo dos viúvos e todos os outros subgrupos (viúvos vs. solteiros: $p = .0003$; viúvos vs. casados: $p = .0002$; viúvos vs. separados: $p = .004$). Não há diferenças entre traumatizados e controlos relativamente à avaliação da satisfação em função da situação familiar.

Quadro 5.14

Avaliação da satisfação perante a vida em função da situação familiar

	F	gl	p
Grupo*	4.94	1.366	.03
Situação familiar**	5.57	3.366	.0009
Grupo x sit. familiar	.79	3.366	.50

*traumatizados e controlos

**grupo 1: solteiros; grupo 2: casados; grupo 3: separados; grupo 4: viúvos

d) *Domicílio*

Não se observam diferenças na avaliação da satisfação perante a vida decorrentes da situação de domicílio, nem na população total de traumatizados e de controlos, nem entre os dois grupos (Quadro 5.15; *two-way ANOVA*).

Quadro 5.15
Avaliação da satisfação perante a vida em função do domicílio

	F	gl	p
Grupo*	.55	1.367	.46
Domicílio**	1.15	2.367	.32
Grupo x domicílio	.71	2.367	.49

*traumatizados e controlos

**grupo 1: domicílio pessoal; grupo 2: dos pais ou de outros familiares; grupo 3: outro

e) *Situação perante o trabalho*

A avaliação da satisfação é mais elevada nos sujeitos que trabalham do que nos sujeitos que não trabalham, na população global de traumatizados e de controlos ($U = 5985.0$, $z = -5.36$, $p = .00000$; *Mann-Whitney test*), mas não é diferente entre estes dois grupos quando os sujeitos trabalham ($U = 7139.5$, $z = -1.14$, $p = .25$) ou quando não trabalham ($U = 369.5$, $z = -1.01$, $p = .31$).

Não é possível comparar a avaliação da satisfação nos dois grupos (traumatizados e controlos) em função do tipo de actividade profissional, na medida em que para os traumatizados é tida em linha de conta a actividade pré-mórbida e não a profissão actual. Apesar disso considerou-se de interesse fazer essa análise para os controlos.

No grupo de controlo há diferenças significativas relativas aos vários tipos de actividade desempenhadas pelos sujeitos ($F(4,255) = 5.54$, $p = .0003$; *one-way ANOVA*). A análise *post-hoc Scheffé* mostra que o subgrupo constituído por quadros médios e superiores, isto é, os sujeitos com maior escolaridade e, em princípio com maior estabilidade económica, tem valores mais elevados de satisfação do que o subgrupo constituído por trabalhadores semi ou não qualificados ($p = .02$). Há também diferença entre aquele subgrupo e o dos sujeitos sem actividade ($p = .005$). As médias obtidas pelos diferentes subgrupos são apresentadas no Quadro 5.16.

Quadro 5.16
Avaliação da satisfação perante a vida em função da actividade profissional - controlos

Tipo de actividade*	M ± DP
Quadros superiores e médios (n = 78)	7.03 ± 1.67
Trabalhadores qualificados (n = 72)	6.38 ± 1.91
Trab. semi ou não qualificados (n = 42)	5.86 ± 1.57
Estudantes (n = 54)	6.61 ± 1.62
Sem actividade (n = 14) (desempregados, reformados, domésticas)	5.00 ± 2.96

* desconhecida em 5 casos

Avaliação da satisfação perante a vida em função do tempo e do tipo de evolução (EEG)

Na totalidade da amostra de traumatizados ($n = 120$) não se registam diferenças na avaliação da satisfação quando é analisado o tempo que decorreu desde o TCE ($F(4,109) = .67, p = .62$; *one-way ANOVA*); foram considerados cinco grupos relativamente ao tempo de evolução: 5 e 6 anos, 7 e 8 anos, 9 e 10 anos, 10 e 11 anos e mais de 12 anos.

A avaliação da satisfação em função dos resultados obtidos nas três categorias genéricas da EEG (“Boa recuperação”, “Incapacidade moderada”, e “Incapacidade grave”) foi analisada apenas para o grupo dos 77 traumatizados que participaram na entrevista (Quadro 5.17). Verifica-se que há diferenças globais na avaliação feita pelos traumatizados, com resultados mais elevados no subgrupo “Boa recuperação” ($F(2,69) = 2.68, p = .08$; *one-way ANOVA*). A avaliação dos familiares acerca dos traumatizados é também diferente consoante a evolução ($F(2,53) = 10.13, p = .001$; *one-way ANOVA*), com resultados mais positivos quando foi obtida “Boa recuperação”. Na avaliação da satisfação feita pelos familiares sobre si próprios, não há diferenças significativas em função do tipo de evolução dos traumatizados ($F(2,50) = .75, p = .48$)

Quadro 5.17
*Avaliação da satisfação perante a vida em função da evolução
 - traumatizados e familiares*

Escala de Evolução de Glasgow	Traumatizados M ± DP	Familiares (acerca dos traumatizados) M ± DP	Familiares (acerca de si próprios) M ± DP
Boa recuperação	6.15 ± 2.21 (n = 33)	6.70 ± 1.79 (n = 23)	6.00 ± 2.59 (n = 21)
Incapacidade moderada	4.92 ± 2.06 (n = 25)	4.83 ± 1.58 (n = 18)	5.76 ± 2.66 (n = 17)
Incapacidade grave	5.07 ± 2.20 (n = 14)	4.13 ± 2.17 (n = 15)	4.93 ± 2.69 (n = 15)

Os traumatizados que tiveram “Boa recuperação” dão respostas idênticas aos controlos ($F(1,291) = .78, p = .38$; *one-way ANOVA*) mas os dois subgrupos com incapacidade avaliam a satisfação perante a vida de forma mais negativa (Incapacidade moderada: $F(1,283) = 15.33, p = .0001$; Incapacidade grave: $F(1,272) = 7.26, p = .008$; *one-way ANOVA*).

5.5.3 Discussão

A avaliação que as pessoas fazem da sua vida actual tendo em conta, conjuntamente, os planos familiar, social e profissional está relacionada com uma série de factores que será impossível analisar na sua totalidade. Das

variáveis estudadas (sexo, idade, estado civil, domicílio e situação perante o trabalho) apenas algumas mostraram influenciar essa avaliação mas, em nenhum caso, os dois grupos (traumatizados e controlos) apresentaram valores diferentes. Esse resultado salienta a importância da constituição de grupos de controlo por forma a permitir a identificação efectiva das variáveis que marcam a diferença na população com *handicap*.

Relativamente às variáveis estudadas apenas o sexo, a idade e a situação perante trabalho mostram influenciar a avaliação da satisfação: os homens apresentam valores mais positivos do que as mulheres; os indivíduos mais jovens, até aos 40 anos, fazem também uma avaliação mais positiva do que o grupo etário acima dos 50 e até aos 60 anos; as pessoas que trabalham avaliam a sua vida de uma forma mais positiva do que as que não trabalham. Idêntico resultado, relativamente ao trabalho, foi obtido por O'Neill *et al.* (1998) mas apenas numa população de traumatizados. Na nossa população cerca de 40% dos casos deixaram de trabalhar em consequência do TCE, o que se reflectirá na avaliação da satisfação perante a vida.

Ainda no que diz respeito ao trabalho, foi considerado de interesse analisar as respostas em função do tipo de actividade profissional dos sujeitos de controlo. Os sujeitos com actividade mais diferenciada, quadros superiores e médios (mínimo 14 anos de escolaridade), fazem uma avaliação mais positiva do que os sujeitos semi ou não qualificados (escolaridade inferior a 9 anos). Para essa diferença poderão contribuir múltiplos factores, nomeadamente a maior estabilidade económica do primeiro grupo.

Na população total, não se constata diferenças de assinalar na avaliação da satisfação em função do domicílio ou do estado civil. Neste caso apenas o pequeno grupo de sujeitos viúvos apresenta valores inferiores.

Apesar de se ter verificado que nem o domicílio, nem o estado civil estão relacionados com a avaliação da satisfação, é de referir, no que diz respeito à população de traumatizados, que existem quatro a cinco vezes mais casos de separação do que na população de controlo. Por outro lado, também o número de sujeitos que permanecem solteiros é maior, numa proporção de 1.3:1, bem como, paralelamente, o número de sujeitos que continuam ou voltaram a viver com os pais. Estes resultados estão de acordo com o relatado noutros estudos (Jacobs, 1988; Kreuzer *et al.*, 1992; Walker, 1972), embora não haja indicadores precisos por falta de grupos de controlo. De qualquer modo será difícil, nestes aspectos, comparar populações de países diferentes dadas as condicionantes culturais.

Duma maneira geral, os traumatizados fazem uma avaliação mais negativa da sua satisfação perante a vida do que os sujeitos de controlo, sendo essa avaliação semelhante à que é feita pelos seus familiares. A auto-avaliação dos traumatizados é independente do tempo que decorreu após o TCE mas reflecte a evolução registada, sendo melhor no subgrupo de sujeitos com “Boa recuperação”, neste caso idêntica ao grupo de controlo, e pior no subgrupo com “Incapacidade moderada”. Nos traumatizados com “Incapacidade grave” os resultados denotam dificuldades dos sujeitos para se auto-avaliarem, apesar de terem valores mais negativos que os controlos.

Brown e Vandergoot (1998) e O'Neill *et al.* (1998) obtiveram resultados diferentes - avaliação da qualidade de vida menos positiva e inferior aos

controles, nos sujeitos que sofreram TCE menos grave. Contudo, as metodologias usadas são também diferentes e os sujeitos foram agrupados de acordo com outros critérios, de gravidade inicial do TCE e não de evolução. Apesar disso, há uma conclusão comum que é o facto de a auto-avaliação dos traumatizados com pior evolução, em princípio casos de TCE mais grave, não reflectir as dificuldades dos doentes pois estes fazem uma avaliação ligeiramente melhor do que a dos sujeitos com “Incapacidade moderada” (no presente estudo) ou mesmo mais positiva (Brown & Vandergoot, 1998) do que a realizada pelos que sofreram TCE menos grave.

A avaliação que os familiares fazem da satisfação dos traumatizados também depende da evolução destes sendo, neste caso, também os resultados mais positivos quando se registou uma boa recuperação. Contudo, a auto-avaliação dos familiares não está relacionada com o tipo de evolução registada nos traumatizados e é, globalmente, inferior à auto-avaliação dos controles.

Assim, a longo prazo, passados em média cerca de 10 anos após o TCE, e em resultado das consequências deste, tanto os traumatizados, quando não foi obtida uma boa recuperação, como os familiares avaliam a sua própria vida de forma mais negativa do que os sujeitos de uma população de controlo.

Relativamente aos traumatizados não é possível comparar os resultados agora obtidos com os de outros estudos que utilizem metodologias idênticas, uma vez que não existem. O único estudo, para além daqueles que já foram referidos (Brown & Vandergoot, 1998; O'Neill *et al.*, 1998), que é parcialmente comparável, uma vez que avalia também a satisfação perante a

vida dos traumatizados, embora de outra forma, foi realizado por Koskinen (1998) mas num grupo muito pequeno de sujeitos (15 sujeitos) e sem população de controlo. Este autor concluiu que a satisfação era relativamente boa apesar da fraca recuperação funcional da maioria dos doentes e que a satisfação não estava relacionada com a gravidade do TCE. Os dados agora obtidos permitem afirmar o contrário, ou seja, nos casos em que a evolução foi pior (“Incapacidade moderada” e “Incapacidade grave”) a auto-avaliação global da satisfação perante a vida é francamente inferior à realizada pelos controlos.

Embora utilizando uma metodologia diferente da que costuma ser usada, os resultados estão de acordo com os dados de outros estudos relativos ao impacto negativo das consequências do TCE na vida dos familiares (e.g. Brooks *et al.*, 1986; Brooks *et al.*, 1987a; Koskinen, 1998), mesmo a longo prazo. No entanto, não é possível estabelecer comparações directas pois, por um lado, com excepção do trabalho de Koskinen (1998) as variáveis medidas são diferentes, sendo comum a avaliação do *stress* e das alterações emocionais dos familiares e não uma avaliação mais global como a que agora foi feita. Por outro lado, os estudos têm incidido em diferentes períodos após o traumatismo, normalmente, com amostras relativamente pequenas e, sobretudo, sem populações de controlo. Mesmo no âmbito das alterações emocionais, nem sempre os resultados são coincidentes como é o caso da existência de sintomatologia depressiva que Gillen *et al.* (1998) verificaram estar associada a factores individuais dos familiares e não à gravidade do traumatismo ou ao tempo de evolução.

O facto de não ter sido constatada associação entre a auto-avaliação dos familiares e a evolução dos traumatizados está de acordo com estudos que referem que o *stress* vivido pelos familiares não está relacionado com a gravidade do TCE (e.g. Kreutzer *et al.*, 1994) . Não se trata aqui de avaliar esta dimensão mas haverá, certamente, relação entre o *stress* e a forma como as pessoas avaliam a sua satisfação perante a vida. Provavelmente, mesmo nas situações em que houve boa recuperação dos doentes, as pequenas sequelas residuais, nos domínios cognitivo e do comportamento, afectarão mais a vida dos familiares que a dos próprios traumatizados.

Serão necessárias formas mais finas de avaliação para poder medir as consequências, a longo prazo, do TCE ao nível dos familiares que lidam, diariamente, com os sujeitos traumatizados, sobretudo porque essa mesma situação se tornou “crónica”.

Assim, relativamente às questões inicialmente colocadas, pode concluir-se o seguinte:

1. Dum modo geral, os sujeitos traumatizados fazem uma avaliação da sua satisfação perante a vida mais negativa do que a observada num grupo de controlo; contudo, nos sujeitos com boa recuperação essa avaliação é idêntica.
 2. Os familiares fazem também uma auto-avaliação mais negativa que os controlos, independentemente do tipo de evolução registado nos traumatizados, o que ressalta a importância das sequelas dos TCE na vida dos familiares, mesmo que sejam menores.
 3. Numa avaliação da satisfação, de tipo global como a que foi feita, os resultados dos traumatizados e dos familiares, respeitantes aos
-

traumatizados, são concordantes, independentemente das relações de parentesco.

4. Na população em geral, e no âmbito das variáveis estudadas, as mais importantes para explicar a satisfação das pessoas perante a vida serão: o sexo (homens mais satisfeitos que as mulheres); a idade (adultos jovens, até aos 40 anos, mais satisfeitos do que acima dos 50 e até aos 60 anos) e a situação perante o trabalho (pessoas que trabalham mais satisfeitas do que as que não desempenham actividade profissional). Estes dados eram idênticos quer na população de traumatizados, quer na população de controlo.
 5. A avaliação mais negativa por parte dos traumatizados resultou, assim, da grande percentagem de casos em situação de inactividade e das sequelas do TCE, medidas através do tipo de evolução registado.
-

5.6 ESTUDO 3 – AVALIAÇÃO DA EXPERIÊNCIA SUBJECTIVA

Pretende-se neste estudo avaliar a experiência subjectiva dos sujeitos que sofreram TCE, em vários domínios do seu quotidiano, comparativamente com a avaliação feita pelos familiares, tendo como referência os resultados obtidos numa população de controlo. As respostas dos traumatizados e dos familiares serão também analisadas em função do tempo que decorreu após o traumatismo e do tipo de evolução registado.

As mudanças referidas pelos familiares relativas à sua própria vida serão analisadas e comparadas com a opinião obtida junto dos traumatizados.

5.6.1 Metodologia de recolha de dados

5.6.1.1 Participantes

Deste estudo fazem parte 52 traumatizados dos 77 casos da amostra total de sujeitos da casuística do Laboratório de Estudos de Linguagem que participaram numa entrevista, realizada com outros objectivos (estudo da evolução global dos sujeitos – Capítulo 4), a quem foi pedido o preenchimento de um questionário, o *European Brain Injury Questionnaire* (EBIQ; Teasdale *et al.*, 1997). Fazem também parte do estudo 44 familiares

que acompanharam os sujeitos à entrevista e que preencheram a versão paralela desse questionário.

Não foi possível incluir a amostra total de sujeitos pois, como já referido no Capítulo 3 (Metodologia geral), foram excluídos os que tinham dificuldades de leitura, independentemente da sua causa, e ainda alguns casos devido ao cansaço, uma vez que a recolha de dados relativa à avaliação da experiência subjectiva de vida foi realizada no final da entrevista.

As características deste grupo de traumatizados estão descritas no Quadro 5.18.

Quadro 5.18
Características da amostra de traumatizados (n = 52)

	Homens	Mulheres
Sexo	41	11
Idade	M ± DP 39.46 ± 11.37 (entre 24 e 60 anos)	
Escolaridade	M ± DP 8.87 ± 5.04	
Tempo de evolução	M ± DP 10.21 ± 4.83	

5.6.1.2 Procedimentos

O instrumento de recolha de dados utilizado neste estudo - EBIQ - foi já descrito no Capítulo 3 (Metodologia geral). A tradução portuguesa do EBIQ (Apêndice 2), em tudo idêntica à versão original nas suas duas modalidades paralelas, com 63 itens cada (resposta: Nada, Pouco ou Muito), uma

destinada aos doentes e outra destinada aos familiares, foi aplicada no final da entrevista, de forma independente, ao traumatizado e ao respectivo familiar.

Os dados, dos 52 traumatizados e dos 44 familiares, serão analisados em função dos resultados obtidos na adaptação realizada para uma população de controlo constituída por 307 sujeitos que fizeram auto-avaliação e por 307 familiares que expressaram a sua opinião sobre aqueles sujeitos (Capítulo 3, secção 3.4 - Adaptação para a população portuguesa do EBIQ). Assim, serão comparados os resultados obtidos para os 41 itens que permaneceram nessa adaptação, agrupados em quatro domínios/escalas (Depressão, Impulsividade, Cognitivo/Motivação e Somático). As respostas nos vários domínios serão analisadas em função do tempo de evolução e do tipo de evolução registado, neste caso com utilização da Escala de Evolução de Glasgow (Jennett *et al.*, 1981) mas considerando apenas duas categorias, “Boa recuperação” e “Incapacidade moderada ou grave”, de forma a não criar subgrupos demasiado pequenos.

Serão também avaliadas as respostas dos familiares sobre alterações que ocorreram nas suas próprias vidas, respeitantes aos três itens suplementares do EBIQ, comparativamente com a opinião dos traumatizados sobre essas mesmas alterações (item 64 – modificações na vida após o traumatismo; item 65 – problemas actuais; item 66 – modificação do humor).

Os dados serão tratados através da análise da variância (ANOVA) e de meios não-paramétricos, quando não for verificada a existência de homogeneidade nas variâncias, com utilização do programa Statistica 5.0.

5.6.2 Resultados

Análise dos resultados nos domínios/escalas do EBIQ

As respostas dos traumatizados e respectivos familiares foram analisadas, para os vários domínios/escalas identificados na adaptação portuguesa, em conjunto com os dados já obtidos nesses sujeitos controlo e nos respectivos familiares (Quadro 5.19).

Quadro 5.19

Valores médios das respostas dos controlos (C) e familiares (FC) e dos traumatizados (T) e familiares (FT) (n = 710)

Domínio/ escala	Sujeitos (Ss)		Familiares (Fs)		Ss vs Fs *	C vs T ** p	T vs FT ** p
	C M ± DP	T M ± DP	FC M ± DP	FT M ± DP			
Depressão	1.54±.41	1.74±.54	1.47±.38	1.86±.53	F(3,706) = 15.32 p<.00000	.02	.58
Impulsividade	1.70±.40	1.64±.45	1.73±.47	1.97±.54	F(3,706) = 5.36 p<.001	.81	.004
Cognitivo/ Motivação	1.64±.39	1.83±.44	1.56±.36	2.00±.49	F(3,706) = 20.97 p<.00000	.01	.22
Somático	1.54±.46	1.56±.44	1.55±.45	1.75±.51	F(3,706) = 2.65 p<.05	.99	.25

* Análise *one-way* ANOVA para os 4 subgrupos

** Análise *post-hoc* Scheffé

Verifica-se que as respostas dadas pelos traumatizados são diferentes das respostas dos controlos em dois domínios/escalas – Depressão e Cognitivo/Motivação, com valores indicativos de maior perturbação nos traumatizados. Relativamente aos seus familiares, os traumatizados apenas diferem no domínio/escala Impulsividade, apresentando os familiares valores mais elevados. O perfil de respostas dos quatro grupos (Figura 5.8) mostra

que, enquanto no conjunto controlos/familiares as duas curvas são bastante próximas, apesar das diferenças verificadas no estudo desta população (Capítulo 3, secção 3.4 - Adaptação para a população portuguesa do EBIQ; Depressão: $F(1,612) = 5.31$, $p = .02$; Cognitivo/Motivação: $F(1,612) = 7.02$, $p = .008$), no conjunto traumatizados/familiares as curvas mantêm-se afastadas, com valores superiores por parte dos familiares.

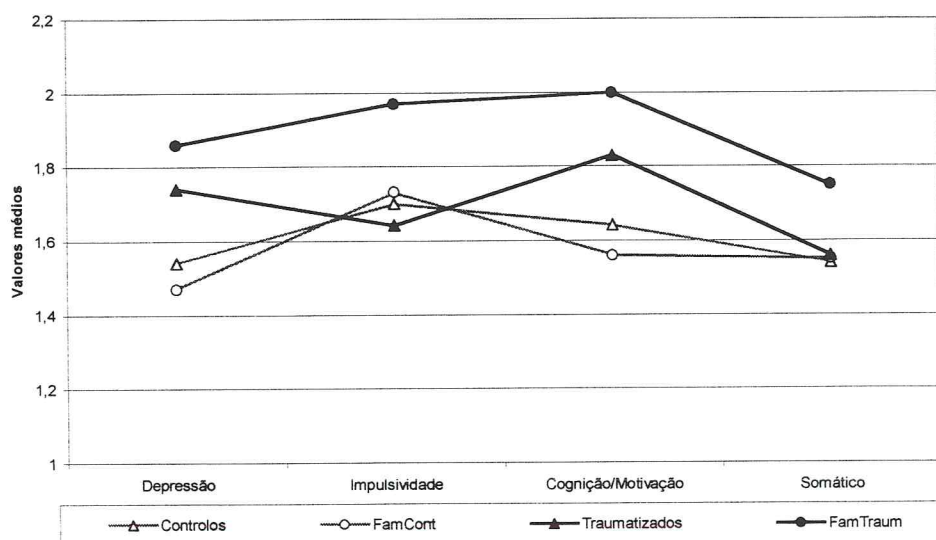


Figura 5. 8. Valores médios obtidos nos quatro domínios/escalas pelos controlos, familiares dos controlos, traumatizados e familiares dos traumatizados

Foram ainda comparados os resultados dos familiares dos controlos com os dos familiares dos traumatizados observando-se neste grupo valores mais elevados em todos os domínios (Quadro 5.20).

Quadro 5.20

Comparação das respostas de familiares de traumatizados e de familiares de controlos

	Familiares Traumatizados M ± DP	Familiares Controlos M ± DP	F(1,349)*	p
Depressão	1.86 ± .53	1.47 ± .38	36.03	.0000
Impulsividade	1.97 ± .54	1.73 ± .47	9.45	.002
Cognitivo/ motivação	2.00 ± .49	1.56 ± .36	51.84	.0000
Somático	1.75 ± .51	1.55 ± .45	6.85	.009

* one-way ANOVA

Tipo de evolução

Ao contrário do que se verifica no grupo total de traumatizados que diferem dos controlos nos domínios Depressão e Cognitivo/motivação, os sujeitos que tiveram boa recuperação apenas diferem do grupo de controlo no domínio Impulsividade, onde as respostas dos controlos, surpreendentemente, são mais elevadas (Quadro 5.21).

Quadro 5.21

Comparação entre traumatizados com “Boa recuperação” e controlos

	Traumatizados M ± DP	Controlos M ± DP	F(1,333)*	p
Depressão	1.56 ± .45	1.54 ± .41	.02	.88
Impulsividade	1.52 ± .35	1.70 ± .40	5.51	.02
Cognitivo/ motivação	1.66 ± .36	1.64 ± .39	.03	.86
Somático	1.61 ± .43	1.54 ± .46	.51	.48

* one-way ANOVA

As respostas de traumatizados e familiares foram também analisadas de acordo com a evolução: “Boa recuperação” e “Incapacidade moderada ou grave” (*two-way ANOVA*). Excepto no domínio Somático, há diferenças significativas com o tipo de evolução, sempre com valores inferiores de traumatizados e familiares nos casos em que a recuperação foi boa mas não há interacção entre o grupo que avalia (traumatizados ou familiares) e a evolução (Quadros 5.22 e 5.23).

Quadro 5.22

Valores médios das respostas de traumatizados e de familiares e níveis de significância – tipo de evolução

	Traumatizados (T)		Familiares (F)		T vs F p	Evolução p	Inter- acção p
	Boa rec. (n = 28)	Incapacidade (n = 24)	Boa rec. (n = 20)	Incapacidade (n = 24)			
Depressão	1.56 ± .45	1.95 ± .56	1.61 ± .50	2.07 ± .47	.41	.00005	.73
Impulsividade	1.52 ± .35	1.77 ± .51	1.86 ± .55	2.07 ± .52	.002	.02	.83
Cognitivo/ Motivação	1.66 ± .36	2.03 ± .44	1.66 ± .43	2.28 ± .33	.12	.000000	.13
Somático	1.61 ± .43	1.50 ± .44	1.81 ± .59	1.69 ± .44	.04	.26	.96

Quadro 5.23

Análise das respostas de traumatizados e familiares em função da evolução

	Depressão		Impulsividade		Cognição/ motivação		Somático	
	F(1,92)	p	F(1,92)	p	F(1,92)	p	F(1,92)	p
Grupo	.67	.41	9.96	.002	2.42	.12	4.22	.04
Tipo de evolução	17.95	.00005	5.44	.02	39.39	.00000	1.30	.26
Grupo X Tipo de evolução	.11	.73	.05	.83	2.36	.13	.002	.96

Tempo de evolução

A análise dos vários domínios do EBIQ, tendo em conta o tempo de evolução (de 5 a 8 anos e mais de 8 anos; *two-way ANOVA*), não mostra diferenças significativas em função desta variável; apenas no domínio Impulsividade os dois grupos (traumatizados e familiares) são diferentes com respostas mais elevadas dos familiares; no domínio Somático a diferença situa-se no limiar da significância (Quadros 5.24 e 5.25).

Quadro 5.24

Valores médios de traumatizados e familiares e níveis de significância – tempo de evolução

	Traumatizados (T)		Familiares (F)		T vs F p	Tempo p	Inter- acção p
	até 8 anos (n = 26)	>8 anos (n = 26)	até 8 anos (n = 23)	>8 anos (n = 21)			
Depressão	1.76 ± .55	1.72 ± .53	1.87 ± .58	1.85 ± .49	.28	.78	.89
Impulsividade	1.65 ± .44	1.62 ± .46	2.01 ± .60	1.93 ± .47	.002	.61	.83
Cognitivo/ Motivação	1.87 ± .44	1.79 ± .44	2.04 ± .53	1.96 ± .44	.09	.39	.99
Somático	1.51 ± .42	1.61 ± .45	1.70 ± .53	1.79 ± .49	.05	.32	.95

Quadro 5.25

Respostas de traumatizados e familiares em função do tempo de evolução (até 8 anos e mais de 8 anos)

	Depressão		Impulsividade		Cognição/ motivação		Somático	
	F(1,92)	p	F(1,92)	p	F(1,92)	p	F(1,92)	p
Grupo	1.16	.28	10.57	.002	3.01	.09	3.93	.05
Tempo evolução	.08	.78	.26	.61	.74	.39	.98	.32
Grupo X Tempo evolução	.02	.89	.05	.83	.00	.99	.00	.95

Análise dos resultados relativos aos vários itens: traumatizados vs controlos e traumatizados vs familiares

A análise das respostas dos traumatizados e dos controlos a cada um dos itens mostra diferenças em 9 deles, pertencentes aos domínios Depressão e Cognitivo/motivação, com valores sempre superiores nos traumatizados (Quadro 5.26).

Uma queixa frequentemente referida pelos traumatizados são as dores de cabeça (item 01), queixa comum nos casos de TCE ligeiro (Hillier *et al.*, 1997b). Neste estudo não há mais queixas deste tipo do que na população de controlo, mesmo analisando separadamente os casos que tiveram uma boa recuperação ($U = 3675.0$, $z = -1.27$, $p = .20$).

Quadro 5.26

Itens em que se verifica diferença significativa entre traumatizados (n = 52) e controlos (n = 307)

Itens	Traumatizados	Controlos	z	p
	M ± DP	M ± DP		
04 – Dificuldade em lembrar-se das coisas	2.29 ± .68	1.89 ± .61	-3.53	.0004
05 – Dificuldade em participar nas conversas	1.77 ± .78	1.47 ± .61	-2.30	.02
08 – Dificuldade em planear actividades	1.83 ± .73	1.54 ± .62	-2.42	.02
09 – Sentir-se sem esperança em relação ao futuro	1.90 ± .80	1.55 ± .69	-2.82	.005
11 – Sentir-se confuso	1.98 ± .70	1.66 ± .65	-2.81	.005
15 – Ter que fazer as coisas devagar para saírem correctas	2.02 ± .73	1.74 ± .68	-2.40	.02
35 – Sentir dificuldades em fazer-se entender	1.87 ± .69	1.60 ± .62	-2.37	.02
53 – Sentir desinteresse pela vida	1.69 ± .83	1.30 ± .54	-2.78	.005
63 – Sentir que tem problemas	2.20 ± .79	1.85 ± .62	-3.10	.002

* *Mann-Whitney U test*

A análise das respostas emparelhadas de traumatizados e familiares (43 pares) relativamente aos vários itens evidencia diferenças significativas, quase exclusivamente, no âmbito do domínio Impulsividade, com valores mais elevados por parte dos familiares (Quadro 5.27).

Quadro 5.27

Itens em que há diferença significativa entre traumatizados e familiares (n = 43 pares)

Itens	Traumatizados	Familiares	z	p
	M ± DP	M ± DP		
03 – Reagir precipitadamente	1.98 ± .70	2.29 ± .69	2.06	.04
10 – Ataques de mau gênio	1.63 ± .69	2.00 ± .78	2.17	.03
13 – Mudar de disposição sem motivo	1.57 ± .66	1.98 ± .70	2.66	.008
24 – Sentimentos de raiva em relação aos outros	1.42 ± .64	1.73 ± .82	2.45	.01
25 – Ofender-se com facilidade	1.58 ± .78	2.09 ± .74	3.00	.003
32 – Dificuldade em dormir	1.42 ± .67	1.75 ± .75	2.26	.02
34 – Gritar facilmente	1.71 ± .75	2.09 ± .77	2.52	.01
37 – Ser obstinado, teimoso	1.96 ± .74	2.41 ± .66	2.66	.008

* *Wilcoxon signed-rank test*

Itens suplementares - Alterações na vida dos familiares

Os familiares referem, sobretudo, mudanças que ocorreram na sua própria vida após a ocorrência do traumatismo; as opiniões dos traumatizados são paralelas às dos seus familiares, relativamente a cada um dos três itens (Figura 5.9), não se registando diferenças significativas em nenhum dos itens (item 64: $F(1,85) = .03$, $p = .86$; item 65: $F(1,85) = .02$, $p = .89$; item 66: $F(1,85) = .36$, $p = .55$). No entanto, a apreciação que os familiares fazem das alterações que ocorreram após o TCE são diferentes se for tida em consideração a evolução que se registou nos traumatizados (Quadro 5.28), sendo mais positiva nas situações em que a recuperação foi boa (*Wilks' Lambda* = .53, *Rao's R* = 11.39, *gl* 3, 39, $p = .00002$).

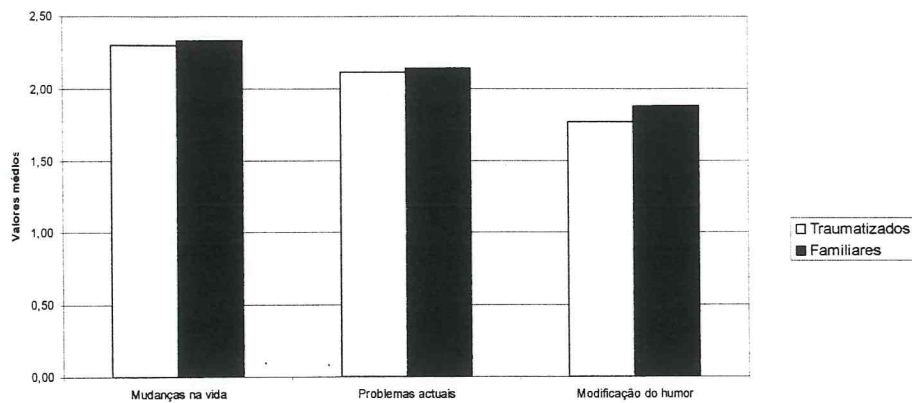


Figura 5. 9. Distribuição das respostas sobre as alterações verificadas na vida dos familiares

Quadro 5.28

Valores médios das respostas dos familiares em função da recuperação dos traumatizados

	Mudanças na vida M ± DP	Problemas actuais M ± DP	Modificação do humor M ± DP
Boa recuperação	1.75 ± .79	1.80 ± .83	1.40 ± .68
Incapacidade moderada ou grave	2.83 ± .39	2.43 ± .73	2.30 ± .88

5.6.3 Discussão

A adaptação portuguesa do EBIQ parece constituir um bom instrumento para avaliação das pessoas com lesão cerebral, pelo menos no âmbito dos TCE. Embora controlos e traumatizados apenas diferissem globalmente em dois domínios/escalas, Depressão e Cognitivo/motivação, os familiares dos traumatizados referem sempre valores mais elevados nos quatro domínios (Depressão, Impulsividade, Cognitivo/motivação e Somático)

do que os familiares dos controlos. Os itens mais discriminativos entre traumatizados e controlos dizem todos respeito aos domínios Depressão e Cognição/motivação e, globalmente, em nenhum item foi verificado que os controlos referissem mais problemas que os traumatizados. Com excepção do domínio Impulsividade, com referência a mais problemas por parte dos familiares, registou-se uma concordância genérica entre a avaliação destes e a auto-avaliação dos traumatizados.

Os padrões de resposta dos controlos/familiares e dos traumatizados/familiares são diferentes. Nos primeiros as respostas nos quatro domínios seguem um padrão quase paralelo embora com diferenças significativas nos domínios Depressão e Cognitivo/motivação mas com os controlos a referirem mais problemas que os seus familiares. O padrão de resposta do conjunto traumatizados/familiares mostra que, neste caso, são os familiares que referem, genericamente, mais problemas, e de forma significativa no domínio Impulsividade.

A referência a existência de mais problemas por parte dos familiares dos doentes foi também constatada por Teasdale *et al.* (1997), para a versão original do EBIQ, e noutros trabalhos que estudaram as consequências a longo prazo, mesmo com uso de metodologias diferentes (e.g. Hendrix, 1989; Oddy *et al.*, 1985). Também neste trabalho essa constatação já foi feita relativamente às queixas espontâneas de doentes e familiares (Capítulo 5 - Estudo 1). Contudo, ao contrário da versão original onde não foram encontradas diferenças de relevo no conjunto controlos/familiares, no presente estudo elas foram verificadas mas em sentido inverso ao do conjunto traumatizados/familiares, isto é, as diferenças existentes resultam

duma avaliação da experiência de vida mais negativa por parte dos próprios controlos. Este facto é demonstrativo de que a opinião dos familiares pode não corresponder à realidade, considerando, neste caso, que as respostas dos controlos podem ser consideradas como tal.

Um dado muito interessante foi obtido pela comparação dos controlos com os traumatizados que tiveram uma boa recuperação, aspecto que não foi avaliado no estudo de Teasdale *et al.* (1997). Nos casos com boa recuperação apenas se verificaram diferenças no domínio Impulsividade mas com valores inferiores, correspondendo à percepção de menos problemas nesta área por parte dos traumatizados. Tal constatação não foi verificada para o grupo total de traumatizados. Paralelamente, como já referido, é exactamente neste domínio que a apreciação dos traumatizados e dos seus familiares é diferente e mais negativa nestes. Será, então, que os traumatizados subestimam os seus problemas de comportamento que, por outro lado, parecem ser sobrestimados pelos seus familiares? Esta discussão já foi feita relativamente ao Estudo 1 deste Capítulo e a resposta parece ser difícil. Porque é que, pelo menos nos casos com boa recuperação, os traumatizados parecem fazer um julgamento adequado dos seus problemas, excepto a nível das alterações do comportamento? Não é credível que possam ter menos problemas que os controlos e que, por outro lado, os seus familiares se queixem da existência desses mesmos problemas. Um defeito anosagnósico específico poderá explicar este resultado mas a negação dos problemas como mecanismo psicológico será, talvez, a explicação mais adequada. Trata-se de uma área em que poderá ser difícil para o traumatizado aceitar as alterações como uma consequência da lesão

cerebral. Essas consequências serão melhor aceites noutras domínios mas não ao nível do comportamento, por poderem por em causa a sua capacidade de relacionamento interpessoal.

O tempo de evolução (entre cinco e oito anos e mais de oito anos) não mostrou influenciar as respostas dos traumatizados ou dos familiares. Teasdale *et al.* (1997) verificaram que eram referidos mais problemas com o passar do tempo na amostra internacional mas não na subamostra de traumatizados/familiares brasileiros. Por outro lado, a amostra utilizada não é comparável à actual, nem relativamente à etiologia, nem ao tempo de evolução (mediana 18 meses), nem à idade (mais velhos) encontrando-se os doentes ainda inseridos em meio hospitalar.

A análise de cada um dos itens reforça os resultados encontrados nos vários domínios, mostrando que as grandes diferenças na auto-avaliação de traumatizados e de controlos assenta, sobretudo, a nível dos problemas ligados ao domínio Depressão e ao domínio Cognitivo/motivação, sempre com mais problemas referidos pelos traumatizados. O conjunto desses itens podem reflectir aquilo que os traumatizados, em geral, independentemente do grau de recuperação, sentem como dificuldades no seu dia-a-dia: “dificuldade em lembrar-se das coisas; dificuldade em participar nas conversas; dificuldade em planear actividades; sentir-se sem esperança em relação ao futuro; sentir-se confuso; ter que fazer as coisas devagar para saírem correctas; dificuldade em fazer-se entender; desinteresse pela vida; sentir que tem problemas”. Se excluirmos os casos mais graves em que a capacidade de auto-avaliação está diminuída, este conjunto de problemas

mostra uma avaliação realista e bastante dramática da sua experiência subjectiva de vida.

Outro aspecto interessante verificado na análise separada dos itens é o facto de os doentes que sofreram TCE não se queixarem mais de dores de cabeça que os controlos, como referido nalguns estudos (revisão de Hillier *et al.*, 1997b). Certamente com algumas excepções decorrentes dos problemas causados pelo traumatismo, a longo prazo, esta queixa não constitui uma sequela directa.

A concordância dos familiares com os traumatizados, a longo prazo, é elevada pois, como já referido, apenas diferem no domínio Impulsividade, o que se verificou também na análise separada de cada item, e não no domínio Cognitivo, como constatado noutros trabalhos (e.g. Hendryx, 1989). A discordância nas duas áreas será, provavelmente, verdadeira mas apenas para os casos que mantêm incapacidade grave. A análise separada dos itens mostra que, ao contrário dos traumatizados, os seus familiares consideram que: “reagem precipitadamente àquilo que os outros dizem ou fazem; têm ataques de mau génio; mudam de disposição sem motivo; têm sentimentos de raiva em relação aos outros; ofendem-se com facilidade; têm dificuldades em dormir; gritam facilmente quando estão zangados; são obstinados, teimosos”. É, de novo, tal como já vimos em relação às queixas espontâneas (Estudo 1 deste Capítulo) uma outra realidade a que os traumatizados parecem estar alheios ou que, eventualmente não constituirá um quadro tão dramático como o descrito pelos seus familiares.

Dado que a amostra de familiares era relativamente pequena, não foi possível estudar as respostas tendo em conta o tipo de parentesco, o que

poderia contribuir de algum modo para esclarecer se existe ou não sobrevalorização dos problemas por parte dos familiares. Pela mesma razão não foi possível comparar as respostas, quer dos traumatizados, quer dos familiares, em função do sexo, análise que mostrou diferenças importantes no conjunto da população de controlo.

Relativamente às respostas dos familiares sobre as alterações que ocorreram nas suas próprias vidas (mudanças na vida; problemas actuais; modificação do humor) verificaram-se valores médios bastante elevados. Ao contrário do referido no estudo de Teasdale *et al.* (1997) a opinião dos traumatizados é idêntica à dos familiares, mostrando uma boa capacidade de avaliação por parte destes. No trabalho de Teasdale *et al.* (1997) os doentes subvalorizam os problemas dos familiares, denotando falta de capacidade de avaliação. Contudo, como atrás referido o grupo de doentes não é comparável ao do presente estudo.

Assim, pode concluir-se que:

1. Controlos e respectivos familiares têm um padrão de respostas semelhante mas os familiares subvalorizam os problemas dos controlos nos domínios Depressão e Cognitivo/motivação.
 2. Os familiares dos traumatizados referem, na generalidade, mais problemas que os traumatizados, mas com diferença significativa apenas no domínio Impulsividade, onde os familiares consideram haver mais perturbações, independentemente da recuperação que foi verificada.
 3. Os familiares dos traumatizados referem a existência de mais problemas em todos os domínios (Depressão, Impulsividade, Cognitivo/motivação e Somático) do que os familiares dos controlos.
-

4. Na generalidade os traumatizados avaliam a sua experiência subjectiva de vida de uma forma mais negativa que os controlos, especialmente nos domínios Depressão e Cognitivo/motivação, demonstrando uma boa capacidade de auto-avaliação.
 5. Os traumatizados que tiveram uma boa recuperação fazem uma avaliação semelhante aos controlos, com excepção do domínio Impulsividade, onde consideram ter menos problemas. Este resultado é difícil de explicar mas, provavelmente, resultará de um mecanismo de negação da existência de alterações do comportamento, enquanto consequência de lesão cerebral.
 6. Registam-se alterações importantes na vida dos familiares (mudanças na vida; problemas actuais; modificação do humor), mesmo passados muitos anos após o traumatismo. Nos casos em que os traumatizados tiveram boa recuperação essas alterações são significativamente menores.
 7. Os traumatizados mostram uma boa capacidade de avaliação das alterações na vida dos familiares, fazendo uma apreciação semelhante a estes.
-

CAPÍTULO 6 - TRAUMATIZADOS CRÂNIO-ENCEFÁLICOS: QUE FUTURO PROFISSIONAL?

“Quero trabalhar na minha profissão, exercer Medicina, Clínica geral, fazer consultas e encontros sobre determinados temas, já fiz um. NÃO QUERO IR para a REFORMA. Quero lutar para VIVER”.

Traumatizada, 43 anos (oito anos após o TCE)

O presente Capítulo será dedicado ao problema do regresso à vida activa das pessoas que sofreram traumatismo crânio-encefálico (TCE), particularmente às variáveis que podem condicionar esse regresso (idade, escolaridade, actividade profissional pré-mórbida e tipo de evolução registado), bem como às deficiências que mais contribuem para explicar a situação de inactividade profissional.

6.1 INTRODUÇÃO

As consequências mais importantes dos TCE são, provavelmente, os problemas de ajustamento psicossocial e, dada a grande incidência de TCE em indivíduos adultos jovens, o problema do ingresso ou regresso no mundo do trabalho assume especial importância devido aos elevados custos envolvidos, em termos humanos e também materiais. A integração ou reintegração profissional não se verifica na maioria dos casos que sofreram TCE grave (e.g. Brooks *et al.*, 1987b) ou no máximo em cerca de 50% das situações avaliadas (e.g. Hillier *et al.*, 1997b). Muitos voltam a trabalhar a um nível inferior ou a tempo parcial (e.g. McMordie *et al.*, 1990). Comparativamente com a situação pré-mórbida, Brooks *et al.* (1987b)

constataram uma diminuição drástica nas taxas de emprego: de 86%, antes do acidente, para 29%, dois a sete anos após o acidente.

Tate *et al.* (1989) estudaram o regresso ao trabalho em sujeitos que sofreram TCE grave, integrando-o no conceito de reintegração psicossocial que englobava também as relações interpessoais e o nível de independência dos sujeitos. Constataram uma boa reintegração em apenas 24% dos sujeitos, limitada em 43% e pobre nos restantes 33%.

Muitas limitações têm contribuído para dificultar a avaliação da situação perante o trabalho das pessoas que sofreram TCE, entre as quais se podem destacar o tempo que decorreu após o traumatismo e a falta de controlos adequados. Por outro lado, apesar dos diversos estudos já realizados, não está ainda bem esclarecida a influência dos vários factores relacionados com a integração profissional, incluindo os tipos de incapacidade que mais frequentemente podem impedir essa integração.

As deficiências a nível cognitivo e do comportamento mais do que as deficiências motoras têm sido apontadas, sobretudo em estudos a longo prazo, como tendo grande influência na reintegração socio-profissional dos sujeitos (e.g. Brooks *et al.*, 1987b; Rao & Kilgore, 1992; Thomsen, 1984). Contudo, nem sempre os resultados apontam nesse sentido. Klonoff *et al.* (1986), numa população de traumatizados com dois a quatro anos de evolução, evidenciaram a importância da deficiência motora na qualidade de vida dos sujeitos que incluía, entre outras dimensões, o desempenho de actividade profissional. A gravidade do TCE e os defeitos motores residuais estavam fortemente relacionados com a reintegração social dos sujeitos.

O regresso à actividade profissional, quando ocorre, acontece sobretudo durante os primeiros seis meses após o acidente para os casos menos graves mas bastante mais tarde, entre os 18 meses e os dois anos, nos casos mais graves (Dikmen *et al.*, 1994). Oddy *et al.* (1985) tinham também constatado que o regresso à actividade profissional se faz até aos dois anos de evolução e que depois desse período nenhum caso tinha voltado a trabalhar.

Contudo, o maior ou menor sucesso nesta área depende de múltiplos factores, não só dependentes das condições dos sujeitos que sofreram traumatismo, mas também da existência de estratégias específicas de emprego. Os programas tradicionais de reabilitação vocacional que implicam um treino em meio protegido anterior à colocação no emprego têm sido pouco eficazes neste campo. Por outro lado, o tratamento dos doentes através dos meios de reabilitação que visam restaurar as capacidades perdidas e a reabilitação vocacional estão tradicionalmente separadas, sendo esta iniciada apenas quando o doente atinge o que se considera ser o seu máximo de recuperação (revisão de Skord e Miranti, 1994).

O emprego apoiado (*supported employment*) é uma estratégia que, há alguns anos atrás, começou a ser usada nestas situações, especialmente nos EUA, e que se tem mostrado muito útil como forma de entrada e maior permanência no trabalho competitivo. Em função das capacidades dos sujeitos e dos postos de trabalho disponíveis um destes é escolhido e o sujeito apoiado durante o tempo necessário para se saber se é ou não capaz de continuar de forma independente.

Wehman (1996), defensor deste tipo de estratégia de emprego, obteve resultados bastante superiores aos habitualmente referidos. Cerca de 70% de casos com TCE grave que tinham sido inseridos num programa de emprego apoiado voltaram a ser inseridos no mundo do trabalho, tendo acesso, pelo menos, ao respectivo salário mínimo. Todos eles mostravam incapacidades importantes em várias áreas, sobretudo: atenção, aprendizagem e memória, agilidade motora e capacidade visuo-constructiva, para além dos aspectos alterados do comportamento. Este autor indica, entre outras, as seguintes linhas de investigação neste âmbito:

- Perceber as razões que impedem esta população de permanecer muito tempo no emprego.

Os primeiros meses são o período de maior risco, se forem ultrapassados seis a nove meses no mesmo emprego, pode esperar-se maior estabilidade profissional a longo prazo (Sale *et al.*, 1991).

- Analisar as formas de intervenção mais eficazes no que respeita aos problemas vocacionais e sociais específicos, incluindo estratégias de colocação no emprego, preparação do empregador, uso de tecnologias compensatórias e uso de estratégias de aconselhamento sob o ponto de vista médico e neuropsicológico.
- Analisar a eficácia da reabilitação e também os efeitos da recuperação espontânea ao longo do tempo.

Schalén *et al.* (1994), na Suécia, constataram também, num estudo que incluía casos classificados como “boa recuperação” ou “incapacidade moderada”, um importante aumento da taxa de emprego ou de regresso à

actividade escolar, atingindo os 70%, após a criação de um programa mais específico de apoio vocacional. Cinquenta e seis por cento dos sujeitos com capacidade de trabalho voltaram ao mesmo nível de actividade que desempenhavam antes do traumatismo, 38% a um nível inferior e apenas 7% dos casos com capacidade de trabalho estavam desempregados.

Dum modo geral, pode afirmar-se que quanto maior a gravidade do TCE maiores as consequências a longo prazo no que diz respeito a uma vida independente e produtiva. Contudo, nem sempre esta relação é linear, verificando-se casos de TCE ligeiro com uma fraca evolução a este nível e o contrário em situações de traumatismo grave (Vogenthaler *et al.*, 1989). Factores como a quantidade e qualidade dos apoios ao longo do processo de reabilitação, mas também a idade, o sexo, a escolaridade, as habilitações profissionais e a experiência profissional pré-mórbida poderão influenciar a integração no mundo do trabalho.

6.2 FACTORES PREDITIVOS PARA O REGRESSO À VIDA ACTIVA

Um dos aspectos mais interessantes e importantes neste contexto é o estudo dos factores preditivos relativamente à integração na vida profissional. Os indicadores normalmente considerados para prever a evolução global dos traumatizados (gravidade e duração do coma e duração da amnésia pós-traumática – APT), parecem pouco eficazes no que diz respeito ao ajustamento social e ao regresso à actividade profissional. Vikki *et al.* (1994) não verificaram relação destes aspectos com a profundidade do coma.

Contudo, Asikainen *et al.* (1998) referem que a duração do coma não superior a uma semana é um bom factor de prognóstico em relação à possibilidade de o sujeito poder integrar o mercado de trabalho de forma independente. No entanto, é difícil, retrospectivamente, definir o final do período de coma tal como eles próprios referem. Por outro lado, a duração da APT poderá ser o melhor indicador para a possibilidade de integração no mundo do trabalho. Com uma APT inferior a quatro semanas a maior parte dos sujeitos tinha ou podia ter um emprego independente. Brooks (1984), num trabalho de revisão, salienta também estes limites de duração da APT relativamente às alterações no âmbito cognitivo. No entanto, não constatou relação significativa entre a duração da APT e o regresso ao trabalho (Brooks *et al.*, 1987b).

Diversos autores preocupados com a análise da evolução das pessoas que sofreram traumatismo têm estabelecido alguns factores preditivos no âmbito neuropsicológico mas, geralmente, não directamente relacionados com essa integração. Na vida real, especialmente em situações sociais menos estruturadas, o sucesso está menos dependente das capacidades específicas dos sujeitos, medidas através dos testes neuropsicológicos convencionais, do que da capacidade para estabelecer objectivos que podem ser atingidos com o uso de estratégias adequadas. Vikki *et al.* (1994) verificaram, em traumatizados com um ano de evolução, que os testes de inteligência, bem como outras medidas, como a fluência verbal, efectuadas aos quatro meses de evolução, não estavam relacionados com a recuperação psicossocial que incluía a avaliação de diversos aspectos das relações interpessoais e do estatuto perante o trabalho. Contudo, os testes que implicavam flexibilidade e acções de programação, capacidades

frequentemente alteradas nos TCE, estavam relacionados com estes aspectos.

Apesar da complexidade das variáveis implicadas que envolvem muitos factores para além das sequelas directas do traumatismo, como a idade, a escolaridade, a experiência profissional prévia e os apoios disponíveis, têm sido identificados vários tipos de incapacidade considerados como mais impeditivos do regresso à actividade profissional. Perturbações da memória verbal, sinais afásicos e existência de depressão foram considerados como os principais obstáculos neste âmbito (Ryan *et al.*, 1992).

Contudo, não há ainda consenso sobre o assunto, sendo os resultados obtidos pelos vários autores bastante variados. Por exemplo, Schwab e colaboradores (1993) propõem um *score* de incapacidade baseado em sete aspectos, com vista à avaliação da possibilidade de regresso ao trabalho:

- Factores neurológicos: epilepsia, parésias, perda de campo visual
- Factores neuropsicológicos: perda de memória verbal, de memória visual e de capacidade de raciocínio; comportamento violento.

Estes factores terão importância cumulativa mas idêntica para cada um deles, sugerindo assim os autores um *score* de incapacidade resultante da soma do número de incapacidades encontradas em cada sujeito. Os problemas motores não serão menos importantes que os outros, ao contrário do referido por outros autores (Brooks *et al.*, 1987b; Rao & Kilgore, 1992). De todas as incapacidades a existência de afasia global ou de paralisias envolvendo três ou quatro membros, por si só, justificavam o não regresso ao trabalho. No entanto, é preciso ter em consideração que raramente os

problemas motores surgem isolados e que os problemas cognitivos e a nível do comportamento são mais frequentes (Dikmen *et al.*, 1993).

Recentemente, Asikainen *et al.* (1998), num estudo relativo a consequências a longo prazo dos TCE, constataram que a maior parte dos sujeitos com traumatismo ligeiro e moderado estavam capazes de integrar o mercado de trabalho, independentemente da idade em que tivessem sofrido o traumatismo. Mas 30% dos sujeitos com traumatismo grave eram incapazes de trabalhar de forma independente, sendo pior a situação dos indivíduos mais velhos. No entanto, a amostra estudada excluía os casos com recuperação completa e os casos muito graves. Por outro lado, não foi estudado o nível de aptidão para o mercado de trabalho – nível idêntico ou inferior ao pré-mórbido. De referir ainda a existência de alguns casos de traumatismo ligeiro que ficaram com grandes incapacidades e de casos com boa recuperação que tiveram traumatismo grave, tal como já foi atrás referido.

Vikki *et al.* (1994) constataram também pior evolução social e de estatuto perante o trabalho nos sujeitos mais velhos. Nestes casos os hematomas e conseqüente atrofia cerebral eram mais frequentes do que nos sujeitos mais novos e, nos testes neuropsicológicos demonstravam mais dificuldades a nível da memória e da capacidade de programação. Contudo, num trabalho mais recente Johnstone *et al.* (1998) verificaram que as alterações neuropsicológicas constatadas nos indivíduos mais velhos se deviam, sobretudo, aos processos de envelhecimento normal e não às consequências directas do TCE.

O nível de escolaridade anterior ao traumatismo parece ser também um factor que influencia a possibilidade de regresso ao trabalho, com menores possibilidades para os sujeitos com escolaridade mais baixa (Greenspan *et al.*, 1996). Do mesmo modo, sujeitos que não possuam habilitações profissionais específicas terão menos possibilidade de trabalho (Brooks *et al.*, 1987b).

Greenspan *et al.* (1996) verificaram que os sujeitos casados terão mais possibilidade de regressar no trabalho do que os solteiros, levantando a hipótese de maior suporte social nestes casos. Contudo, não será de excluir o facto de os sujeitos casados, ou que permanecem casados, poderem ter tido uma melhor evolução global, facto que constatámos na nossa amostra (Capítulo 5 – Estudo 1).

É importante salientar que o estudo da reintegração psicossocial e especificamente do regresso ou ingresso no mundo do trabalho não deve considerar apenas a gravidade do TCE e das respectivas sequelas mas outros factores tais como a gravidade de outras sequelas eventualmente resultantes do acidente, a idade dos sujeitos, a escolaridade e o tipo de actividade profissional pré-mórbida, sendo este último aspecto normalmente o mais descurado. Por outro lado, o problema do regresso à vida profissional activa deve ser visto no contexto das políticas gerais de formação profissional e de emprego, e deve ainda ter em conta as taxas de desemprego vigentes.

Pretende-se no presente trabalho contribuir para a análise da situação em Portugal, dadas as condicionantes culturais e sociais relacionadas com esta problemática e a inexistência de estudos neste âmbito. Assim, será analisada, num grupo de sujeitos que sofreu TCE há vários anos, a situação

actual perante o trabalho e a relação desta com a duração da APT, com as sequelas consequentes ao traumatismo, com a idade dos sujeitos, com a escolaridade e com a situação profissional pré-mórbida.

6.3 METODOLOGIA DE RECOLHA DE DADOS

6.3.1 Participantes

A amostra inclui todos os sujeitos traumatizados, cujas características foram já descritas no Capítulo 3 (Metodologia Geral), num total de 120 casos, 95 homens e 25 mulheres:

- 77 traumatizados da casuística do Laboratório de Estudos de Linguagem que participaram numa entrevista, 61 deles acompanhados por um familiar próximo;
- 43 traumatizados que responderam a um questionário (Apêndice 3), da casuística do mesmo Laboratório e do Hospital de S. José, em Lisboa; o mesmo questionário continha uma secção dirigida a um familiar próximo do traumatizado, neste caso foram obtidas 42 respostas.

Só foram englobados no estudo sujeitos adultos que sofreram o traumatismo a partir dos 18 anos que, actualmente, contassem até 65 anos de idade e que tivessem, pelo menos, cinco anos de evolução (tempo médio de evolução: $M = 10.29 \pm DP = 4.87$). A amostra inclui, assim, sujeitos entre os 24 e os 65 anos (média de idades: $M = 41.37 \pm DP = 11.73$) que sofreram

TCE sobretudo moderado ou grave, tendo em consideração os valores da duração da APT (até uma semana: 23%; de uma semana a um mês: 19%; de um mês a dois meses: 11%; mais de dois meses: 47%).

6.3.2 Procedimentos

A recolha de dados relativa aos 77 participantes na entrevista, foi feita através do Documento EBIS (Brooks & Truelle, 1994) discriminando os dados relativos à situação anterior ao TCE e à situação actual. Foram incluídos os seguintes aspectos:

- escolaridade (item 9), anterior e actual;
- tipo de actividade antes do acidente (item 10);
- actividade actual (item 158); neste caso foi reduzido o número categorias: (1) regresso ao mesmo nível, (2) regresso a nível inferior ou a tempo parcial, em consequência do TCE; (3) trabalho protegido e (4) sem actividade e ainda a
- duração da APT (item 128), com redução do numero de categorias: (1) até uma semana, (2) de uma semana a um mês, (3) de um a dois meses e (4) superior a dois meses.

No questionário dirigido aos sujeitos que não participaram na entrevista foram incluídas questões que permitissem obter dados equivalentes. Foi pedido ainda a todos os participantes, actualmente em

actividade, que indicassem o tempo que decorreu entre o traumatismo e o regresso à vida activa.

Relativamente aos 77 sujeitos que participaram na entrevista, foi possível recolher outros indicadores para uma análise mais aprofundada, no respeitante: (1) ao estudo da relação entre evolução registada e situação perante o trabalho, (2) à análise das deficiências mais impeditivas do regresso à actividade e ainda (3) para os sujeitos sem actividade, à sua capacidade genérica para poderem regressar à vida activa.

No estudo da relação entre a evolução global dos sujeitos e a situação actual perante o trabalho foi utilizada a Escala de Evolução de Glasgow (Jennett *et al.*, 1981; item 175) que, como já referido, permite agrupar os sujeitos em três categorias: “Boa recuperação”; “Incapacidade moderada” e “Incapacidade grave”, subdivididas cada uma delas em dois níveis (nível superior e nível inferior).

Para análise da relação entre as possíveis deficiências e a situação profissional actual, foi utilizada a metodologia já descrita no Capítulo 4 (Evolução dos TCE), a partir dos dados recolhidos através do Documento EBIS. Foram incluídas as seguintes deficiências: (1) motoras (ortopédicas e neurológicas) – itens 84, 86, 89 e 90; (2) sensoriais – itens 91, 92, 94 e 95; (3) de comunicação – itens 100 e 101; (4) de atenção, orientação espacial e temporal e memória verbal e visual – itens 98, 105, 106, 128 e 129 e (4) do estado emocional e comportamento (controlo emocional, excitação mental, apragmatismo, sintomas depressivos e ansiedade) – 117, 118, 120, 121, 122.

Nos sujeitos sem actividade escolar ou profissional foram avaliadas, genericamente, as suas capacidades para voltarem à vida activa,

independentemente do nível em que esse regresso pudesse ter lugar (item 160). Esta avaliação, embora de natureza não objectiva, é possível ser feita no final do processo de entrevista, em resultado do conjunto de dados recolhidos.

Os dados foram tratados através da análise da frequência de ocorrências e através de análises multivariadas, Regressão Logística, com utilização do programa SPSS 8.0.

6.4 RESULTADOS

Dos 120 participantes no estudo, 54 (45%) não desempenham, actualmente, qualquer actividade profissional embora antes do TCE se encontrassem activos*. Dos 66 casos que voltaram ao trabalho (55%), apenas 44 (67%) regressaram ao mesmo nível (Quadro 6.1). No grupo de sujeitos que não trabalham, verifica-se um aumento progressivo de casos em função da menor qualificação profissional.

* Em seis dos 120 casos não foi possível obter informação relativa à actividade pré-mórbida.

Quadro 6.1

Actividade desempenhada antes do TCE e actividade actual (n = 120)

Actividade pré-mórbida*	Actividade actual			
	Mesmo nível n=44	Nível inferior n=20	Trabalho protegido n=2	Sem actividade n=54
Quadros superiores e médios n=8	37.5%	37.5%	0%	25%
Trabalhadores qualificados n=41	41.5%	22%	0%	36.5%
Trabalhadores semi ou não qualificados n=52	30.8%	9.6%	3.8%	55.8%
Estudantes n=13	61.5%	23.1%	0%	15.4%

* Desconhecida em 6 casos

Nos sujeitos com menos escolaridade verifica-se uma maior proporção de casos que não regressaram à actividade profissional (Quadro 6.2). Por outro lado, o TCE impediu que a maior parte dos sujeitos, na altura estudantes, prosseguissem com sucesso os seus estudos, o que só aconteceu em quatro dos 13 casos.

Nos sujeitos actualmente em actividade verifica-se que o regresso à vida activa ocorreu, principalmente, durante os dois anos seguintes ao TCE (62% dos casos) mas com uma grande amplitude de variação, entre os 7 dias e os 10 anos.

Quadro 6.2

Actividade profissional actual em função da escolaridade (n = 120)

Escolaridade actual	Actividade actual			
	Mesmo nível n=44	Nível inferior n=20	Trabalho protegido n=2	Sem actividade n=54
Até 4 anos n=51	21.6%	15.7%	0%	62.7%
5 a 9 anos n=34	44.2%	8.8%	5.9%	41.1%
>9 anos n=35	51.4%	25.7%	0%	22.9%

A análise da duração da APT, relativamente à situação profissional dos sujeitos, mostra que há um decréscimo evidente de casos que trabalham mas apenas quando essa duração foi superior a dois meses (Quadro 6.3)

Quadro 6.3

Duração da APT e situação perante o trabalho (n = 109)

	Duração da APT*			
	até 1 semana	1 semana a 1 mês	1 a 2 meses	> 2 meses
Trabalham	68%	62%	67%	49%
Não trabalham	32%	38%	33%	51%

* Desconhecida em 11 casos

Nos 77 casos que participaram na entrevista foi possível obter outros indicadores que permitiram estudar a situação actual perante o trabalho em função da evolução registada nos traumatizados e do tipo de deficiência. A análise parcelar dos dados confirma, nesta subamostra, os dados obtidos na

amostra total, relativamente à situação dos sujeitos, isto é, um pouco mais de metade encontra-se, actualmente, em actividade (52%).

Nesta subamostra (Quadro 6.4), a maioria dos casos que tiveram uma boa recuperação voltou a exercer actividade (82%), sobretudo ao mesmo nível (61%). Nos casos com Incapacidade moderada pouco mais de um terço dos sujeitos voltou à actividade (39%) e apenas uma pequena percentagem ao mesmo nível (7%). Poucos sujeitos com Incapacidade grave voltaram à actividade (13%) e só a um nível inferior ao pré-mórbido ou em situação de trabalho protegido.

Quadro 6.4
Evolução e actividade profissional actual (n=77)

Evolução	Actividade actual			
	Mesmo nível n=22	Nível inferior n=16	Trabalho protegido n=2	Sem actividade n=37
Boa recuperação n=33	20	7	0	6
Incapacidade moderada n=28	2	8	1	17
Incapacidade grave n=16	0	1	1	14

Foi efectuada uma análise de Regressão Logística (*stepwise forward model*) considerando a situação perante o trabalho (trabalha/não trabalha) como variável dependente e as variáveis idade actual, escolaridade actual, evolução e tipo de actividade profissional pré-mórbida, como variáveis independentes. Essa análise mostra que, no conjunto destas variáveis, apenas duas explicam a situação perante o trabalho, em primeiro lugar a evolução ($p = .0000$) e em segundo a idade ($p = .0006$). Os sujeitos com

maior incapacidade têm menos probabilidade de regressar à vida activa e o mesmo acontece com os sujeitos mais velhos.

Considerando de novo a situação perante o trabalho como variável dependente e as várias deficiências como variáveis independentes, verifica-se que há apenas duas variáveis associadas à situação perante o trabalho: em primeiro lugar a perturbação da memória verbal ($p = .001$), e em segundo lugar a alteração da marcha ($p = .02$).

A representação gráfica da situação perante o trabalho dos sujeitos com defeito de memória verbal e/ou com alteração da marcha é apresentada na Figura 6.1.

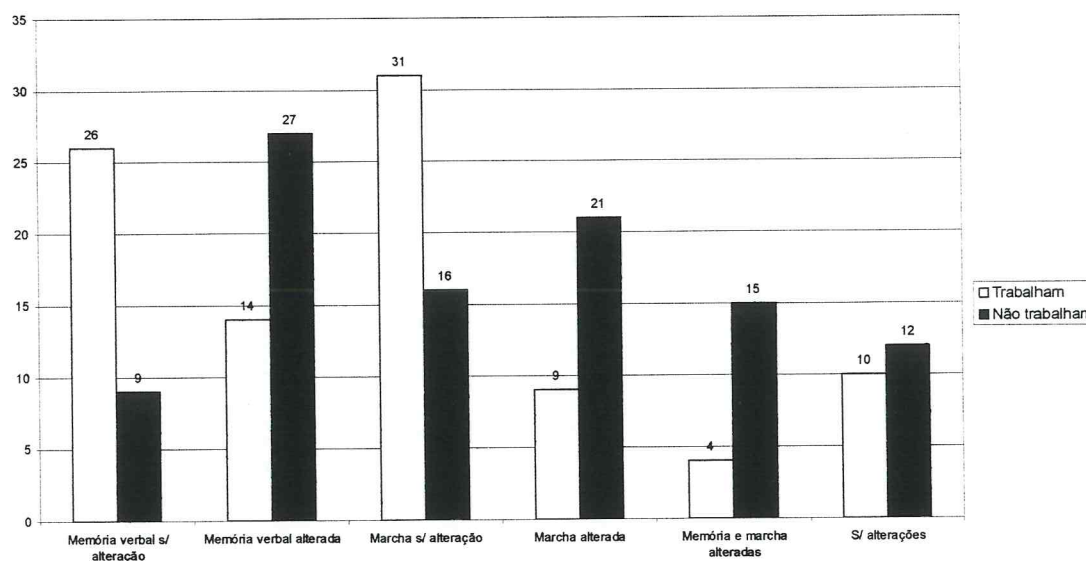


Figura 6.1. Situação perante o trabalho dos sujeitos com e sem alteração da memória verbal e da marcha

Do grupo dos 77 traumatizados que participaram na entrevista, 37 sujeitos não desempenham qualquer actividade mas verifica-se que apenas 14 (38%) não terão condições de voltar a fazê-lo de forma independente, em consequência das sequelas do TCE (Quadro 6.5). Assim, existe uma percentagem de cerca de 35% de sujeitos em situação de inactividade que poderiam voltar a trabalhar.

Quadro 6.5
Situação dos sujeitos sem actividade profissional (n = 37)

Com capacidade de trabalho idêntica	3
Com capacidade de trabalho a nível inferior	18
Incapaz de trabalhar ou estudar	14
Outra situação*	2

*orientação em curso (1caso); exclusão após regresso (1caso)

6.5 DISCUSSÃO

Na amostra estudada que incluiu, sobretudo, pessoas que sofreram TCE moderado ou grave, foi constatado que, em média 10 anos após o TCE, grande parte dos traumatizados não desempenha qualquer actividade profissional (45%) e, dos que voltaram ao trabalho cerca de 33% fizeram-no a um nível inferior ao pré-mórbido. Estes resultados são idênticos aos verificados noutros estudos, para casos de traumatismo grave, em que foi verificado que a maioria dos sujeitos não volta ao trabalho ou, no máximo, em cerca de 50% dos casos (e.g. Brooks *et al.*, 1987b; Hillier *et al.*, 1997b) e, frequentemente, a um nível inferior (e.g. McMordie *et al.*, 1990).

O regresso à actividade ocorreu para a maior parte dos sujeitos (62%) durante um período de dois anos após o TCE mas esse regresso foi bastante variado em tempo. Dikmen *et al.* (1994) referem também um período de dois anos para os casos de TCE mais grave; depois dessa altura a probabilidade de regresso será menor ou mesmo nula (Oddy *et al.*, 1985). No presente estudo, que abarcou um período de tempo bastante maior do que o habitualmente analisado noutros trabalhos, verificou-se que um número ainda bastante grande de sujeitos regressou à actividade após os dois anos de evolução (38%).

Na nossa amostra a duração da APT não constituiu um bom factor preditivo, a longo prazo, para o regresso ao trabalho. Apenas nos casos com duração da APT superior a dois meses se nota um decréscimo marcado, correspondendo, assim, a situações de TCE muito grave. Este resultado está de acordo com as importantes incapacidades de aprendizagem e de memória verificadas em sujeitos com, pelo menos, um mês de APT (revisão de Brooks, 1984), aspectos que obviamente se relacionam com o desempenho profissional. Brooks *et al.* (1987b) também não constataram um relação significativa entre a duração da APT e o regresso ao trabalho.

Analisadas isoladamente, quer a escolaridade, quer a qualificação profissional pré-mórbida, parecem estar relacionadas com a situação actual perante o trabalho, tal como acontecerá na população em geral, aliás este facto é salientado também na população de traumatizados (Greenspan *et al.*, 1996). Contudo, quando analisadas em conjunto com outras variáveis, idade e tipo de evolução, verifica-se que apenas estas duas explicam o facto de os sujeitos trabalharem ou não trabalharem. Com maior importância surge a

variável tipo de evolução, isto é, quanto menos incapacitados estão os sujeitos maior a possibilidade de regressarem ao trabalho e, seguidamente, a variável idade, mostrando que os sujeitos mais novos têm mais possibilidade de voltar a trabalhar. A influência negativa da idade, relativamente ao regresso à actividade, foi também constatada noutros estudos (Asikainen *et al.*, 1998; Vikki *et al.*, 1994).

Relativamente às deficiências verifica-se que, ao contrário do referido frequentemente na literatura (e.g. Brooks *et al.*, 1987b; Rao & Kilgore, 1992) e tradicionalmente aceite, não são as deficiências cognitivas e do estado emocional/comportamento que mais impedem o regresso à actividade. Quando todas as deficiências são analisadas em conjunto, como aconteceu no presente estudo, as únicas que explicam a situação perante o trabalho são, em primeiro lugar, os defeitos de memória verbal, obviamente no âmbito da deficiência cognitiva mas, logo seguidos pelas perturbações da marcha. Já Klonoff *et al.* (1986) tinham salientado a importância dos defeitos motores residuais na reintegração social dos sujeitos e, mais recentemente, Schwab *et al.* (1993) evidenciaram também a importância dos problemas motores quando se estuda o regresso ao trabalho. Resultados semelhantes foram obtidos num estudo realizado em Portugal embora com uma população de doentes com afasia crónica de etiologia vascular - a presença de defeito motor constituía o factor mais impeditivo para o regresso à vida activa (Fonseca *et al.*, 1993).

O facto de não se ter verificado que os problemas relacionados com o comportamento fossem impeditivos do regresso ao trabalho pode também estar relacionado com aspectos culturais. Estes problemas poderão,

eventualmente, ser mais ou menos valorizados e penalizados consoante as sociedades em que os traumatizados estão inseridos, o que se reflectirá, obviamente, a nível das entidades empregadoras.

Apesar de se ter concluído que as perturbações da memória verbal e da marcha são as que mais condicionam a possibilidade de regresso ao trabalho, é preciso ter em consideração que, raramente, os problemas surgem isolados e que haverá um efeito cumulativo das várias deficiências, como aliás é salientado por Schwab *et al.* (1993). A deficiência motora é menos frequente, a longo prazo, do que as perturbações do âmbito cognitivo e do estado emocional/comportamento (Capítulo 4 – Evolução dos TCE) e, apenas nessa perspectiva, será também menos condicionante para o regresso à actividade profissional.

De salientar ainda que, na amostra em que foi possível avaliar mais em detalhe alguns indicadores (77 sujeitos), há um número relativamente grande de sujeitos actualmente inactivos que poderia desempenhar uma actividade embora de tipo diferente ou inferior ao pré-mórbido. Retirados dessa amostra os sujeitos que não têm capacidade para trabalhar de forma independente, verifica-se uma percentagem global de cerca de 35% de casos em situação de inactividade, mas com possibilidade de voltar a trabalhar. Esta percentagem é muito superior à constatada para a população portuguesa em geral embora, obviamente, não se possa fazer uma comparação directa. Em 1998, período em que decorreu a maior parte das observações efectuadas, a taxa média de desemprego em Portugal situava-se nos 5%⁺.

⁺ Fonte: Instituto Nacional de Estatística – Estatísticas do Emprego, 1998 - www.ine.pt.

Os apoios governamentais destinam-se a cuidados médicos e de reabilitação, entendida esta no sentido estrito. Serviços destinados à reintegração das pessoas com sequelas neurológicas na vida activa social e profissional são raros e, em Portugal, praticamente inexistentes. Se na maioria das situações não é possível o regresso ao mesmo nível de actividade, será possível, em muitos casos, uma reintegração através de reconversão profissional ou de emprego apoiado, como se verifica já noutros países, para o que será necessário desenvolver estruturas de avaliação, encaminhamento e apoio, ligadas às unidades de saúde e às entidades responsáveis pelo emprego.

Como recomenda Wehman (1996) será necessário avaliar os custos e benefícios consequentes às intervenções que visam o emprego destas pessoas e, de forma idêntica, os custos e benefícios de não haver políticas de emprego, incluindo neste caso, entre outros aspectos, os serviços de apoio, os lares e os custos decorrentes de os familiares poderem não trabalhar ou trabalhar menos para se ocuparem dos seus familiares traumatizados. Não serão menos importantes também os aspectos que se prendem com a qualidade de vida, tanto das pessoas que sofreram traumatismo, como dos seus familiares próximos.

Como conclusões mais relevantes é de salientar o seguinte:

1. Apenas 55% dos sujeitos voltaram ao mundo do trabalho e em muitos casos (56%) a um nível inferior ao premórbido.
 2. O regresso ao trabalho verificou-se para a maior parte dos casos (62%) até dois anos após o traumatismo mas prolongou-se para além desse período durante vários anos.
-

3. A recuperação global e a idade são as variáveis que, independentemente do tipo de deficiência, melhor explicam o regresso ao trabalho; os sujeitos que melhor recuperaram e os mais novos têm mais possibilidade de voltar a trabalhar.
 4. As deficiências que melhor explicam o não regresso à actividade são, em primeiro lugar, as perturbações da memória verbal e, em segundo, as alterações da marcha; será de considerar o efeito cumulativo das várias deficiências, tendo em conta que, raramente, existem isoladas.
 5. Dentro do grupo que não desempenha qualquer actividade há uma percentagem elevada de casos que poderia voltar ao trabalho, mesmo que a nível inferior ao pré-mórbido, se fossem implementadas as necessárias medidas tendentes a reintegração das pessoas com deficiência, diminuindo, assim, os custos em termos humanos e também em termos económicos, quer para estes sujeitos e seus familiares, quer para o próprio Estado.
-

CAPÍTULO 7 – CONCLUSÕES GERAIS

“Thus, in this, as in all the other kinds of emotional and behavioral patterns observed in brain damage patients, a complex interplay between neurological, psychological, and psychosocial factors must be admitted”

G. Gainotti (1993). Emotional and psychosocial problems after brain injury, p. 272.

O presente trabalho pretendeu contribuir, essencialmente, para um melhor conhecimento das consequências, a longo prazo, dos traumatismos crânio-encefálicos (TCE), tanto no que diz respeito às deficiências, como às alterações na vida das pessoas que sofreram traumatismo e também na vida dos seus familiares próximos.

Com o objectivo de melhor dimensionar essas consequências um dos capítulos (Capítulo 2) foi dedicado à obtenção de dados epidemiológicos em Portugal, no respeitante a mortalidade e número de admissões hospitalares. No Capítulo 3 foi descrita a metodologia genérica usada nos diversos estudos realizados e apresentada a adaptação para a população portuguesa de um dos instrumentos utilizados (*European Brain Injury Questionnaire – EBIQ*, Teasdale *et al.*, 1997). No Capítulo 4, que versou o estudo da evolução nos casos de TCE, foram analisados, em termos de frequência, os vários tipos de deficiência que podem ser observados a longo prazo. No Capítulo 5 foram efectuados três estudos independentes relativos à avaliação, por parte dos traumatizados e dos seus familiares, das consequências do TCE. Com esses estudos procurou-se identificar: (1) as sequelas mais importantes na perspectiva dos participantes, (2) o seu nível de satisfação perante a vida,

comparativamente com uma população de controlo e ainda (3) a avaliação da sua experiência subjectiva em vários domínios do quotidiano. O Capítulo 6 teve como objectivo avaliar a situação dos traumatizados perante o trabalho e identificar as principais factores que impedem o regresso à vida activa.

Foram utilizados dois instrumentos para recolha de dados: o Documento EBIS (Brooks & Truelle, 1994) que permite, através de entrevista, avaliar globalmente as consequências dos TCE e o Questionário EBIQ (Teasdale *et al.*, 1997), destinado à avaliação da experiência subjectiva por parte das pessoas que sofreram lesão cerebral e à obtenção da opinião dos seus familiares sobre essa mesma experiência.

A população estudada neste trabalho incluiu 120 traumatizados de ambos os sexos (95 homens e 25 mulheres), entre os 24 e os 65 anos, que sofreram TCE, sobretudo, moderado e grave, com pelo menos cinco anos de evolução. Participaram também 103 familiares desses traumatizados. No entanto, a dimensão das amostras foi variável consoante os diferentes estudos realizados. A população de controlo foi constituída por 265 sujeitos de ambos os sexos, entre os 20 e os 64 anos. A adaptação portuguesa do Questionário EBIQ (Teasdale *et al.*, 1997), foi feita numa população de 307 controlos, homens e mulheres, entre os 17 e os 80 anos, e de 307 familiares. Da população de controlo foram excluídos todos os casos com suspeita de terem sofrido TCE ou com patologia conducente a *handicap*.

Relativamente a cada uma das questões enunciadas no início deste trabalho pode concluir-se o seguinte:

1. *Qual a gravidade do problema em Portugal em termos de incidência geral?*

- Através da análise dos dados fornecidos pela Direcção Geral de Saúde (número de admissões hospitalares) e pelo Instituto Nacional de Estatística (mortalidade), foi possível verificar que, embora se tenha registado uma diminuição da taxa de incidência nos anos estudados (1994, 1996 e 1997), esta foi ainda bastante elevada em 1997: 137/100 000 habitantes, o que corresponderá a cerca de 13 700 novos casos nesse ano. O número de mortos, também nesse ano, foi superior a 1 700.
- O número de homens que sofreram internamento por TCE é maior do que o número de mulheres, numa proporção de 1.8:1 e muito superior nos casos de morte 3.4:1, o que é demonstrativo da maior gravidade dos acidentes na população masculina.
- Seguindo estimativas internacionais (Kraus & McArthur, 1996) que referem que cerca de 1/3 dos casos de internamento ficarão com sequelas, haverá em Portugal, anualmente, mais de 3 700 pessoas com algum tipo de incapacidade resultante de TCE.

Os dados obtidos constituem apenas uma aproximação, por defeito, à realidade pois haverá muitos casos, sobretudo nas situações de politraumatismo, em que o diagnóstico poderá não referir a existência de TCE. Também não foi possível identificar as causas mais frequentes de TCE,

relativamente às admissões nos serviços de urgência, dado que a maior parte dos registos existentes não as referiam. Contudo, sendo os acidentes de viação a principal causa identificada a nível internacional (e.g. Kraus & McArthur, 1996), será necessário que no nosso país, onde, como é do domínio público, esta incidência é extremamente elevada, sejam implementadas medidas aos três níveis de prevenção, no sentido de: (1) diminuir o número e a gravidade dos acidentes, (2) melhorar as condições de evacuação do local do acidente, (3) implementar medidas mais eficazes de intervenção nos serviços de urgência e, (4) nos casos de TCE, definir uma política de cuidados relativa aos sobreviventes que tenha em consideração todas as sequelas possíveis, inclusive a longo prazo.

2. Tendo em consideração que um TCE pode causar diferentes tipos de deficiência, que deficiências são mais frequentes, em sujeitos adultos, alguns anos após o TCE?

- A análise da situação actual de 77 casos que sofreram TCE mostrou que, na maioria dos casos (57%), existia incapacidade moderada ou grave (Escala de Evolução de Glasgow; Jennett *et al.*, 1981). As deficiências a nível cognitivo e a nível do estado emocional e comportamento foram as mais observadas, em mais de dois terços dos sujeitos.
 - A avaliação das várias capacidades evidenciou como perturbações mais frequentes: defeito de memória (61%), perda de controlo emocional (56%), sintomas depressivos (47%) e alterações motoras (34%; 47% se forem considerados também os problemas ortopédicos). Na grande
-

maioria dos casos verificou-se um efeito cumulativo das várias perturbações.

- Cerca de metade dos sujeitos (47%) tinha necessidade de ajuda, ocasional ou contínua, de uma 3ª pessoa na sua vida quotidiana, sobretudo, como resultado das deficiências cognitivas e do comportamento.
- Apesar da constatação de que grande parte destas famílias necessitaria de ajuda (40% dos casos), verificou-se uma completa ausência, quer de apoios especializados, quer de apoios no âmbito da rede comunitária.
- A duração da amnésia pós-traumática (APT) mostrou-se um bom indicador de recuperação, como verificado noutros estudos (e.g. Katz & Alexander, 1994). A probabilidade de boa recuperação em doentes com APT inferior a quatro semanas será muito maior; no presente estudo registou-se boa recuperação em 79% dos casos.

No presente estudo, pretendeu-se fazer uma avaliação de todas as deficiências possíveis, a longo prazo, embora de uma forma muito genérica. Os trabalhos existentes sobre esta matéria têm feito essa avaliação de um modo parcelar, em domínios específicos de incapacidade, ou de um modo global mas apenas através de informações, geralmente, obtidas junto dos familiares. Apesar das limitações do método agora utilizado que partiu da observação directa e também da informação dos doentes e familiares, neste caso, sobretudo, no âmbito dos problemas emocionais e do comportamento, foi possível obter um conjunto de dados relativos à actual situação dos

sujeitos traumatizados no respeitante às deficiências, incapacidades e *handicaps*.

A avaliação que foi realizada está de acordo com os dados obtidos noutros estudos que referem como mais incapacitantes, a longo prazo, as deficiências a nível cognitivo e a nível emocional e do comportamento (e.g. Brooks *et al.*, 1986; Dombovy & Olek, 1996). No entanto, verificou-se também que as deficiências motoras têm uma expressão significativa, sobretudo se forem consideradas as que resultam de problemas ortopédicos, no caso de politraumatismo, e constituem um dos principais entraves à reintegração profissional dos sujeitos traumatizados.

3. *Na perspectiva dos traumatizados quais são as sequelas do TCE que, a longo prazo, mais os afectam? A opinião dos familiares sobre essas sequelas será idêntica à dos próprios traumatizados?*

- Globalmente, as queixas dos 77 traumatizados avaliados reflectem, sobretudo e por ordem decrescente, problemas motores, dificuldades de memória e dores de cabeça. Os familiares próximos (61 participantes, sobretudo mães e esposas) referiram, em primeiro lugar perturbações do comportamento e, seguidamente, alterações da memória e problemas motores.
 - A quantidade e o tipo de queixas foram diferentes consoante a evolução. Nos casos com boa recuperação as queixas eram em menor número e, nos traumatizados, diziam respeito, essencialmente, a dores de cabeça e a dificuldades de memória. Contudo, as queixas relativas a dores de cabeça não foram diferentes das constatadas numa população de 307
-

controles. Este resultado contraria a frequente referência na literatura a dores de cabeça, sobretudo nos TCE ligeiros, embora sem referência a populações de controlo, como consequência directa do traumatismo (e.g. Hillier *et al.*, 1997b); no entanto, deve ser encarado com precaução pois não foi estudada a intensidade dessa dor. Nos casos com incapacidade moderada ou grave, as principais queixas diziam respeito a problemas motores e a dificuldades de memória.

- Os familiares, independentemente da evolução registada, referiram a existência de mais problemas. Irritabilidade/perda de controlo emocional foi o problema mais referido, seguido de dificuldades de memória, nos casos com boa recuperação ou de perturbações motoras, nos casos com incapacidade moderada ou grave.
- As queixas de traumatizados e dos respectivos familiares, embora em número superior por parte destes, foram, assim, relativamente coincidentes, com excepção dos problemas relativos à área do comportamento. A discrepância das respostas foi mais evidente entre traumatizados casados e esposas, do que entre traumatizados solteiros e mães, apesar de os primeiros terem tido uma melhor evolução global. Tal constatação parece realçar a existência de sobrevalorização dos problemas de comportamento por parte dos familiares, neste caso as esposas.

Os resultados deste estudo salientam a importância dada pelos familiares às alterações no âmbito emocional e do comportamento, mesmo nos casos de traumatizados que tiveram uma boa recuperação. Não é de

excluir a hipótese de que haja uma sobrevalorização dos problemas por parte dos familiares, tanto mais que existirá, paralelamente, uma subvalorização por parte dos próprios traumatizados, como adiante será salientado. Uma vez que as queixas espontâneas reflectirão os principais problemas decorrentes do TCE, na perspectiva dos próprios doentes e familiares, estas devem ser tidas em conta nos programas de reabilitação. Estes programas, normalmente, partem da avaliação objectiva feita pela equipa de profissionais que cuida dos doentes e, no nosso país, sobretudo, na área da deficiência motora. Todos os casos observados com problemas motores tiveram os necessários cuidados de reabilitação, pelo menos na fase inicial. Contudo, as deficiências nos domínios cognitivo, emocional e do comportamento, apesar de mais frequentes, são menos valorizadas. Por outro lado, as necessidades dos doentes e dos familiares, que se reflectem a nível das queixas espontâneas ou da avaliação subjectiva da sua experiência, não são tidas em consideração, podendo registar-se, assim, um desfasamento na resposta das equipas de reabilitação entre o que é entendido como necessário e as verdadeiras necessidades dos utentes. Os planos de reabilitação deverão, assim, incluir também essa perspectiva, no sentido de poderem contribuir, de uma forma mais eficaz, para a melhoria da qualidade de vida das pessoas que sofreram TCE e dos seus familiares.

4. *Como avaliam, globalmente, os traumatizados e também os seus familiares a sua satisfação perante a vida, vários anos após o traumatismo?*

- A auto-avaliação da satisfação realizada por 120 traumatizados foi mais negativa do que a obtida junto de um grupo de controlo (265 participantes). Contudo, nos casos em que se registou boa recuperação essa avaliação foi idêntica.
 - Os familiares fazem também uma auto-avaliação mais negativa do que o grupo de controlo e, neste caso, independentemente da evolução registada nos traumatizados, o que realça as consequências a longo prazo dos TCE, mesmo nos casos que tiveram uma boa recuperação.
 - Globalmente, as respostas de traumatizados e de familiares foram idênticas na avaliação referente à satisfação dos traumatizados.
 - No âmbito das variáveis estudadas as mais importantes para explicar a satisfação das pessoas perante a vida serão o sexo (homens mais satisfeitos que as mulheres), a idade (avaliação mais positiva até aos 40 anos) e a situação perante o trabalho (pessoas integradas na vida activa mostraram-se mais satisfeitas). Estes resultados foram idênticos na população de controlo e na população de traumatizados. A auto-avaliação mais negativa por parte destes resultará da situação de inactividade, em grande parte dos casos, e das sequelas do TCE nos sujeitos que não tiveram uma boa recuperação.
-

A comparação com um grupo de controlo, metodologia que, com raras excepções, não costuma ser usada nos estudos realizados sobre qualidade de vida nos sujeitos que sofreram TCE, mostrou que os traumatizados (excepto os que obtiveram uma boa recuperação) e os familiares, em geral, avaliam a sua satisfação perante a vida de forma mais negativa. Este resultado salienta a contradição entre a percepção dos traumatizados com boa recuperação e a dos seus familiares, na sua maior parte esposas, relativamente às consequências do TCE, o que de novo vem realçar a necessidade de ter em consideração estas perspectivas nos planos de intervenção. Por outro lado, mostra que, vários anos após o traumatismo, há uma evidente insatisfação que se reflectirá na qualidade de vida destas famílias, sem que haja qualquer resposta organizada face a estes problemas.

5. Como avaliam os traumatizados a sua experiência subjectiva quotidiana em vários domínios e qual a opinião dos familiares sobre essa mesma experiência?

- A comparação das respostas de um grupo de 52 traumatizados com os resultados obtidos na adaptação portuguesa do Questionário EBIQ (Teasdale *et al.*, 1997) a uma população de controlo mostrou que, na generalidade, os traumatizados avaliam a sua experiência subjectiva de forma mais negativa nos domínios Depressão e Cognitivo/motivação, mas não nos outros dois domínios identificados (Impulsividade e Somático).
 - No entanto, quando se verificou uma boa recuperação, essa avaliação foi idêntica, com excepção do domínio Impulsividade (“reagir precipitadamente”, “ataques de mau génio”, “gritar facilmente com as
-

peessoas quando está zangado”, “provocar discussões”, ...), em que os traumatizados consideraram ter menos problemas do que os controlos.

- Os familiares dos traumatizados (44 participantes) referiram mais problemas, em todos os domínios, do que os familiares dos controlos. Referiram também mais problemas do que os próprios traumatizados, especialmente no domínio Impulsividade e independentemente do tipo de recuperação verificado nos traumatizados.
- Os familiares, de um modo geral, queixaram-se de alterações importantes na suas próprias vidas (mudanças na vida; problemas actuais e modificação do humor), mais problemáticas nos casos em que os traumatizados mantinham incapacidade moderada ou grave. A apreciação destes problemas por parte dos traumatizados foi idêntica à dos próprios familiares, mostrando assim uma boa capacidade de hetero-avaliação.

O facto de os traumatizados com boa recuperação subvalorizarem os seus problemas na área do comportamento contrasta com a opinião dos seus familiares. Se, por um lado, parece existir por parte destes alguma sobrevalorização dos problemas relacionada com o tipo de parentesco, como atrás referido, por outro lado, não é admissível que os traumatizados tenham menos alterações do que o grupo de controlo. Assim, haverá por parte dos traumatizados um defeito anosagnóstico que impede o reconhecimento de problemas nesta área específica ou um mecanismo de negação com consequências idênticas. Paralelamente, esta incapacidade poderá afectar os familiares, gerando um ciclo complexo que pode fazer aumentar nestes a percepção da gravidade desses problemas. Como já referido, mesmo os

familiares dos sujeitos que tiveram boa recuperação avaliam a sua satisfação perante a vida de forma mais negativa do que um grupo de controlo. Este resultado reflecte também as consequências a longo prazo que podem resultar, quer das sequelas directas do TCE, quer da forma como o sistema familiar se organiza face à capacidade dos traumatizados fazerem uma auto-avaliação adequada dos seus problemas.

6. *Qual a situação perante o trabalho das pessoas que sofreram TCE e que factores influenciam o regresso à actividade profissional após o traumatismo?*

- Cerca de metade dos 120 casos avaliados (45%) encontravam-se em situação de inactividade embora grande parte destes pudesse voltar a trabalhar. A maior parte dos que regressaram à vida activa fizeram-no a um nível inferior ao pré-mórbido.
 - O regresso à vida activa ocorreu, sobretudo, durante os dois anos seguintes ao TCE mas, em muitos casos, verificou-se ainda alguns anos após esse período.
 - A duração da amnésia pós-traumática (APT) não constituiu um factor preditivo para o reingresso na vida activa, tal como foi constatado noutros estudos (e.g. Brooks *et al.*, 1987b).
 - A análise conjunta das variáveis escolaridade, qualificação profissional pré-mórbida, idade e tipo de evolução registado mostrou que apenas a idade e a evolução explicam a situação perante o trabalho. Os sujeitos com boa evolução, em primeiro lugar, e seguidamente os sujeitos mais novos terão mais probabilidades de regressar à vida activa.
-

- As perturbações da memória verbal, em primeiro lugar, e as alterações da marcha, em segundo lugar, foram as únicas perturbações identificadas como impeditivas do regresso à vida activa. Estes resultados divergem dos referidos noutros estudos que não salientam a importância dos defeitos motores (e.g. Brooks *et al.*, 1987b) mas, sobretudo, das deficiências cognitivas e a nível do comportamento. Contudo, outros estudos referem a importância dos problemas motores e, sobretudo, o efeito cumulativo das várias perturbações (e.g. Schwab *et al.*, 1993). Na presente amostra os sujeitos com pior evolução global tinham menos possibilidades de regressar ao mundo do trabalho.

O facto de serem utilizadas metodologias diferentes na recolha de dados, por exemplo, também centradas na opinião dos familiares, como no estudo de Brooks *et al.* (1987b), poderá conduzir a resultados diferentes. Os familiares parecem valorizar mais os problemas de comportamento do que outras incapacidades, nomeadamente as incapacidades motoras. Por outro lado, será necessário também ter em consideração as diferenças culturais relativas à aceitação dos diferentes tipos de incapacidade das pessoas com deficiência, relativamente à reintegração profissional, nos vários países em que os estudos são realizados. Não se poderá excluir a hipótese de uma determinada sociedade aceitar melhor do que outra, por exemplo, os problemas de comportamento dos doentes ou aceitar pior as incapacidades motoras, mais visíveis. Contudo, embora esta questão seja interessante no domínio da reabilitação e da reintegração das pessoas com deficiência, ultrapassa o âmbito deste estudo.

Em nenhum dos casos observados, quer dos que voltaram à vida activa, quer dos que se encontravam em situação de inactividade, se registou apoio específico com vista à reintegração profissional. Tal facto é demonstrativo da completa ausência de estruturas de apoio, pelo menos neste âmbito, no nosso país. Muitos dos traumatizados em inactividade poderiam voltar a trabalhar, de forma independente, embora a um nível inferior ao pré-mórbido. O desenvolvimento de políticas nesse sentido, poderia fazer reverter os elevados custos decorrentes da falta de produtividade e de reformas antecipadas a favor de medidas que fomentassem o emprego e que permitissem às pessoas que sofreram TCE um melhor nível de qualidade de vida, quer em resultado de uma maior autovalorização e reintegração social, quer pela melhoria dos seus próprios recursos económicos.

Assim, dos vários estudos realizados ressaltam algumas conclusões que evidenciam a gravidade da situação decorrente dos TCE. No nosso país a incidência é elevada, com mais de 13 700 novos casos em cada ano. Dos sobreviventes haverá alguns milhares que, anualmente, ficarão com algum tipo de incapacidade. As consequências, a longo prazo, envolvem múltiplos aspectos, não só os directamente relacionados com as sequelas do traumatismo de que podem resultar diversos tipos de deficiências mas também a influência dessas mesmas deficiências ao nível da vida dos doentes e dos seus familiares. Essas consequências implicam grandes alterações que afectam as suas condições de vida a vários níveis e exigem a implementação de recursos no sentido de identificar as necessidades e de

fornecer os necessários apoios. Trata-se, sem dúvida, de uma tarefa complexa que implica o perspectivar da reabilitação de uma forma diferente, em três grandes domínios:

- (1) Relativamente aos recursos técnicos especializados que deverão incluir profissionais, nomeadamente psicólogos e terapeutas ocupacionais, com maior capacidade de intervenção ao nível das deficiências cognitivas e do estado emocional e comportamento. Até agora, em Portugal, esta intervenção realiza-se de um modo quase incipiente, quer pela deficiente formação desses profissionais nesta área específica, quer, simultaneamente, porque esta intervenção não tem sido considerada como prioritária pelas equipas de reabilitação.
 - (2) No que diz respeito à necessidade de apoio do sistema familiar em que os doentes estão inseridos que deverá ser iniciado precocemente, de forma a evitar o agravamento dos problemas de funcionamento da família, a permitir uma melhor percepção da nova realidade e ainda a facilitar a redimensionação dos projectos de vida dos traumatizados e dos seus familiares próximos.
 - (3) Relativamente à duração dos planos de intervenção que deverão ser programados a longo prazo, ao contrário do que foi verificado nos casos observados no decorrer deste trabalho; após a alta de internamento ou de reabilitação em regime ambulatorio, não houve qualquer forma de apoio organizado posterior. O alargamento do período de cuidados constitui uma prioridade, tendo em conta que a evolução dos doentes pode demorar anos e que após a estabilização dos sintomas, mesmo nos casos com boa recuperação, se pode
-

justificar a implementação de medidas de orientação e de acompanhamento. Estes planos deverão, obrigatoriamente, incluir a perspectiva de reintegração social e profissional, possível na maioria dos casos de TCE, bem como a avaliação da eficácia dessas medidas.

As consequências psicossociais dos TCE vão muito para além dos aspectos estudados no presente trabalho. Questões como o funcionamento das famílias em que um dos seus elementos sofreu TCE ou as consequências ao nível do desenvolvimento psicológico dos filhos, crianças ou jovens, de pais que sofreram TCE, teriam especial relevância neste domínio.

Noutro âmbito, mas também de grande interesse psicossocial, situam-se as questões relacionadas com os problemas jurídicos e económicos com que estas famílias se vêm confrontadas. Na medida em que, na maior parte das situações, os TCE são causados por acidente de viação, a resolução dos problemas está dependente das empresas seguradoras que, como constatámos, paralelamente, aos estudos realizados, se furtam a responsabilidades, arrastam os processos e acabam por pagar indemnizações irrisórias. Nalguns dos casos observados, todos com mais de cinco anos após o traumatismo, o problema continuava por resolver, por parte das seguradoras ou dos tribunais, com consequências graves em termos de independência económica dos traumatizados ou mesmo das suas famílias.

Na perspectiva de dar continuidade ao presente trabalho, serão aprofundadas, em futuros estudos, algumas questões que agora não foi

possível desenvolver: (1) a falta de capacidade dos sujeitos com boa recuperação para reconhecerem os seus problemas no âmbito do comportamento – defeito anosagnóstico ou mecanismo psicológico de negação dos problemas? (2) o estudo de factores preditivos relativamente à possibilidade de reingresso na vida activa, o que necessariamente implicará uma amostra de maior dimensão, dada a complexidade das variáveis implicadas e (3) a utilização do Questionário EBIQ (Teasdale *et al.*, 1997), quer numa população maior de pessoas que sofreram TCE, quer noutras populações de pessoas com lesão cerebral, nomeadamente nas situações de acidente vascular cerebral, com vista à criação de *scores* nucleares que caracterizem os principais problemas sentidos pelos sujeitos e também pelos seus familiares.

BIBLIOGRAFIA

- Adams, J., Doyle, D., Ford, I., Gennarelli, T., Graham, D. & Mclellan, D. (1989). Diffuse axonal injury in head injury: Definition, diagnosis, and grading. *Histopathology*, 15, 49-59.
 - Almli, C. R. & Finger, S. (1992). Brain injury and recovery of function: Theories and mechanisms of functional reorganization. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 7, 70-77.
 - Anderson, S., Bechara, A., Damasio, H., Tranel, D. & Damasio, A. (1999). Impairment of social and moral behavior related to early damage in human prefrontal cortex. *Nature Neuroscience*, 2, 1032-1037.
 - Asikainen, I., Kaste, M. & Sarna, S. (1996). Patients with traumatic brain injury referred to a rehabilitation and reemployment programme: Social and professional outcome for 508 Finnish patients 5 or more years after injury. *Brain Injury*, 10, 883-899.
 - 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*, 12, 95-107.
 - Baddeley, A., Harris, J., Sunderland, A., Watts, K. & Wilson, B. A. (1987). Closed head injury and memory. In H. S. Levin, J. Grafman & H. M. Eisenberg (Eds.), *Neurobehavioural recovery from head injury* (pp. 295-317). New York: Oxford University Press.
 - Bech, P. (1997). *Quality of life in the psychiatric patient*. London: Times Mirror International Publishers Limited.
 - Bond, M. R. & Brooks, D. N. (1976). Understanding the process of recovery as a basis for the investigation of rehabilitation for the brain injured. *Scandinavian Journal of Rehabilitation Medicine*, 8, 127-133.
-

- Brismar, B., Engstrom, A. & Rydberg, U. (1983). Head injury and intoxication: a diagnostic and therapeutic dilemma. *Acta Chirurgica Scandinavica*, 149, 11-14.
 - Brooks, N. (1984). Cognitive deficits after head injury. In N. Brooks (Ed), *Closed head injury. Psychological, social, and family consequences* (pp. 44-73). Oxford: Oxford University Press.
 - Brooks, N. & Aughton, M. (1979). Psychological consequences of blunt head injury. *International Rehabilitation Medicine*, 1, 160-165.
 - Brooks, N., Aughton, M., Bond, M., Jones, P. & Rizvi, S. (1980). Cognitive sequelae in relationship to early incidences of severity of brain damage after severe blunt head injury. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 43, 529-534.
 - Brooks, N., Campsie, L., Symington, C., Beattie, A., Bryden, J. & McKinlay, W. (1987a). The effects of severe head injury upon patient and relative within seven years of injury. *Journal of Head Trauma and Rehabilitation*, 2, 1-13.
 - Brooks, N., Campsie, L., Symington, C., Beattie, A., & McKinlay, W. (1986). The five year outcome of severe blunt head injury: A relative's view. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 49, 764-770.
 - Brooks, N., McKinlay, W., Symington C., Beattie, A. & Campsie, L. (1987b). Return to work within the first seven years of severe head injury. *Brain Injury*, 1, 5-19.
 - Brooks, N. & Truelle, J.-L. (1994). *Évaluation des traumatisés crâniens. Document E.B.I.S.* Bruxelles: European Brain Injury Society.
 - Brown, M. & Vandergoot, D. (1998). Quality of life for individuals with traumatic brain injury: Comparison with others living in the community. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 13, 1-23.
 - Bryden, J. S. (1987). La dimension européenne d'un fléau méconnu. *Readaptation*, 344, 12.
-

- Castro-Caldas, A. (1979). *Diagnóstico e evolução das afasias de causa vascular*. Dissertação de doutoramento, Faculdade de Medicina de Lisboa.
 - Castro-Caldas, A. (1994). Ser traumatizado de crâneo em Portugal. *Revista do Interno*, 2, 117-121.
 - Castro-Caldas, A. (2000). *A herança de Franz Joseph Gall: O cérebro ao serviço do comportamento humano*. Lisboa: McGraw-Hill.
 - Chapman, S. B., Levin, H. S. & Culhane, K. A. (1995). Language impairment in closed head injury. In H. S. Kirshner (Ed.), *Handbook of neurological speech and language disorders* (pp. 387-414). New York: Marcel Dekker Inc.
 - Chiu, W., Yeh, K., Li, Y, Gan, Y., Chen, H. & Hung, C. (1997). Traumatic brain injury registry in Taiwan. *Neurological Research*, 19, 261-264.
 - Dell Orto, A. E. & Power, P. M. (1994). *Head injury and family: A life and living perspective*. Winter Park, FL: PMD Publishers Group.
 - Deloche, G., Dellatolas, G. & Christensen, A.-L. (1999). The European Brain Injury Questionnaire: Patients' and families' subjective evaluation of brain-injured patients' current and prior to injury difficulties. In A.-L. Christensen & B. P. Uzzell (Eds.), *International handbook of neuropsychological rehabilitation* (pp. 83-95). New York: Kluwer Academic/Plenum Publishers.
 - Derogatis, L. R. (1983). *SLC-90-R, administration, scoring and procedures*. Towson, MD: Clinical Psychometric Research.
 - Dickerson Mayes, S., Pelco, L. E. & Campbell, C. J. (1989). Relationship among pre and post-injury intelligence, length of coma and age in individuals with severe closed-head injuries. *Brain Injury*, 3, 301-313.
 - Dikmen, S., Machamer, J. & Temkin, N. (1993). Psychosocial outcome in patients with moderate to severe head injury: 2-year follow-up. *Brain Injury*, 7, 113-124.
-

- Dikmen, S., McLean, A. & Temkin, N. (1986). Neuropsychological and psychosocial consequences of minor head injury. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 49, 1227-1232.
 - Dikmen, S., Temkin, N., Machamer, J., Holubkov, A., Fraser, R. & Winn, H. R. (1994). Employment following traumatic head injuries. *Archives of Neurology*, 51, 177-186.
 - Dombovy, M. L. & Olek, A. C. (1996). Recovery and rehabilitation following traumatic brain injury. *Brain Injury*, 11, 305-318.
 - Engberg, A. & Teasdale, T. (1998). Traumatic brain injury in children in Denmark: a national 15-year study. *European Journal of Epidemiology*, 14, 165-173.
 - Felee, D. (1997). Defining and applying the concept of quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41, 126-135.
 - Finger, S. & Stein, D. G. (1982). *Brain damage and recovery*. New York: Academic Press.
 - Florian, V., Katz, S. & Lahav, V. (1989). Impact of traumatic brain damage on family dynamics and functioning: A review. *Brain Injury*, 3, 219-233.
 - Fonseca, J., Farrajota, L., Leal, G. & Castro-Caldas (1993). Aphasia ten years later. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 15, 398.
 - Forrester, G., Encel, J., & Geffen, G. (1994). Measuring post-traumatic amnesia (PTA): An historical review. *Brain Injury*, 8, 175-184.
 - Gabella, B., Hoffman, R., Marine, W. & Stallones, L. (1997). Urban and rural traumatic brain injuries in Colorado. *Annals of Epidemiology*, 7, 207-212.
 - Gainotti, G. (1993). Emotional and psychosocial problems after brain injury. *Neuropsychological Rehabilitation*, 3, 259-277.
-

- Gale, S., Johnson, S., Bigler, E. & Blatter, D. (1995). Nonspecific white matter degeneration following traumatic brain injury. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 1, 17-28.
 - Gil, M., Cohen, M., Korn, C. & Groswasser, Z. (1996). Vocational outcome of aphasic patients following severe traumatic brain injury. *Brain Injury*, 10, 39-45.
 - Gillen, R., Tennen, H., Affleck, G. & Steinpreis, R. (1998). Distress, depressive symptoms, and depressive disorders among caregivers of patients with brain injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 13, 31-43.
 - Grafman, J., Jonas, B. & Salazar, A. (1990). Wisconsin Card Sorting Test performance based on location and size of neuroanatomical lesion in Vietnam veterans with penetrating head injury. *Perceptual and Motor Skills*, 71, 1120-1122.
 - Greenspan, A., Wrigley, J., Kresnow, M., Branche-Dorsey, C. & Fine, P. (1996). Factors influencing failure to return to work due to traumatic brain injury. *Brain Injury*, 10, 207-218.
 - Gronwall, D. M. (1991). Minor head injury. *Neuropsychology*, 5, 253-265.
 - Groswasser, Z., Mendelson, L., Strern, M. J., Schechter, I. & Najenson, T. (1977). Re-evaluation of prognostic factors in rehabilitation after severe head injury. Assessment thirty months after trauma. *Scandinavian Journal of Rehabilitation Medicine*, 9, 147-149.
 - Hadley, D.M., Teasdale, G. M. e Jenkins, A., Condon, B., Macpherson, P., Patterson, J. & Rowan, J. O. (1988). Magnetic resonance imaging in acute head injury. *Clinical Radiology*, 39, 131-139.
 - Hall, K. M., Karzmark, P., Stevens, M., Englander, J., O'Hare, P. & Wright, J. (1994). Family stressors in traumatic brain injury: A two-year follow-up. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 75, 876-884.
 - Head, H. (1926). *Aphasia and kindred disorders of speech*. London: Cambridge University Press.
-

- Hendryx, P. M. (1989). Psychosocial changes perceived by closed-head-injured adults and their families. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 70, 526-530.
 - Hillier, S., Hillier, J. & Metzger, J. (1997a). Epidemiology of traumatic brain injury in South Australia. *Brain Injury*, 11, 649-659.
 - Hillier S., Sharpe, M. & Metzger, J. (1997b). Outcomes 5 years post-traumatic brain injury (with further reference to neurophysical impairment and disability). *Brain Injury*, 11, 661-665.
 - Hogarty, G. E. & Katz, M. M. (1971). Norms of adjustment and social behavior. *Archives of General Psychiatry*, 25, 470-480.
 - Horn, S., Watson, M., Wilson, B. A. & McLellan, D. L. (1992). The development of new techniques in assessment and monitoring of recovery from severe head injury: a preliminary report and case history. *Brain Injury*, 6, 321-325.
 - Ingebrigtsen, T., Mortensen, K. & Romner, B. (1998). The epidemiology of hospital-referred head injury in northern Norway. *Neuroepidemiology*, 17, 139-146.
 - Jacobs, H. E. (1988). The Los Angeles head injury survey: Procedures and initial findings. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 69, 425-431.
 - Jennett, B. & Bond, M. (1975). Assessment of outcome after severe brain damage. *Lancet*, 1, 480-484.
 - Jennett, B., Snoek, J., Bond, M., & Brooks, N. (1981). Disability after severe head injury: Observations on use of Glasgow Outcome Scale. *Journal of Neurology Neurosurgery, and Psychiatry*, 44, 285-293.
 - Johnstone, B., Childers, M. K. & Hoerner, J. (1998). The effects of normal ageing on neuropsychological functioning following traumatic brain injury. *Brain injury*, 12, 569-576.
-

- Jurado, M., Bartumeus, F. & Junqué, C. (1993). Secuelas neuropsicológicas en los traumatismos craneoencefálicos. Relación entre el déficit objetivo y subjetivo. *Neurología*, 8, 91-98.
 - Katz, D. I. & Alexander, M. P. (1994). Traumatic brain injury. Predicting course of recovery and outcome for patients admitted to rehabilitation. *Archives of Neurology*, 51, 661-670.
 - Kay, T. & Cavallo, M. M. (1994). The family system: Impact, assessment, and intervention. In J. M. Silver, S. C. Yudofsky & R. E. Hales (Eds.) *Neuropsychiatry of traumatic brain injury* (pp. 533-567). Washington DC: American Psychiatry Press.
 - King, N. (1997). Mild head injury: Neuropathology, sequelae, measurement and recovery. *British Journal of Clinical Psychology*, 36, 161-184.
 - Klonoff, P.S., Costa, L. D. & Snow, W. G. (1986). Predictors and indicators of quality of life in patients with closed-head injury. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 8, 469-485.
 - Kolb, B (1996). Brain plasticity and behavior during development. In B. P. Uzzell & H. H. Stonnington (Eds.), *Recovery after traumatic brain injury* (pp. 199-218). Mahwah, New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, Publishers.
 - Kosciulek., J. F. (1997). Relationship of family schema to family adaptation to brain injury. *Brain Injury*, 11, 821-830.
 - Koskinen, S. (1998). Quality of life after a very severe traumatic brain injury (TBI): The perspective of the injured and the closest relative. *Brain Injury*, 12, 631-648.
 - Kraus, J., Black, M., Hessol, N., Ley, P., Rokaw, W., Sullivan, C., Bowers, S., Knowlton, S. & Marshall, L. (1984). The incidence of acute brain injury and serious impairment in a defined population. *American Journal of Epidemiology*, 119, 186-201.
-

- Kraus, J. & McArthur, D. (1996). Epidemiology of brain injury. In R. Evans (Ed.), *Neurology and trauma* (pp. 3-17). Philadelphia: W. B. Saunders Company.
 - Kreuter, M., Dahllöf, A. G., Sullivan, M. & Siösteen, A. (1998). Sexual adjustment and its predictors after traumatic brain injury. *Brain Injury*, 12, 349-368.
 - Kreutzer, J. S., Gervasio, A. H. & Camplair, P. S. (1994). Primary caregivers' psychological status and family functioning after traumatic brain injury. *Brain Injury*, 8, 197-210.
 - Kreutzer, J. S., Marwitz, J. H. & Kepler, K. (1992). Traumatic brain injury: family responses and outcome. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 73, 771-778.
 - Krupp, N. E. (1968). Psychiatric implications of chronic and crippling illness. *Psychosomatics*, 9, 109-113.
 - Laurence, S. & Stein, D. (1978). Recovery after brain damage and the concept of localization of function. In S. Finger (Ed.), *Recovery from brain damage: Research and theory* (pp. 369-407). New York: Plenum Press.
 - Lehmann, U., Gobiet, W., Regel, G., al Dhaher, S., Steinbeck, K. & Tscherne, H. (1997). Functional, neuropsychological and social outcome of polytrauma patients with severe craniocerebral trauma. *Unfallchirurg*, 100, 552-560. (Fonte: Medline Abstract).
 - Levin, H. S., Amparo, E., Eisenberg, H. M., Williams, D. H., High, W. M., Jr., McArdle, C. B. & Weiner, R. L. (1987a). Magnetic resonance imaging and computerised tomography in relation to the neurobehavioral sequelae of mild and moderate head injuries. *Journal of Neurosurgery*, 66, 706-713.
 - Levin, H. S., High, W. M., Goethe, K. E., Sisson, R. A., Overall, J. E., Rhoades, H. M., Eisenberg, H. M., Kalisky, Z. & Gary, H. E. (1987b). The neurobehavioural rating scale: Assessment of the behavioural sequelae of head injury by the clinician. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 50, 183-193.
-

- Lewine, J., Orrison Jr., W., Davis, J., Hart, B., Spar, J., Kodituwakku, P., Hill, D., Chang, S., Waldorf, V., Shaw, P., Edgar, C. & Sloan, J. (1996). Neuromagnetic evaluation of brain dysfunction in postconcussive syndromes associated with mild head trauma. In B. Uzzell & H. Sonnington (Eds.), *Recovery after traumatic brain injury* (pp. 7-28). New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, Publishers.
 - Lezak, M. D. (1978). Living with the characterologically altered brain-injured patient. *Journal of Clinical Psychiatry*, 39, 192-198.
 - Lezak, M. D. (1995). *Neuropsychological assessment* (3rd edition). New York: Oxford University Press.
 - Linge, F. R. (1997). Faith, hope, and love: nontraditional therapy in recovery from serious head injury, a personal account. In N. Kapur (Ed.), *Injured brains of medical minds. Views from within* (pp. 324-340). Oxford: Oxford University Press.
 - Linn, R. T., Allen, K. & Willer, B. S. (1994). Affective symptoms in the chronic stage of traumatic brain injury: A study of married couples. *Brain Injury*, 8, 135-147.
 - Livingston, M. G. (1987). Head injury: The relatives' response. *Brain Injury*, 1, 33-39.
 - Marissal, J.-P., Saily, J.-C. & Lebrun, T. (1994). Les conséquences socio-économiques du traumatisme crânien: Une revue de la littérature. *Handicaps et Inadaptations, Les Cahiers du CTNERHI*, 64, 15-27.
 - Martins, I. P. (1997). *Lesões cerebrais adquiridas na infância: Dissolução, recuperação e reorganização das capacidades cognitivas na criança*. Dissertação de doutoramento, Faculdade de Medicina de Lisboa.
 - Masson, F., Salmi, L., Maurette, P., Dartigues, J., Vecsey, J., Garros B. & Emy, P. (1996). Characteristics of head trauma in children: Epidemiology and a 5-year follow-up. *Archives de Pédiatrie*, 3, 651-660. (Fonte: Medline Abstract).
-

- McCleary, C., Satz, P., Forney, D., Light, R., Zaucha, K., Asarnow, R. & Namerow, N. (1998). Depression after traumatic brain injury as a function of Glasgow Outcome Score. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 20, 270-279.
 - McColl, M. A., Carlson, P., Johnston, J., Minnes, P., Shue, K., Davies, D. & Karlovits, T. (1998). The definition of community integration: Perspectives of people with brain injuries. *Brain Injury*, 12, 15-30.
 - McDonald, S. & van Sommers, P. (1993). Pragmatic language skills after closed head injury: Ability to negotiate requests. *Cognitive Neuropsychology*, 10, 297-315.
 - McKinlay, W. W. & Brooks, D. N. (1984). Methodological problems in assessing psychosocial recovery following severe head trauma. *Clinical Neuropsychology*, 6, 87-99.
 - McKinlay, W. W., Brooks, D. N., Bond, M. R., Martinage, D. P. & Marshall, M. M. (1981). The short-term outcome of severe blunt head injury as reported by relatives of the injured persons. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 44, 527-533.
 - McMillan, T., Jongen, E., & Greenwood, R. (1996). Assessment of post-traumatic amnesia after severe closed head injury: Retrospective or prospective? *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 60, 422-427.
 - McMordie, W., Barker, S. & Paolo, T. (1990). Return to work (RTW) after head injury. *Brain Injury*, 4, 57-69.
 - Meltzoff, J. (1998). *Critical thinking about research: Psychology and related fields*. Washington: APA.
 - Miller, W.G. (1986). The neuropsychology of head injuries. In D. Wedding; A.M. Horton, Jr. & J. Webster (Eds.), *The neuropsychology handbook: Behavioral and clinical perspectives* (pp. 347-375). New York: Springer.
 - Moore, A., Stambrook, M., Gill, D. & Lubusko, A. (1992). Differences in long-term quality of life in married and single traumatic brain injury patients. *Canadian Journal of Rehabilitation*, 6, 89-98.
-

- Moscato, B. S., Trevisan, M. & Willer, B. S. (1994). The prevalence of traumatic brain injury and co-occurring disabilities in a national household survey of adults. *Journal of Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 6, 134-142.
 - Moss, N. E. & Wade, D. T. (1996). Admission after head injury: How many occur and how many are recorded? *Injury*, 27, 159-161.
 - Namerow, N. & Forney, D. (1990). Traumatic brain injury: post-acute management. *Journal of Neurological Rehabilitation*, 4, 193-201.
 - Nell, V. & Brown, D. (1991). Epidemiology of traumatic brain injury in Johannesburg – II. Morbidity, mortality and etiology. *Social Science & Medicine*, 33, 289-296.
 - Newcombe, F. (1969). *Missile wounds of the brain: A study of psychological deficits*. London: Oxford University Press.
 - Oddy, M., Coughlan, T., Tyerman, A. & Jenkins, D. (1985). Social adjustment after closed head injury: A further follow-up seven years after injury. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 48, 564-568.
 - Oddy, M., Humphrey, M. & Uttley, D. (1978). Stresses upon the relatives of head-injured patients. *British Journal of Psychiatry*, 133, 507-513.
 - OMS (Organização Mundial de Saúde) (1980). *International classification of impairments, disabilities, and handicaps: A manual of classification relating to the consequences of disease*. Edição portuguesa: Secretariado Nacional de Reabilitação (1989).
 - OMS (Organização Mundial de Saúde) (1985). *As metas da saúde para todos: Metas da estratégia regional europeia da saúde para todos*. Copenhagen: Bureau Regional da Europa; Lisboa: Ministério da Saúde, Departamento de Estudos e Planeamento.
 - O'Neill, J., Hibbard, M. R., Brown, M., Jaffe, M., Sliwinski, M., Vandergoot, D. & Weiss, M. J. (1998). The effect of employment on quality of life and community integration after traumatic brain injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 13, 68-79.
-

- Panting, A. & Merry, P. (1972). The long-term rehabilitation of severe head injuries with particular reference to the need for social and medical support for the patient's family. *Rehabilitation*, 38, 33-37.
 - Ponsford, J. L. (1995). Mechanisms, recovery, and sequelae of traumatic brain injury: A foundation for the REAL approach. In J. Ponsford, S. Sloan & P. Snow (Eds.), *Traumatic brain Injury: Rehabilitation for Everyday Adaptive Living* (pp. 1-31). Hove, East Sussex: Psychology Press.
 - Ponsford, J. L. & Kinsella, G. (1992). Attentional deficits following closed-head injury. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 14, 822-838.
 - Ponsford, J. L., Olver, J. H. & Curran, C. (1995). A profile of outcome two years following traumatic brain injury. *Brain Injury*, 9, 1-10.
 - PORTUGAL, Conselho Superior de Estatística, Deliberação nº 9/99, publicada em DR de 06/01/99.
 - PORTUGAL, Ministério da Saúde, Portª nº 348-B/98, publicada em DR de 18/06/98 (Anexo 1).
 - Prigatano, G. P., Roueche, J. R. & Fordyce, D. J. (1985). Nonaphasic language disturbances after closed head injury. *Language Sciences*, 1, 217-229.
 - Rappaport, M., Hall, K. M., Hopkins, K., Belleza, T. & Cope, D. N. (1982). Disability rating scale for severe head trauma: Coma to community. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 63, 118-123.
 - Rao, N. & Kilgore, K. (1992). Predicting return to work in traumatic brain injury using assessment scales. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 73, 911-916.
 - Romano, M. D. (1974). Family responses to traumatic head injury. *Scandinavian Journal of Rehabilitation Medicine*, 6, 1-4.
-

- Ribeiro, J. L. P. (1994). A importância da qualidade de vida para a Psicologia da Saúde. *Análise Psicológica*, 2-3 (Série XII), 179-191.
 - Rosenbaum, A. & Hoge, S. K. (1989). Head injury and marital aggression. *American Journal of Psychiatry*, 146, 1048-1051.
 - Rosenbaum, A., Hoge, S. K., Adelman, S., A., Warnken., W., J., Fletcher, K. E. & Kane, R. L. (1994). Head injury in partner-abusive men. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 62, 1187-1193.
 - Rosenbaum, M. & Najenson, T. (1976). Changes in life patterns and symptoms of low mood as reported by wives of severely brain-injured soldiers. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 44, 881-888.
 - Ryan, T., Sautter., S., Capps., C., Meneese, W. & Barth, J. (1992). Utilizing neuropsychological measures to predict vocational outcome in a head trauma population. *Brain Injury*, 6, 175-182.
 - Sale, P., West, M., Sherron, P. & Wehman, P. (1991). Exploratory analysis of job separations from supported employment for persons with traumatic brain injury. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 6, 1-11.
 - Santos, M. E., Castro-Caldas, A. & de Sousa, L. (1998). Spontaneous complaints of long-term traumatic brain injured subjects and their close relatives. *Brain Injury*, 9, 759-767.
 - Sarno, M. T. (1980). The nature of verbal impairment after closed head injury. *Journal of Nervous and Mental Diseases*, 168, 685-692.
 - Satz, P., Forney, D. L., Zaucha, K., Asarnow, R. R., Light, R., McCleary, C., Levin., H., Kelly, D., Bergsneider, M., Hovda, D., Martin, N., Namerow, N. & Becker, D. (1998). Depression, cognition, and functional correlates of recovery after traumatic brain injury. *Brain Injury*, 12, 537-553.
 - Schálen, W., Nordström, G. & Nordstöm, C.-H. (1994). Economic aspects of capacity for work after severe traumatic brain lesions. *Brain Injury*, 8, 37-47.
-

- Schildberger, R. & Teixeira, J. C. (1994). Qualidade de vida em sujeitos com espondilite anquilosante (Estudo exploratório). *Análise Psicológica*, 2-3 (Série XII), 375-379.
 - Schwab, K., Grafman, J., Salazar, A. & Kraft, J. (1993). Residual impairments and work status 15 years after penetrating head injury: Report from the Vietnam injury study. *Neurology*, 43, 95-103.
 - Skord, K. G. & Miranti, S. V. (1994). Towards a more integrated approach to job placement and retention for persons with traumatic brain injury and premorbid disadvantages. *Brain Injury*, 8, 383-392.
 - Sloan, S. & Ponsford, J. (1995). Assessment of cognitive difficulties following TBI. In J. Ponsford, S. Sloan & P. Snow (Eds.), *Traumatic brain Injury: Rehabilitation for everyday adaptative living* (pp. 65-101). Hove, East Sussex: Psychology Press.
 - Smith, E. (1974). Influence of site of impact upon cognitive performance persisting long after severe closed head injury. *Journal of Neurology Neurosurgery, and Psychiatry*, 37, 719-726.
 - Snow, P., Douglas, J. & Ponsford, J. (1997). Conversational assessment following traumatic brain injury: A comparison across two control groups. *Brain Injury*, 11, 409-429.
 - Sorenson, S. B. & Kraus, J. E. (1991). Ocurrence, severity and outcomes of brain injury. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 6, 1-10.
 - Tate, R., Lulham, J., Broe, G., Strettles, B. & Pfaff, A. (1989). Psychosocial outcome for the survivors of severe blunt head injury: The results from a consecutive series of 100 patients. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 52, 1128-1134.
 - Tate, R., McDonald, S. & Lulham, J. (1998). Incidence of hospital-treated traumatic brain injury in an Australian community. *Australian & New Zealand Journal of Public Health*, 22, 419-423. (Fonte: Medline Abstract).
 - Teasdale, G. & Jennett, B. (1974). Assessment of coma and impaired consciousness: A practical scale. *Lancet*, 2, 81-84.
-

- Teasdale, G. & Mendelow, D. (1984). Pathophysiology of head injuries. In N. Brooks (Ed.), *Closed head injury. Psychological, social, and family consequences* (pp. 4-36). Oxford: Oxford University Press.
 - Teasdale, T. W. & Caetano, C. (1995). Psychopathological symptomatology in brain-injured persons before and after a rehabilitation program. *Applied Neuropsychology*, 2, 116-123.
 - Teasdale, T. W., Christensen, A. L., Willmes, K., Deloche, G., Braga, L., Stachowiak, F., Vendrell, J., Castro-Caldas, A., Laaksonen, R. K. & Leclercq, M. (1997). Subjective experience in brain-injured patients and their close relatives: A European Brain Injury Questionnaire study. *Brain Injury*, 11, 543-563.
 - Tennant, A., Macdermott, N. & Neary, D. (1995). The long-term outcome of head injury: Implications for service planning. *Brain Injury*, 9, 595-605.
 - Tepas, J., DiScala, C., Ramenofsky, M. & Barlow, B. (1990). Mortality and head injury: The pediatric perspective. *Journal of Pediatric Surgery*, 25, 92-95.
 - Thomsen, I. (1984). Late outcome of very severe blunt head trauma: A 10-15 year second follow-up. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 47, 260-268.
 - Thomsen, I. (1989). Do young patients have worse outcomes after severe blunt head trauma? *Brain Injury*, 3, 157-162.
 - Thomsen, I., Waldemar, G. & Thomsen A. M. (1990). Late psychosocial improvement in a case of severe head injury with bilateral fronto-orbital lesions. *Neuropsychology*, 4, 1-11.
 - Thurman, D., Jeppson, L., Burnett, C., Beaudoin, D., Rheinberger, M. & Sniezek, J. (1996). Surveillance of traumatic brain injuries in Utah. *Western Journal of Medicine*, 165, 192-196.
 - Tiret, L., Hausherr, E., Thicoipe, M., Garros, B., Maurette, P., Castel, J. P. & Hatton, F. (1990). The epidemiology of head trauma in Aquitaine (France), 1986: A community-based study of hospital admissions and deaths. *International Journal of Epidemiology*, 19, 133-140.
-

- Trexler, L. & Zappala, G. (1988). Neuropathological determinants of acquired attention disorders in traumatic brain injury. *Brain and Cognition*, 8, 291-302.
 - Truelle, J.-L. (1987). Le traumatisme crânien grave: Un handicap singulier. *Readaptation*, 344, 6-8.
 - van Zomeren, A. H. & van den Burg, W. (1985). Residual complaints of patients two years after severe head injury. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 48, 21-28.
 - van Zomeren, A. H. & Brouwer, W. H. (1994). *Clinical neuropsychology of attention*. New York: Oxford University Press.
 - Vargo, F. A. (1984). Adaptation to disability by the wives of spinal cord males: A phenomenological approach. *Journal of Applied Rehabilitation Counselling*, 15, 28-32.
 - Vasquez-Barquero, A., Vasquez-Barquero, J. L., Austin, O., Pascual, J., Gaité, L. & Herrera, S. (1992). The epidemiology of head injury in Cantabria. *European Journal of Epidemiology*, 8, 832-837.
 - Vilkki, J., Ahola, K., Holst, P., Öhman, J., Servo, A. & Heiskanen, O. (1994). Prediction of psychosocial recovery after head injury with cognitive tests and neurobehavioral ratings. *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 16, 325-338.
 - Vogenthaler, D. R. (1987). An overview of head injury: Its consequences and rehabilitation. *Brain Injury*, 1, 113-127.
 - Vogenthaler, D. R., Smith Jr., K. & Goldfader, P. (1989). Head injury, an empirical study: Describing long-term productivity and independent living outcome. *Brain Injury*, 3, 355-368.
 - Vollmer, D. G., Torner, J. C., Jane, J. A., Sadovnic, B., Charlebois, D., Eisenberg, H. M., Foulkes, M. A., Marmarou, A. & Marshall, L. F. (1991). Age and outcome following traumatic coma: Why do older patients fare worse? *Journal of Neurosurgery*, 75 (Suppl.), 37-49.
-

- Walker, A. E. (1972). Longterm evaluation of the social and family adjustment to head injuries. *Scandinavian Journal of Rehabilitation Medicine*, 4, 5-8.
 - Watzlawick, P. (1978). *La réalité de la réalité: Confusion, désinformation, communication*. Paris: Seuil.
 - Wehman, P. (1996). Traumatic Brain Injury: Work outcome and supported employment. In B. P. Uzzell & H. H. Stonnington (Eds.), *Recovery after traumatic brain injury* (pp. 257-271). Mahawah, New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, Publishers.
 - Wenden, F., Crawford, S., Wade, D. & Moss, N. (1998). Assault, post-traumatic amnesia and other variables related to outcome following head injury. *Clinical Rehabilitation*, 12, 53-63.
 - Whitman, S., Coonley-Hoganson, R. & Desai, B. T. (1984). Comparative head trauma experiences in two socioeconomically different Chicago-area communities. *American Journal of Epidemiology*, 119, 570-580.
 - Willer, B. S., Allen, K. M., Liss, M. & Zicht, M. S. (1991). Problems and coping strategies of individuals with traumatic brain injury and their spouses. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 72, 460-464.
 - Wong, P. P., Dornan, J., Keating, A. M., Schentag, C. T. & Ip, R. Y. (1994). Re-examining the concept of severity in traumatic brain injury. *Brain injury*, 8, 509-518.
 - Wrightson, P. & Gronwall, D. (1981). Time off work and symptoms after minor head injury. *Injury*, 12, 445-454.
 - Zebenholzer, K. & Oder, W. (1998). Neurological and psychosocial sequelae 4 and 8 years after severe craniocerebral injury: A catamnestic study. *Wiener Klinische Wochenschrift*, 110, 253-261. (Fonte: Medline Abstract).
-

APÊNDICES

APÊNDICE 1
- Documento EBIS -

AVALIAÇÃO DOS TRAUMATIZADOS CRANIANOS

DOCUMENTO E.B.I.S. - PRIMEIRA PARTE

ENTREVISTA PRELIMINAR

Explique o interesse desta avaliação e o método que vai ser seguido (refira-se à folha precedente). Em seguida deixe que o traumatizado e o acompanhante expressem, com as suas próprias palavras, a sua história, os seus problemas e as suas necessidades. Registe os aspectos mais importantes desta aproximação preliminar.

HISTÓRIA

EXPRESSÃO ESPONTÂNEA DAS QUEIXAS E DAS NECESSIDADES DO DOENTE

PONTO DE VISTA DO ACOMPANHANTE

1 ESTADO INICIAL

Esta parte (parâmetros 1 a 52) deve ser preenchida na primeira avaliação e, se possível, durante a hospitalização inicial; caso não seja possível, pode reconstituir-se esta avaliação inicial. O examinador não deve hesitar em completar as respostas codificadas **acrescentando os seus próprios comentários**, de preferência no espaço deixado livre à direita. A informação em falta ou inapropriada deve ser sempre codificada 9, 99, 999, etc...

Nome do examinador

Morada e telefone

Qualificação

Serviço/Departamento

1.1 IDENTIFICAÇÃO DO DOENTE

- 01 **Código de identificação**.....I _ I _ I _ I _ I _ I _ I _ I 01-08
Para o país (ver anexo 3),
utilizar o código telefónico internacional
País Centro N°
- 02 **Data de nascimento (d/m/a)**.....I _ I _ I _ I _ I _ I _ I 09-14
- 03 **Idade no dia do exame**.....I _ I _ I 15-16
- 04 **Data do exame (d/m/a)**.....I _ I _ I _ I _ I _ I _ I 17-22
- 05 **Data do acidente (d/m/a)**.....I _ I _ I _ I _ I _ I _ I 23-28
- 06 **Sexo:**.....I _ I 29
Masculino..... 0
Feminino..... 1
- 07 **Situação familiar**.....I _ I 30
Solteiro.....0
Viúvo (a).....1
Casado (a).....2
Em coabitação..... 3
Divorciado(a)/Separado(a)..... 4
- 08 **Domicílio:**.....I _ I 31
Onde dormia o traumatizado nas noites antes do acidente?
Domicílio pessoal..... 0
Domicílio dos pais..... 1
Domicílio do cônjuge
(se diferente do domicílio pessoal).....2
Lar ou residência com objectivos terapêuticos....3
Hospitalização.....4
Outro..... 5
Especifique _____
- 09 **Número de anos de escolaridade normal**.....I _ I _ I 32-33
(incluindo escola, instituto, universidade)
Pode acrescentar informação qualitativa específica do seu país.

10 Actividade antes do acidente	I__I	34
<i>Codifique as donas de casa de acordo com a sua actividade antes do casamento.</i>		
<i>Como para o parâmetro precedente, pode acrescentar a informação qualitativa própria do seu país e especificar a profissão exacta do traumatizado.</i>		
- Grandes empresários, profissões liberais, quadros superiores.....	0	
- Profissões intermédias, quadros médios, grandes agricultores.....	1	
- Trabalhadores qualificados, comerciantes, artesãos, pequenos agricultores, operários qualificados.....	2	
- Trabalhadores semi-qualificados, empregados..	3	
- Trabalhadores não qualificados.....	4	
- Estudantes ou crianças na escola.....	5	
- Outra.....	6	
- Especifique _____		

11 Situação no momento do acidente	I__I	35
Actividade a tempo completo.....	0	
Actividade a tempo parcial.....	1	
Reformado (a).....	2	
Desempregado (a).....	3	
Inválido (a).....	4	
Dona de casa.....	5	
Criança não escolarizada.....	6	
Criança escolarizada/Estudante.....	7	
Outro.....	8	
Especifique _____		

1.2 ANTECEDENTES PRÉ-TRAUMÁTICOS

*De acordo com a sua apreciação clínica, há evidência, nos antecedentes pré-traumáticos, de problemas ou de doenças que tenham tido **consequências funcionais significativas**? Para cada parâmetro, indicar a natureza do problema no espaço à esquerda da codificação.*

Salvo indicação em contrário: Não = 0 e Sim = 1

12 Informante	I__I	36
O próprio doente.....	0	
Cônjuge.....	1	
Pai ou mãe.....	2	
Amigo.....	3	
Tutor.....	4	
O doente e outra pessoa.....	5	
Outro.....	6	
Especifique _____		
13 Problema médico ou cirúrgico tratado no hospital	I__I	37
14 Traumatismo craniano anterior com sequela(s)	I__I	38
15 Antecedentes psiquiátricos tratados por um especialista ou num hospital	I__I	39
16 Epilepsia	I__I	40
17 Toxicomania (álcool/droga)	I__I	41

- 18 Deficiência física ou sensorial pré-existente.....I__I 42
- 19 Deficiência mental pré-existente.....I__I 43
- 20 Instabilidade familiar (e.g. separação ou divórcio do traumatizado ou dos seus pais).I__I 44
- 21 Instabilidade social.....I__I 45
(e.g. problemas com o tribunal
ou com a polícia)
- 22 Instabilidade profissional ou escolar.....I__I 46
(Despedimentos, desemprego repetido ou prolongado)
(Mais de uma reprovação ou ensino especial)

ASPECTOS POSITIVOS

O examinador deve investigar os aspectos positivos e relevantes da situação pré-traumática (profissional, social, sindical, escolar, desportiva). Indique os êxitos, os sucessos, as responsabilidades que podem constituir, posteriormente, suportes da reabilitação.

1.3 CIRCUNSTÂNCIAS DO ACIDENTE

- 23 Tipo de acidente:.....I__I 47
- Acidente na via pública:
- Condutor de automóvel ou camião.....0
 - Passageiro de automóvel ou de camião.....1
 - Peão.....2
- Outro acidente da via pública:
- Moto.....3
 - Bicicleta.....4
 - Desporto ou lazer.....5
 - Acidente doméstico.....6
 - Agressão (inclui factos de guerra).....7
 - Outro.....8
- Especifique _____
- 24 Acidente de trabalho.....I__I 48
- Não.....0
 - Durante o trajecto para o trabalho.....1
 - No local de trabalho.....2
- 25 Outros feridos graves ou mortos no acidente.....I__I 49
- Nem familiar nem amigo ferido.....0
 - Familiar ou amigo ferido.....1
 - Familiar ou amigo morto.....2
 - Outra pessoa gravemente ferida.....3
 - Outra pessoa morta.....4
 - Combinação.....5
- Especifique _____

1.4 GRAVIDADE DO TRAUMATISMO

Esta parte deve ser preenchida por um médico ou através de registos médicos.

1.4.1 ALTERAÇÕES DA VIGILÂNCIA

Escala de coma de Glasgow		
1. Abertura dos olhos	2. Resposta motora	3. Resposta verbal
ausência de resposta.....1	ausência de resposta.....1	ausência de resposta.....1
à dor.....2	extensão.....2	incompreensível.....2
sob comando verbal.....3	flexão.....3	inapropriada.....3
espontânea.....4	fuga.....4	confusa.....4
	localiza o estímulo.....5	orientada.....5
	obedece a ordens.....6	

- 26 **Pontuação de Glasgow**.....I__I__I 50-51
Indicar a pontuação mais baixa registada na escala de coma de Glasgow (ECG) nas primeiras 24 horas. (mínimo: 3; máximo: 15)
- 27 **Duração do coma**.....I__I__I__I 52-54
Número de dias até que o doente possa obedecer a ordens simples (e não uma simples abertura de olhos)
- 28 **Amnésia pós-traumática**.....I__I 55
(Intervalo de tempo entre o traumatismo e a recuperação das memórias do dia a dia)
Esta avaliação pode ser feita retrospectivamente
- | | |
|----------------------|---|
| 0 a 1 hora..... | 0 |
| 1h a 1 dia..... | 1 |
| 1 a 7 dias..... | 2 |
| 8 a 28 dias..... | 3 |
| 29 a 60 dias..... | 4 |
| Mais de 60 dias..... | 5 |

OPÇÃO: Um estudo científico da amnésia pós-traumática necessita de uma escala como a de G.O.A.T. (LEVIN H.S. et al. The Galveston Orientation and Amnesia Test, Journal of Nervous and Mental Diseases, 1979, 167, 675-684. Morada: Neurosurgery University Center, Baltimore, Maryland 21201-1595, USA).

Incluir aqui o resumo ou a conclusão dos resultados das neuro-imagens (TAC, RNM, ...)

1.4.2 CONSEQUÊNCIAS INICIAIS

- 29 **Traqueotomia**.....I__I 56
- | | |
|----------|---|
| Não..... | 0 |
| Sim..... | 1 |

30	Respiração assistida.....	I__I	57
	Não.....		0
	Sim.....		1
31	Sedação precoce.....	I__I	58
	Não.....		0
	< 24 horas.....		1
	1 a 7 dias.....		2
	> 7 dias.....		3
32	A vigilância diminuiu relativamente ao nível inicial?.....	I__I	59
	(excluir os efeitos da sedação)		
	Não.....		0
	Sim.....		1

Lesões ósseas do crânio

33	Fractura da base.....	I__I	60
	Não.....		0
	Sim.....		1
34	Outra fractura.....	I__I	61
	Ausente.....		0
	Linear.....		1
	Cominutiva.....		2
	Linear + cominutiva.....		3
	Outra situação.....		4
	Especifique _____		

Lesões cerebrais

35	Ferida penetrante.....	I__I	62
	Ausente.....		0
	Dura-mater visível.....		1
	Cérebro exposto.....		2
36	Hematoma (excluídas as contusões hemorrágicas).....	I__I	63
	Ausente.....		0
	Extra-dural.....		1
	Sub-dural.....		2
	Intracerebral.....		3
	Associação.....		4
	Especifique _____		
37	Outras lesões (para além dos hematomas).....	I__I	64
	Nenhuma.....		0
	Contusão hemorrágica focalizada.....		1
	Contusão hemorrágica difusa.....		2
	Outra lesão focalizada.....		3
	Outra lesão difusa.....		4
	(lesões axiais difusas identificáveis nas neuro-imagens, TAC ou RNM).....		5
	Combinação.....		6
	Especifique _____		

38	Localização da lesão principal (Hematoma ou outra)I__I	65
	Ausência de lesão identificável	
	na neuro-imagem.....0	
	Frontal direita.....1	
	Frontal esquerda.....2	
	Frontal bilateral.....3	
	Hemisférica posterior direita.....4	
	Hemisférica posterior esquerda.....5	
	Fossa posterior.....6	
	Peri-ventricular.....7	
	Difusa.....8	
39	Intervenção neurocirúrgica (excluída a medição da pressão intra-craniana)I__I	66
	Não.....0	
	Hematoma.....1	
	Outra.....2	
	Especifique _____	

Complicações extra-cranianas

40	Cardio-vascularesI__I	67
	Não.....0	
	Choque ou paragem cardíaca.....1	
	Tromboflebite ou embolia (excepto pulmonar)...2	
	Múltiplas.....3	
	Outra.....4	
	Especifique _____	
41	PulmonaresI__I	68
	Não.....0	
	Hemo ou pneumotorax.....1	
	Embolia pulmonar.....2	
	Infecção.....3	
	Múltiplas.....4	
	Outra.....5	
	Especifique _____	
42	Infecções (excepto pulmonares)I__I	69
	Não.....0	
	Urinárias.....1	
	Buco-faciais.....2	
	Septicémia.....3	
	Múltiplas.....4	
	Outra.....5	
	Especifique _____	

Traumatismos extra-cranianos (descrever as lesões)

43	Torax (excluídas fracturas simples das costelas)I__I	70
	Não.....0	
	Sim.....1	
44	AbdómenI__I	71
	Não.....0	
	Sim.....1	

45	Bacia.....	I__I	72
	Não.....		0
	Sem lesão do aparelho urinário.....		1
	Com lesão do aparelho urinário.....		2
46	Coluna vertebral.....	I__I	73
	Nenhuma lesão.....		0
	Lesão sem complicação neurológica.....		1
	Complicação neurológica.....		2
47	Membro superior direito.....	I__I	74
	Nenhuma lesão.....		0
	Osso.....		1
	Tendões.....		2
	Músculos e/ou pele.....		3
	Lesões múltiplas.....		4
48	Membro superior esquerdo (cf. 47).....	I__I	75
49	Membro inferior direito (cf. 47).....	I__I	76
50	Membro inferior esquerdo (cf. 47).....	I__I	77
51	Face e mandíbula.....	I__I	78
	Nenhuma lesão.....		0
	Dentes.....		1
	Mandíbula.....		2
	Outros ossos da face.....		3
	Tendões.....		4
	Músculos ou pele.....		5
	Lesões múltiplas.....		6
	Especifique _____		
52	Queimaduras implicando investigação ou intervenção.....	I__I	79
	Não.....		0
	Sim.....		1

OPÇÃO Para um estudo mais detalhado da gravidade do traumatismo pode utilizar-se o ISS (BAKER SP, O' NEILL B, HADDON W, LONG WB. The Injury Severity Score: a method of describing patients with multiple injuries and evaluating emergency care. J Trauma 1974; 14: 187-197).

Para um estudo mais detalhado do estado inicial pode utilizar-se o documento canadiano: "Histoire et Examen des Traumatisés Crânio-encéphaliques", version neurochirurgicale abrégée, PROVOST J., BOULANGER Y. L., 1993. Morada: Institut de Réadaptation de Montréal, 6300, avenue Darlington, Montréal, Québec, CANADA.

Atenção! O examinador deve incluir aqui o resumo conciso das lesões cranianas e extra-cranianas que permita a preparação de um relatório médico inicial:

AVALIAÇÃO DOS TRAUMATIZADOS CRANIANOS

DOCUMENTO E.B.I.S. - SEGUNDA PARTE

2. SEGUIMENTO MÉDICO-SOCIAL

Um novo exemplar deste segundo capítulo deve ser preenchido em cada avaliação. Principais etapas de avaliação sugeridas: hospitalização inicial, 3 meses +/- 1 mês, 6 meses +/- 1 mês, 1 ano +/- 1 mês, 3º ano, 5º ano. Quando do exame inicial, esta segunda parte deve ser preenchida da forma mais completa possível. Para os traumatismos mais graves, este capítulo só pode ser parcialmente preenchido. A participação de um membro da família é essencial (se possível, a pessoa responsável pelo doente).

Relembramos que a informação inexistente ou inadequada deve ser codificada 9, 99, 999, etc...

Se o acompanhante e/ou o examinador não são os mesmos, relativamente ao exame inicial, indique:

Nome

Profissão

Serviço/Departamento

Morada e Telefone

REGISTO 2

- 53 Seguimento médico-social.....I__I 01
Primeiro exame.....1
Segundo exame.....2
Terceiro exame.....3
etc...
- 54 Código de identificação.....I__I__I__I__I__I__I__I__I 02-09
Para o país (ver anexo 3) País Centro Nº
- 55 Data (d/m/a).....I__I__I__I__I__I__I__I 10-15

2.1 QUEIXAS

Peça ao traumatizado sem lhe fazer sugestões, para descrever os problemas de que se queixa no seu dia-a-dia. Faça o mesmo pedido ao acompanhante sobre os problemas do traumatizado (interrogando-o sózinho, se necessário):

DOENTE:

ACOMPANHANTE:

2.2 SITUAÇÃO ACTUAL

Este parágrafo deve ser preenchido durante a hospitalização inicial e em cada fase do seguimento médico-social.

2.2.1 VIDA ACTUAL (no momento do exame)

- 56 **Actividade quotidiana actual**.....I__I 16
- Trabalho/Escola.....0
 - Formação profissional.....1
 - Serviço de reabilitação.....2
 - Hospital (excepto reabilitação).....3
 - Centro psiquiátrico.....4
 - Em casa , sem actividade.....5
 - Centro de dia.....6
 - Instituição para pessoas com deficiência.....7
 - Outra situação.....8
 - Especifique _____
- 57 **Onde dorme habitualmente o traumatizado?**.....I__I 17
- Domicílio pessoal.....0
 - Domicílio familiar.....1
 - Alojamento c/ objectivos terapêuticos/repouso.. 2
 - Alojamento institucional/Lar.....3
 - Outro.....4
 - Especifique _____
- 58 **Duração do internamento hospitalar**.....I__I__I__I__I 18-21
(em dias)(excluindo a reabilitação)
- 59 **Número de dias de internamento em centros de reabilitação**.....I__I__I__I__I 22-25
- 60 **Número de dias em ambulatório**.....I__I__I__I__I 26-29
(e.g. centro de reabilitação ou ocupacional)

O examinador deve indicar aqui, com a respectiva morada, a lista de todos os serviços e centros frequentados pelo traumatizado (Incluindo os tratamentos iniciais, a reabilitação e a reinserção):

2.2.2 COMPLICAÇÕES

Neurológicas

- 61 **Epilepsia pós-traumática**.....I__I 30
- Não.....0
 - Generalizada.....1
 - Focalizada.....2
 - Combinação.....3

62	Frequência das crises	I__I	31
	Nenhuma.....	0	
	Só 1 crise durante a 1ª. semana.....	1	
	Só 1 crise depois da 1ª. semana.....	2	
	Mais de 1 crise depois da 1ª. semana.....	3	
63	Meningite ou meningo-encefalite	I__I	32
	Não.....	0	
	Sim sem sequelas.....	1	
	Sim com sequelas.....	2	
	Especifique _____		
64	Hidrocefalia	I__I	33
	Não.....	0	
	Sim, tratado com sucesso.....	1	
	Outra.....	2	
	Especifique _____		
65	Hematoma sub-dural crónico	I__I	34
	Nenhum.....	0	
	Tratado com sucesso.....	1	
	Outra.....	2	
	Especifique _____		
66	Urinárias	I__I	35
	Nenhuma.....	0	
	Infecção.....	1	
	Outra.....	2	
	Especifique _____		
67	Cutâneas	I__I	36
	Nenhuma.....	0	
	Apenas cicatrizes residuais.....	1	
	Escaras necessitando tratamento.....	2	
	Escaras necessitando cirurgia.....	3	
	Combinação.....	4	
	Especifique as localizações _____		

68	Outras complicações	I__I	37
	Não.....	0	
	Sim.....	1	
	Especifique (traqueais, endocrinas, outras complicações neurológicas e ortopédicas): _____		

2.2.3 TRATAMENTO ACTUAL (em relação com o acidente)

Salvo indicação em contrário: Não = 0 e Sim = 1

Tratamento medicamentoso

69	Anti-epilépticos	I__I	38
70	Neurolépticos	I__I	39

71	Benzodiazepinas ou outros tranquilizantes/hipnóticos.....	I__I	40
72	Anti-depressivos.....	I__I	41
73	Analgésicos.....	I__I	42
74	Outros (anti-espásticos, etc...).....	I__I	43
	Especifique _____		
Intervenção pluridisciplinar (no decurso dos 3 meses que precedem o exame actual)			
75	Fisioterapia.....	I__I	44
76	Terapia ocupacional.....	I__I	45
77	Terapia da fala e/ou de outras funções intelectuais.....	I__I	46
78	Psiquiatria, psicologia.....	I__I	47
79	Fisiatra.....	I__I	48
80	Assistente social e/ou técnico de orientação vocacional/profissional.....	I__I	49
81	Outra terapia.....	I__I	50
	Especifique _____		
82	Tratamento cirúrgico.....	I__I	51
	<i>Se se tratar da primeira avaliação:</i>		
	<i>especifique todas as intervenções cirúrgicas consequentes do acidente.</i>		
	<i>Se se tratar da segunda avaliação ou de uma avaliação posterior:</i>		
	<i>especifique as intervenções efectuadas desde a avaliação precedente.</i>		
	Nenhuma.....		0
	Neurocirurgia.....		1
	Ortopedia.....		2
	Cirurgia plástica.....		3
	Outra intervenção.....		4
	Associação		
	de vários tipos de intervenção.....		5
	Especifique a natureza e a data _____		

2.3 DEFICIÊNCIAS E INCAPACIDADES (segundo a classificação da O.M.S.)

A maior parte dos parâmetros deste capítulo reflecte as deficiências mas, a quantificação da gravidade da perturbação é deliberadamente baseada nos critérios de incapacidade, com o objectivo de planificar a intervenção.

Baseie a sua apreciação em primeiro lugar no exame do traumatizado, seguidamente na informação dada pelo acompanhante e pelo traumatizado. Se não houver concordância, exerça o seu julgamento clínico.

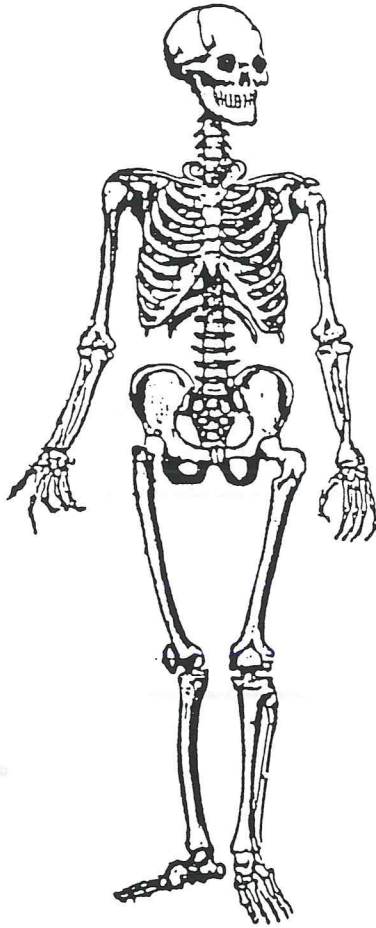
É necessário apreciar a gravidade das deficiências e das incapacidades em função das suas consequências funcionais.

Salvo indicação em contrário, o código é o seguinte:

0 = Nenhuma

1 = Moderada: Significa que uma actividade quotidiana independente é possível para todos os actos elementares da vida quotidiana (cf p. 12).

2 = Grave: impede uma actividade quotidiana independente, pelo menos para uma dessas actividades.



- 83 Lateralidade.....I__I 01
 Dextro..... 0
 Canhoto..... 1
 Ambidextro..... 2

Deficiências motoras que originam alterações funcionais Ortopédicas

- 84 Limitação da amplitude articular dos membros.I__I 02
 Nenhuma.....0
 Moderada sobre uma só articulação..... 1
 Grave sobre uma só articulação..... 2
 Moderada em mais que uma articulação..3
 Grave em mais que uma articulação..... 4
 Outra..... 5
 Especifique _____

Indique, no esqueleto, as articulações funcionalmente afectadas. Para uma avaliação mais precisa (médico-legal) utilize um goniómetro para registar a(s) amplitude(s) articular(es).

- 85 Causa(s) da (s) deficiência(s) articular(es).....I__I 03
 Nenhuma.....0
 Osteoma(s).....1
 Retracções tendinosas.....2
 Complicações das fracturas iniciais
 (osteonecrose, infecção,...)..... 3
 Outra..... 4
 Especifique _____
 Complicações múltiplas..... 5
 Especifique _____

Neurológicas

- 86 Hemiparésia (com ou sem espasticidade).....I__I 04
 Nenhuma.....0
 À direita: moderada..... 1
 À esquerda: moderada..... 2
 À direita: grave..... 3
 À esquerda: grave..... 4
 Dupla hemiparésia: moderada..... 5
 Grave de um dos lados..... 6
 Grave dos dois lados..... 7
 Outra paralisia de origem central(paraparésia, tetraparésia)..... 8
 Especifique _____
- 87 Espasticidade.....I__I 05
 Nenhuma.....0
 Perturbação moderada unilateral da utilização de
 um membro superior e/ou de um membro inferior..... 1
 Perturbação grave unilateral..... 2
 Perturbação moderada de todos os membros..... 3
 Perturbação grave de todos os membros..... 4
 Outra..... 5
 Especifique _____

- 88 Paralisia de origem periférica (excluindo nervos crânicos).....I__I 06**
- Nenhuma.....0
 - Parcial do plexo braquial direito.....1
 - Parcial do plexo braquial esquerdo.....2
 - Completa do plexo braquial direito.....3
 - Completa do plexo braquial esquerdo.....4
 - Outra paralisia parcial periférica
(por exemplo: ciático popliteo externo).....5
 - Outra paralisia completa.....6
 - Especifique _____
 - Paralísias múltiplas.....7
 - Especifique _____

- 89 Síndrome cerebeloso, discinésia, tremor.....I__I 07**
distonia ou outra perturbação da coordenação motora
 Codifique como no parâmetro 87 (Espasticidade)

Descreva os problemas:

- 90 Alterações da marcha.....I__I 08**
- Nenhuma.....0
 - Alteração moderada do equilíbrio mas não identificada no exame.1
 - Alteração moderada do equilíbrio, identificada no exame
mas permitindo uma actividade quotidiana independente.....2
 - Alteração da marcha perturbando moderadamente
a actividade quotidiana independente.....3
 - Alteração grave da marcha impedindo a
actividade quotidiana independente.....4

- 91 Perturbação da acuidade visual.....I__I 09**
- Nenhuma.....0
 - À direita, moderada (acuidade visual > 3/10).....1
 - À esquerda, moderada.....2
 - À direita, grave (acuidade visual ≤ 3/10).....3
 - À esquerda, grave.....4
 - Perturbação moderada bilateral.....5
 - Perturbação grave bilateral.....6
 - Combinação.....7
 - Especifique _____

- 92 Defeito de campo visual.....I__I 10**
- Nenhum.....0
 - Moderado.....1
 - Grave.....2
 - Especifique _____

- 93 Defeito óculo-motor.....I__I 11**
 Codifique como no parâmetro 92 (Defeito de campo visual)
 Especifique os nervos e os tratamentos: _____

94 **Perturbações auditivas**.....I__I 12
Codifique como no parâmetro 92 (Defeito de campo visual)

OPÇÃO A menor anomalia visual ou auditiva justifica um exame especializado oftalmológico e/ou ORL (incluindo um audiograma). Com efeito, estas perturbações são muitas vezes ignoradas pelo doente e, por vezes, são de natureza complexa e eventualmente incapacitante.

95 **Perturbações olfactivas e/ou gustativas**.....I__I 13
Codifique como no parâmetro 92 (Defeito de campo visual)

96 **Perturbações de outros nervos cranianos**.....I__I 14
Codifique como no parâmetro 92 (Defeito de campo visual)
Especifique o(s) nervo(s) afectado(s) (V, VII; VIII, Vestib., IX, X, XI, XII)

97 **Dores crónicas**.....I__I 15
Codifique como no parâmetro 92 (Defeito de campo visual)
Especifique a localização:

2.3.2 COGNIÇÃO

Salvo indicação em contrário, o código é o seguinte:

0 = Nenhuma alteração

1 = Alteração moderada: descrita pelo traumatizado e/ou pelo acompanhante, como tendo acontecido durante o último mês, mas não observada pelo examinador

2 = Alteração grave: observada pelo examinador ou por outro técnico

Nos parâmetros em que o doente é questionado codifique a primeira resposta.

98 **Atenção**.....I__I 16
O doente mostra uma das alterações seguintes:
· dificuldade em manter a atenção, fadiga mental durante o exame
ou incapacidade de seguir uma conversa com mais de duas pessoas?
Nenhuma.....0
Moderada.....1
Grave.....2

99 **Controlo mental**.....I__I 17
Peça ao doente para contar ao contrário, de 7 em 7, a partir de 100 até 72 (100, 93, 86, 79, 72). Registe o número de erros (máx. 4)

Comunicação

100 **A expressão oral é compreensível?**.....I__I...18
Sim.....0
Disartria e/ou disфонia moderadas.....1
Disartria e/ou disфонia graves.....2
Afasia moderada permitindo uma
expressão oral informativa.....3
Afasia grave.....4
Alterações múltiplas.....5
Especifique _____

- 101 **Compreensão oral**.....I__I 19
 Demonstra dificuldades (afasia) em compreender o que se lhe diz?
- 102 **Fluência verbal**.....I__I__I...20-21
 Peça ao doente para dizer o maior número possível de animais, em 60 segundos. Registe o número de animais citados.
 Pontuação média para sujeitos de controlo: $18 \pm (4)$ (DP) (Goodglass).
- 103 **Leitura**.....I__I 22
 Peça ao doente para ler em voz alta o texto seguinte: "*Houve um incêndio num grande armazém de Lisboa, na avenida da Liberdade. A gerente, D. Isaura Silva, pensa que tenha sido um cigarro mal apagado que pegou o fogo na cave.*"
 Registe a leitura da seguinte forma:
- 104 **Escrita**.....I__I 23
 Peça ao doente para escrever uma frase à sua escolha

-
- Nenhuma alteração.....0
 Alteração motora moderada.....1
 Alteração motora grave (escrita ilegível).....2
 Alteração moderada da ortografia ou da sintaxe.....3
 Alteração grave da ortografia ou da sintaxe.....4
 Alterações múltiplas.....5
 Especifique _____

Orientação, Memória e Aprendizagem

Se a amnésia pós-traumática não foi ainda avaliada, responda ao parâmetro 28.

- 105 **O doente perde-se?**.....I__I 24
 Não.....0
 Nos trajectos não familiares.....1
 Nos trajectos familiares.....2
- 106 **Orientação Temporo-Espacial**.....I__I 25
 O doente sabe a data exacta e o local do exame? (nome do estabelecimento)
 Nenhuma alteração (é aceitável um erro de 2 dias na data)...0
 Alteração moderada (1 parâmetro errado).....1
 Alteração grave.....2

Memória e aprendizagem

Apresente oralmente e de modo sucessivo as palavras abaixo indicadas (1 palavra por segundo) e peça ao doente para as fixar. Diga ao doente: "Vou dizer-lhe 10 palavras para fixar. Assim que eu acabe de as dizer, diga-me o maior número possível das palavras que ouviu, em qualquer ordem". Repita a instrução uma segunda e uma terceira vez. No registo do resultado, o examinador deve indicar, por baixo de cada palavra, a ordem pela qual foi repetida (1, 2, 3,...)

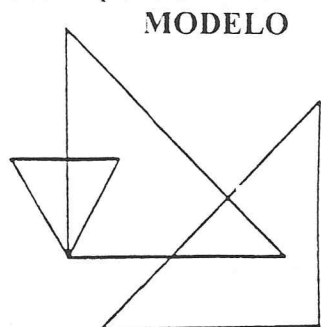
Rosa Noite Carro Papel Neve Cão Garrafa Olho Relógio Cadeira

- 107 **I**.....I__I__I 26-27
 108 **II**.....I__I__I 28-29
 109 **III**.....I__I__I 30-31

Indique as palavras que o doente produzir, para além das da lista indicada:

110 Percepção, Construção.....I__I 32

O doente reproduz os três triângulos, copiando-os?



CÓPIA

1 ponto para cada triângulo reproduzido - 1 ponto para o triângulo pequeno bem colocado

2 pontos para a intersecção correcta dos dois triângulos grandes.

Nota de 0 a 6 - Pontuação normal: 6

Raciocínio lógico

111 O Pedro tem 4 maçãs o João tem mais 3 que o Pedro.Quantas maçãs têm ao todo?I__I 33

Correcto..... 0

Errado..... 1

112 O que é que existe de comum entre um barco e um automóvel?.....I__I 34

Correcto..... 0

Errado..... 1

OPÇÃO Se identificou problemas cognitivos no decorrer deste curto exame, peça uma avaliação especializada, por exemplo, neuropsicológica ou de linguagem, realizada de preferência por um técnico treinado na avaliação de traumatizados cranianos.

Funcionamento mental, Raciocínio

113 Encadeamento do pensamento.....I__I 35

Demonstra mudanças rápidas de ideias,
tem ideias não relacionadas com o assunto?

114 Perda de auto-crítica.....I__I 36

Tem consciência quando as suas palavras ou os seus actos causam embaraço?

115 Negação, anosognosia.....I__I 37

Nega ou minimiza os seus problemas físicos, cognitivos ou de comportamento?

116 Funções estratégicas ou “executivas”.....I__I 38

O doente é capaz de executar uma tarefa simples sequencial,
como fazer um café ou um prato simples?

2.3.3 ESTADO EMOCIONAL, COMPORTAMENTO

REGISTO 4

A preencher 3 meses ou mais depois do acidente. As perguntas são formuladas para identificar as modificações mais frequentes a nível emocional e do comportamento e o nível de “stress” do doente. Considere unicamente os problemas que surgiram ou aumentaram depois do acidente.

Salvo indicação em contrário, o código é:

0 = Nenhuma alteração

1 = Alterações descritas pelo acompanhante ocorridas no decurso do último mês (**excluir a opinião do doente nesta parte**).

2 - Alterações observadas pelo examinador

Se qualquer das alterações indicadas em cada parâmetro se manifestar, pontue de acordo com a classificação.

- 117 **Perda do controlo emocional**.....I__I 01
 O doente tem um modo de falar agressivo? Fica furioso sem motivo ou por motivos fúteis?
 Não controla as suas reacções quando alguma coisa o afecta?
- 118 **Excitação mental, falar em demasia**.....I__I 02
- 119 **Falta de higiene pessoal**.....I__I 03
 Encontra-se sujo, descuidado, mal vestido?
- 120 **Apragmatismo**.....I__I 04
 Falta-lhe iniciativa ou espontaneidade? As suas reacções emotivas
 estão diminuídas? Fica durante muito tempo inactivo?
- 121 **Depressão**.....I__I 05
 Exprime tristeza, ideias negativas, pessimistas,
 um sentimento de desespero ou incapacidade, perda de estima por si próprio?
- 122 **Ansiedade**.....I__I 06
 Está ansioso ou preocupado?
- 123 **Comportamento sexual**.....I__I 07
 Há mudanças no interesse sexual (libido)
 em relação ao estado anterior ao acidente?
 Não há mudanças..... 0
 Excitação moderada..... 1
 Excitação importante..... 2
 Diminuição moderada do interesse..... 3
 Diminuição importante do interesse..... 4
- 124 **"Trabalho de aceitação" e reconstituição de uma nova identidade do doente**.....I__I 08
 O doente aceita não ser o mesmo depois do acidente ou,
 pelo contrário, não aceita a sua situação actual e espera ainda
 poder ser o que era antes do acidente?
 O examinador deve apreciar "o trabalho de luto" do doente:
 Aceitação suficiente..... 0
 Aceitação insuficiente..... 1
 Aceitação ausente..... 2
- 125 **"Trabalho de aceitação" do acompanhante**.....I__I 09
 O examinador deve em seguida apreciar "o trabalho de luto" do acompanhante:
 O acompanhante aceita que o doente não seja mais o mesmo?
 (*Este parâmetro deve ser preenchido com um membro da família*)
 Codifique como no parâmetro precedente
- 126 **Motivação do doente**.....I__I 10
 O doente esteve empenhado activamente na sua reabilitação
 no decurso dos últimos 3 meses? Dê um ou mais exemplos:

- O examinador deve avaliar este empenhamento:
 Empenhamento activo..... 0
 Empenhamento limitado..... 1
 Nenhum empenhamento..... 2

127 **Motivação do acompanhante**.....I__I 11

O acompanhante esteve empenhado activamente na reabilitação do doente no decurso dos últimos 3 meses? Dê um ou mais exemplo(s):

O examinador deve apreciar o empenhamento do acompanhante
Codifique como no parâmetro precedente

128 **Memória verbal**.....I__I__I 12-13

Peça ao doente para dizer as 10 palavras que tinha aprendido (cf. parâmetro 107) - (Pontuação normal: Mínimo 5 palavras)

129 **Memória visuo-espacial**.....I__I 14

Peça agora ao doente para desenhar de memória os três triângulos:

DESENHO DE MEMÓRIA

Codifique como no parâmetro 110 - Registe a pontuação (normal: 6)

130 **Vivência subjectiva do traumatizado**.....I__I 15

Peça ao traumatizado, na ausência do acompanhante, para na escala abaixo, medir de 0 a 6 o que sente face às consequências do acidente.

Codifique de 0 a 6 no espaço previsto para o efeito

6 5 4 3 2 1 0

I _____ I _____ I

“Stress” grave “Stress” moderado “Stress” nulo

2.4 SÍNTESE A PREENCHER PELO EXAMINADOR

Considerando as **deficiências e incapacidades físicas, cognitivas e comportamentais** do traumatizado, quais são, na sua opinião, os **problemas mais graves?**

Indique, tanto quanto possível, os problemas em termos de diagnóstico anatómico ou etiológico (por exemplo, síndrome frontal) e identifique os três principais (sem esquecer os outros).

1 -----
2 -----
3 -----
Outros -----

OPÇÃO Se identificou problemas de comportamento durante este exame, pode ser útil completá-lo através de investigações mais aprofundadas e, em particular, pela aplicação da escala neurocomportamental de H. LEVIN Neurobehavioural Rating Scale, Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry, 1987, 50, 183-193 (Versão francesa revista-1993) - Morada: EAP 6bis rue André Chénier 92130 - Issy-Les-Moulineaux, França

2.5 INCAPACIDADES E DESVANTAGENS (“HANDICAPS”)

Atenção! Esta parte deve ser preenchida no momento em que o doente tem alta do hospital ou numa data posterior.

*Destina-se a ajudar o examinador a **identificar os serviços que serão necessários**. Dá também ideias para utilizar os recursos existentes de maneira adequada e imaginativa.*

Baseia-se nos dados do exame e na opinião do acompanhante relativa aos 3 meses precedentes. Se estes dois dados forem diferentes, o examinador deve exercer o seu julgamento clínico.

Salvo indicação em contrário, o código é:

0 = Normal/Independente

1 = Independente, apesar de uma certa limitação (e.g. lentidão ou necessidade de uma ajuda técnica)

2 = Parcialmente dependente (necessita por vezes de ajuda humana ou de estimulação)

3 = Totalmente dependente (em grande parte das situações e do tempo)

Pontue cada parâmetro se qualquer dos problemas estiver presente.

2.5.1 ACTIVIDADES DA VIDA DIÁRIA

*O objectivo é avaliar a autonomia nos aspectos físicos e também nos **aspectos mentais**.*

Actos elementares da vida diária

REGISTO 5

131 Alimentação e bebida.....	I__I	01
132 Controlo dos esfíncteres.....	I__I	02
Pontue 1 para: aumento da frequência urinária, urgência, incontinência.		
133 Higiene.....	I__I	03
134 Vestuário.....	I__I	04
135 Transferências (levantar, deitar, passagem da cama para o sofá.....)	I__I	05
136 Mobilidade em casa.....	I__I	06

Actos mais elaborados da vida diária

137 Mobilidade no exterior.....	I__I	07
138 Fazer compras.....	I__I	08
139 Usar transportes públicos.....	I__I	09
140 Conduzir automóvel.....	I__I	10
141 Escrever uma carta.....	I__I	11
142 Gestão financeira e tarefas administrativas.....	I__I	12

OPÇÃO Pode ser útil, para um fim clínico e/ou médico-legal, pedir ao traumatizado para preencher, com a ajuda dos seus familiares, um relatório das suas actividades rotineiras (higiene, refeições, dormir, reabilitação) ou não habituais (saídas, viagens) com os respectivos horários e duração para um período de uma semana (como se fosse uma agenda).

Uma incapacidade grave, particularmente a nível físico, pode justificar a utilização de uma escala mais aprofundada como a de FIM (Functional Independence Measurement). GRANGER C.V. Functional Assessment in Rehabilitation Medicine, Williams & Wilkins ed., Baltimore 1984, 14-25. Versão francesa: MIF (Mesure d' Indépendance Fonctionnelle). Imprimerie Louis Beyron 9 Carrefour Saint Roch, 42140 CHAZELLES-SUR-LYON.

Terceira pessoa

- 143 O doente precisa de uma terceira pessoa por razões de ordem física?.....I__I 13
Não..... 0
Ocasionalmente..... 1
Continuamente..... 2
- 144 O doente precisa de uma terceira pessoa por razões de ordem mental?.....I__I 14
Pontue como no parâmetro precedente.
- 145 Protecção legal.....I__I 15
Não necessária..... 0
Desejável mas inexistente..... 1
Em curso..... 2
Fixada..... 3
Especifique a natureza desta protecção e a pessoa designada:

2.5.2 FAMÍLIA, AMBIENTE E HABITAÇÃO

Como resultado do traumatismo e das suas consequências...

- 146 Um membro da família teve de procurar ajuda ou de tomar medicamentos?.....I__I 16
Não..... 0
Sim..... 1
- 147 A família teve encargos financeiros suplementares?.....I__I 17
Não..... 0
Sim..... 1
- 148 Um membro da família interrompeu ou modificou o seu emprego ou a sua formação para se ocupar do doente?.....I__I 18
Não..... 0
Sim..... 1
- 149 Houve uma mudança significativa de papéis na família?.....I__I 19
(e.g. a esposa tornou-se chefe de família, quando antes não o era)
Não..... 0
Sim..... 1
Especifique _____
- 150 Foi perturbado o equilíbrio das crianças (não feridas no acidente)?.....I__I 20
Não..... 0
Sim..... 1
- 151 A família sente que o doente precisa de períodos de descanso de curta ou longa duração?.....I__I 21
Não..... 0
Sim..... 1
- 152 Avalie a atitude do acompanhante.....I__I 22
Adaptada..... 0
Superprotectora..... 1
Distante..... 2
Agressiva..... 3
Combinação/Outra..... 4
Especifique _____

153 Vivência subjectiva do acompanhante.....I__I 23

Pergunte agora ao acompanhante:

"Como se tem sentido face às consequências do acidente?"

Numa escala de 0 a 6 como classifica o que sente?"

Codifique de 0 a 6 no local previsto para o efeito

6 5 4 3 2 1 0

I I I

"Stress" grave "Stress" moderado "Stress" nulo

154 A habitação foi arranjada em função do "handicap"?.....I__I 24

Não.....0

Sim.....1

Quais as mudanças?_____

OPÇÃO A avaliação do "handicap" e da situação familiar podem justificar uma visita ao domicílio do doente.

2.5.3. ESCOLA E TRABALHO

OPÇÃO Pode ser útil recorrer a um centro de orientação escolar, vocacional ou profissional.

155 As aptidões reais do doente foram testadas
no contexto da escola e do trabalho?.....I__I 25

(e.g. escola, antigo emprego, centro orientação profissional, etc.)

Não.....0

Sim.....1

Especifique_____

Não necessário.....2

156 O professor ou o patrão do doente antes do acidente faz
parte do programa de reinserção?.....I__I 26

Não.....0

Sim.....1

Impossível.....2

Já escolarizado ou no trabalho.....3

157 Tipo de actividade actual.....I__I 27

Trabalho a tempo inteiro.....0

Trabalho a tempo parcial devido ao traumatismo.....1

Trabalho a tempo parcial por outras razões.....2

Formação ou treino de aprendizagem.....3

Escola.....4

Sem actividade profissional ou escolar.....5

158 Escola/trabalho: Qual a descrição que define melhor o doente?.....I__I 28

- Retorno sem ajuda ao mesmo nível.....0

- Retorno ao mesmo nível mas com ajuda inicial.....1

- Retorno ao mesmo nível mas com ajuda permanente.....2

- Retorno a um nível inferior ou a tempo parcial, sem ajuda.....3

- Retorno a um nível inferior ou a tempo parcial com ajuda permanente.....4

- Trabalho protegido ou escolaridade especial para deficientes.....5

- Sem actividade profissional ou escolar.....6

159 Remuneração do trabalho	I__I	29
- Salário idêntico/superior.....	0	
- Salário inferior.....	1	
- Apenas subsídio terapêutico.....	2	
- Não remunerado/voluntário.....	3	
- Não trabalha.....	4	
160 Sem actividade escolar ou profissional:	I__I	30
Qual a descrição que melhor define o doente?		
- Competência comprovada para trabalhar ou frequentar a escola, com as mesmas capacidades, mas não existe trabalho ou escola disponíveis.....	0	
- Pode ser que seja capaz de trabalhar ou de estudar, com as mesmas capacidades, mas não existe trabalho ou escola disponíveis.....	1	
- Com capacidade para trabalhar ou estudar, a um nível inferior, mas não existe trabalho ou escola disponíveis.....	2	
- Orientação em curso.....	3	
- Retomou a escola ou o emprego mas foi excluído.....	4	
- Cedo demais para trabalhar.....	5	
- Incapaz de trabalhar ou estudar.....	6	
- Em actividade.....	7	
161 Tutor	I__I	31
Alguém foi designado para desenvolver e orientar um processo de regresso à escola ou ao trabalho?		
Não.....	0	
Sim.....	1	
Não necessário.....	2	
Nome e qualificação: _____		
Morada e telefone: _____		

2.5.4 ASPECTOS SOCIAIS

162 Problemas com a polícia	I__I	32
Não.....	0	
Sim.....	1	
163 Abuso de álcool ou de droga	I__I	33
Não.....	0	
Sim.....	1	
164 O doente pratica actividades desportivas ou de lazer?	I__I	34
Actividades antigas e novas.....	0	
Actividades antigas.....	1	
Actividades novas.....	2	
Nenhuma.....	3	

2.5.5 ASPECTOS MÉDICO-LEGAIS

165 Existe uma terceira pessoa responsável pelo acidente?	I__I	35
Não.....	0	
Provavelmente.....	1	
Sim.....	2	

- 166 Foi exigida alguma indemnização legal?.....I__I 36
- Não, impossível..... 0
- Não, mas possível..... 1
- Sim, a decorrer através do seguro..... 2
- Sim, a decorrer, no tribunal..... 3
- Sim, fixada pelo seguro..... 4
- Sim, fixada pelo tribunal..... 5
- Outra..... 6
- Especifique _____

2.5.6 RECURSOS

Atenção! O examinador deve informar-se sobre os recursos existentes para o público em geral, sobre os serviços para as pessoas deficientes e, em particular, os destinados aos traumatizados cranianos. **O examinador deverá recomendar o caminho a seguir.**

- 167 O doente tem recursos financeiros pessoais.....I__I 37
(salário, indemnização ou subsídios)?
- Não..... 0
- Sim..... 1
- Especifique a origem e o montante de cada um dos recursos:

- 168 O doente beneficia do apoio de alguém pago para o efeito?.....I__I 38
- Não..... 0
- Sim..... 1
- Especifique o número de horas por dia da terceira pessoa: _____
- Especifique a qualificação da terceira pessoa: _____
- Especifique o total dos custos mensais: _____

- 169 Alguém (“case manager”).....I__I 39
foi designado para coordenar a ajuda necessária,
de pessoas e serviços?
- Não, ninguém disponível..... 0
- Não, mas possível..... 1
- Não, mas já alguém foi indicado..... 2
- Sim..... 3
- Não é necessário..... 4

Pessoa designada ou proposta:

Nome e qualificação	Morada e telefone
_____	_____
_____	_____
_____	_____

170 O doente frequenta algum centro para deficientes?.....I__I 40
(Codifique como no parâmetro precedente)

Nome e morada do centro existente ou proposto:

171 O doente e a sua família são ajudados por um grupo ou por uma associação?.....I__I 41

Não é necessário..... 0

Associação destinada a traumatizados cranianos. 1

Associação não específica..... 2

Nenhuma associação implicada ou disponível.... 3

Nome e morada do grupo/associação existente ou proposto(a):

2.5.6 QUALIDADE DE VIDA

Antes de registar uma resposta, ponha a seguinte questão ao doente e ao acompanhante: "Actualmente sentem-se felizes, satisfeitos, têm projectos? Tendo em conta todos os aspectos da vossa vida actual, quer no plano familiar, quer nos planos social e profissional, como classificam o vosso grau de satisfação perante a vida, na escala seguinte?"

172 Qualidade de vida do doente.....I__I 42

Codifique de 0 a 10 no local à direita previsto para o efeito

10 9 8 7 6 5 4 3 2 1 0

I _____ I _____ I

Muito satisfeito

Moderadamente satisfeito

Muito insatisfeito

173 Opinião do acompanhante sobre a qualidade de vida do doente.....I__I 43

Codifique como no parâmetro precedente

174 Opinião do acompanhante sobre a sua própria qualidade de vida actual.....I__I 44

Codifique como no parâmetro precedente

OPÇÃO Estes parâmetros são inspirados na escala de RNLI de Wood-Dauphinee (The Reintegration to Normal Life Index - Arch. Phys. Med. Rehabil., 1988, 69, 583-590) que pode ser aplicada ao doente e ao acompanhante.

175 Pontuação na "Escala de evolução de Glasgow".....I__I 45

Atenção! ver Anexo 2 para codificar de 0 a 6

Boa recuperação:

Nível superior..... 0

Nível inferior..... 1

Incapacidade moderada:

Nível superior..... 2

Nível inferior..... 3

Incapacidade grave:

Nível superior..... 4

Nível inferior..... 5

Estado vegetativo persistente..... 6

2.6 CONCLUSÕES DO EXAMINADOR

Síntese da avaliação

Faça um resumo analisando:

- a natureza e a gravidade do traumatismo
- o estado anterior (situação socio-profissional, personalidade e doenças)
- as deficiências físicas, cognitivas e comportamentais, as incapacidades e desvantagens (“handicaps”), a situação familiar
- os recursos disponíveis e/ou necessários
- a opinião final do doente e do acompanhante sobre a situação e as necessidades

Plano de acção

Indique as suas propostas nos seguintes domínios:

- Investigações suplementares
- Tratamento médico e/ou cirúrgico
- Reabilitação e orientação
- Trabalho e lazer, aspectos familiares e de habitação
- Recursos suplementares (e.g. família, associação, centro de apoio, etc...)
- Aspectos médico-legais e financeiros
- Opinião pessoal do doente e do acompanhante sobre o seu novo projecto de vida

DATA

ASSINATURA DO EXAMINADOR

APÊNDICE 2

- European Brain Injury Questionnaire (EBIQ) -

Apêndice 2.1: EBIQ - Versão dirigida ao doente

European Brain Injury Questionnaire (EBIQ)

Laboratório de Estudos de Linguagem
Centro de Estudos Egas Moniz

QUESTIONÁRIO DE AUTO-AVALIAÇÃO - EBIQ

Nome: _____ Idade: _____

Escolaridade : _____ Profissão : _____

Estado civil : _____ Data : ___/___/___

Este questionário tem como objectivo colher informações acerca das dificuldades que as pessoas, por vezes, sentem ao longo da sua vida. O nosso interesse é saber se as sentiu neste **último mês**. Faça favor de ler cada questão deste questionário e responda assinalando a sua resposta no quadrado, por baixo de “Nada” ou “Pouco” ou “Muito”. Não perca muito tempo em cada resposta. Dê a resposta que primeiro lhe parecer mais adequada.

Tem sentido o seguinte?

	Nada	Pouco	Muito
01 - Dores de cabeça	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
02 - Dificuldade em fazer as coisas a tempo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
03 - Reagir precipitadamente àquilo que os outros dizem ou fazem	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
04 - Dificuldade em lembrar-se das coisas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
05 - Dificuldade em participar nas conversas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
06 - Os outros têm dificuldade em compreender os seus problemas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
07 - Qualquer coisa representa um esforço	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Nada	Pouco	Muito
08 - Dificuldade em planejar actividades	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
09 - Sentir-se sem esperança, em relação ao futuro	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10 - Ataques de mau génio	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11 - Sentir-se confuso	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12 - Sentir-se sózinho, mesmo quando está com outras pessoas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13 - Mudar de disposição sem motivo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14 - Sentir-se crítico em relação aos outros	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15 - Ter que fazer as coisas devagar para saírem correctas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16 - Sentir desmaios ou tonturas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17 - Esconder os sentimentos das outras pessoas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18 - Sentir-se triste	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19 - Ser “mandão” ou dominador	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20 - Precisar de ser chamado à atenção acerca da higiene pessoal	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21 - Dificuldade em lidar com dinheiro	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22 - Dificuldade de concentração	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23 - Dificuldade em se aperceber do estado de espírito dos outros	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24 - Sentimentos de raiva em relação aos outros	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25 - Ofender-se com facilidade	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26 - Sentir-se incapaz de fazer as coisas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Nada	Pouco	Muito
27 - Sentir-se aborrecido ou irritado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28 - Dificuldade nas tarefas domésticas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29 - Perda de interesse por certas actividades em casa (ler o jornal, jogos, renda, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30 - Sentir-se só	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31 - Sentir-se inferior em relação aos outros	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32 - Dificuldade em dormir	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33 - Sentir-se mal no meio de muita gente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34 - Gritar facilmente com as pessoas quando está zangado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35 - Sentir dificuldades em fazer-se entender	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36 - Ficar sem saber o que fazer em situações de perigo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
37 - Ser obstinado, teimoso	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
38 - Sentir falta de interesse por aquilo que o rodeia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
39 - Pensar só em si próprio	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
40 - Desconfiar das outras pessoas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
41 - Chorar facilmente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
42 - Sentir dificuldade em orientar-se em sítios novos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
43 - Tendência para comer demais	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
44 - Provocar facilmente discussões	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
45 - Falta de energia ou sentir-se mais lento	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Nada	Pouco	Muito
46 - Esquecer-se do dia da semana	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
47 - Sentir-se inútil	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
48 - Falta de interesse pelas distracções fora de casa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
49 - Precisar de ajuda na higiene diária	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
50 - Sentir-se agitado (inquieto)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
51 - Sentir-se tenso	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
52 - Agir inadequadamente em situações perigosas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
53 - Sentir desinteresse pela vida	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
54 - Esquecer-se dos compromissos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
55 - Deixar que sejam os outros a tomar a iniciativa nas conversas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
56 - Sentir falta de interesse ou de prazer sexual	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
57 - Atirar coisas quando está zangado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
58 - Preferir estar só	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
59 - Dificuldade em tomar decisões	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
60 - Perda de contacto com os amigos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
61 - Falta de interesse pelos afazeres diários	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
62 - Comportar-se de forma grosseira	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
63 - Sentir que tem problemas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Se tem algum familiar que irá também responder a este questionário, então, por favor responda às seguintes perguntas sobre essa pessoa:

	Nada	Pouco	Muito
64 – Pensa que a vida dele/dela se modificou depois da sua doença?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
65 – Acha que ele/ela tem tido problemas devido à sua situação actual?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
66 – Pensa que o humor dele/dela se alterou após o seu problema actual?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Se tem mais alguma observação a fazer, por favor escreva:

Muito obrigado pela sua cooperação.

Apêndice 2.2: EBIQ - Versão dirigida ao familiar

European Brain Injury Questionnaire (EBIQ)

Laboratório de Estudos de Linguagem
Centro de Estudos Egas Moniz

QUESTIONÁRIO DE AUTO-AVALIAÇÃO - EBIQ FAMÍLIA

Nome do doente: _____

Nome do familiar: _____

Grau de parentesco: _____ Idade: _____ Profissão : _____

Data : ___ / ___ / ___

Este questionário tem como objectivo colher informações acerca das dificuldades que as pessoas, por vezes, sentem ao longo da sua vida. O nosso interesse é saber se o seu familiar as sentiu neste **último mês**. Por favor leia cada questão deste questionário e responda assinalando a sua resposta no quadrado, por baixo de “**Nada**” ou “**Pouco**” ou “**Muito**”. Não perca muito tempo em cada resposta. Dê a resposta que primeiro lhe parecer mais adequada.

O seu familiar tem sentido o seguinte ?

	Nada	Pouco	Muito
01 - Dores de cabeça	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
02 - Dificuldade em fazer as coisas a tempo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
03 - Reagir precipitadamente àquilo que os outros dizem ou fazem	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
04 - Dificuldade em lembrar-se das coisas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
05 - Dificuldade em participar nas conversas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
06 - Os outros têm dificuldade em compreender os seus problemas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
07 - Qualquer coisa representa um esforço	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Nada	Pouco	Muito
08 - Dificuldade em planear actividades	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
09 - Sentir-se sem esperança, em relação ao futuro	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10 - Ataques de mau génio	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11 - Sentir-se confuso	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12 - Sentir-se sózinho, mesmo quando está com outras pessoas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13 - Mudar de disposição sem motivo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14 - Sentir-se crítico em relação aos outros	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15 - Ter que fazer as coisas devagar para saírem correctas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16 - Sentir desmaios ou tonturas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17 - Esconder os sentimentos das outras pessoas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18 - Sentir-se triste	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19 - Ser “mandão” ou dominador	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20 - Precisar de ser chamado à atenção acerca da higiene pessoal	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21 - Dificuldade em lidar com dinheiro	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22 - Dificuldade de concentração	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23 - Dificuldade em se aperceber do estado de espírito dos outros	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24 - Sentimentos de raiva em relação aos outros	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25 - Ofender-se com facilidade	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26 - Sentir-se incapaz de fazer as coisas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Nada	Pouco	Muito
27 - Sentir-se aborrecido ou irritado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28 - Dificuldade nas tarefas domésticas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29 - Perda de interesse por certas actividades em casa (ler o jornal, jogos, renda, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30 - Sentir-se só	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31 - Sentir-se inferior em relação aos outros	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32 - Dificuldade em dormir	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33 - Sentir-se mal no meio de muita gente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34 - Gritar facilmente com as pessoas quando está zangado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35 - Sentir dificuldades em fazer-se entender	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36 - Ficar sem saber o que fazer em situações de perigo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
37 - Ser obstinado, teimoso	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
38 - Sentir falta de interesse por aquilo que o rodeia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
39 - Pensar só em si próprio	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
40 - Desconfiar das outras pessoas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
41 - Chorar facilmente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
42 - Sentir dificuldade em orientar-se em sítios novos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
43 - Tendência para comer demais	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
44 - Provocar facilmente discussões	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
45 - Falta de energia ou sentir-se mais lento	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Nada	Pouco	Muito
46 - Esquecer-se do dia da semana	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
47 - Sentir-se inútil	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
48 - Falta de interesse pelas distracções fora de casa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
49 - Precisar de ajuda na higiene diária	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
50 - Sentir-se agitado (inquieto)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
51 - Sentir-se tenso	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
52 - Agir inadequadamente em situações perigosas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
53 - Sentir desinteresse pela vida	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
54 - Esquecer-se dos compromissos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
55 - Deixar que sejam os outros a tomar a iniciativa nas conversas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
56 - Sentir falta de interesse ou de prazer sexual	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
57 - Atirar coisas quando está zangado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
58 - Preferir estar só	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
59 - Dificuldade em tomar decisões	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
60 - Perda de contacto com os amigos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
61 - Falta de interesse pelos afazeres diários	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
62 - Comportar-se de forma grosseira	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
63 - Sentir que tem problemas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Por favor, responda agora a estas perguntas em relação a si:

	Nada	Pouco	Muito
64 – Pensa que a sua vida se modificou depois da doença dele/dela?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
65 – Acha que tem tido problemas devido à situação actual dele/dela?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
66 – Pensa que o seu humor se alterou após o problema actual dele/dela?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Se tem mais alguma observação a fazer, por favor escreva:

Muito obrigado pela sua cooperação.

APÊNDICE 3

- Questionário enviado a traumatizados e familiares que não participaram nas entrevistas -

Apêndice 3.1: Versão dirigida aos traumatizados e familiares que faltaram à entrevista

QUESTIONÁRIO

A PREENCHER PELA PESSOA QUE SOFREU O TRAUMATISMO, SE NECESSÁRIO COM AJUDA DE UM FAMILIAR

Idade actual: _____ **Sexo:** M F

Data do traumatismo: ____/____/____

À data do traumatismo quais eram as suas habilitações? (anos de escolaridade incluindo escola, liceu, etc.) _____

Voltou a estudar depois? SIM **NÃO**

Se sim, quais são agora as suas habilitações? _____

Profissão antes do traumatismo: _____

Actividade actual: _____

Caso, actualmente, desempenhe uma actividade profissional:

Durante quanto tempo esteve inactivo, após o traumatismo? _____

Nº médio actual de horas de trabalho por semana: _____

Actualmente qual a descrição que define melhor a sua situação (Por favor, dê apenas uma resposta)?

Regresso sem ajuda à mesma actividade ou actividade de nível semelhante....

Regresso ao mesmo nível mas com ajuda inicial.....

Regresso ao mesmo nível mas com ajuda permanente.....

Regresso a um nível inferior ou a tempo parcial, sem ajuda.....

Regresso a um nível inferior ou a tempo parcial com ajuda permanente.....

Situação familiar:

antes de traumatismo

actualmente

Solteiro.....

Casado (a) ou em união de facto.....

Divorciado(a)/Separado(a).....

Viúvo (a).....

QUESTIONÁRIO DESTINADO AOS FAMILIARES
ESTA PARTE DEVERÁ SER PREENCHIDA POR UM FAMILIAR

Qual o seu grau de parentesco com a pessoa que sofreu o traumatismo? _____

No que diz respeito à questão que também foi posta ao seu familiar:

“Actualmente sente-se feliz, satisfeito, tem projectos? Tendo em conta todos os aspectos da sua vida actual, quer no plano familiar, quer nos planos social e profissional, como classifica o seu grau de satisfação perante a vida, na escala seguinte?”

Por favor, dê a sua resposta fazendo um círculo à volta do número que melhor corresponda à sua avaliação (pode assinalar qualquer número entre 10 e 0):

Relativamente ao seu familiar:

10	9	8	7	6	5	4	3	2	1	0
I									I	I
Muito satisfeito	Moderadamente satisfeito						Muito insatisfeito			

Mesmo que a sua resposta seja diferente da que foi dada pelo seu familiar não a modifique

E relativamente a si próprio que classificação atribui?

10	9	8	7	6	5	4	3	2	1	0
I									I	I
Muito satisfeito	Moderadamente satisfeito						Muito insatisfeito			

Por favor, indique ainda se possível:

Durante quanto tempo esteve o seu familiar em coma? _____

Quanto tempo levou o seu familiar a lembrar-se das coisas do dia-a-dia, contando a partir da data em que sofreu o traumatismo? (o que almoçou, as

peçoas que o visitavam, etc....) até 1 hora
mais de 1 hora até 1 dia.....
mais de 1 dia até 1 semana
mais de 1 semana até 1 mês
mais de 1 mês até 2 meses
mais de 2 meses

OBRIGADO PELA COLABORAÇÃO

**Apêndice 3.2: Versão dirigida aos traumatizados e familiares que
não foram convocados para a entrevista**

QUESTIONÁRIO

A PREENCHER PELA PESSOA QUE SOFREU O TRAUMATISMO, SE NECESSÁRIO COM AJUDA DE UM FAMILIAR

Idade actual: _____ **Sexo:** M F

Data do traumatismo: ____/____/____

À data do traumatismo quais eram as suas habilitações? (anos de escolaridade incluindo escola, liceu, etc.) _____

Voltou a estudar depois? SIM NÃO

Se sim, quais são agora as suas habilitações? _____

Profissão antes do traumatismo: _____

Actividade actual: _____

Caso, actualmente, desempenhe uma actividade profissional:

Durante quanto tempo esteve inactivo, após o traumatismo? _____

Nº médio actual de horas de trabalho por semana: _____

Actualmente qual a descrição que define melhor a sua situação (Por favor, dê apenas uma resposta)?

Retorno sem ajuda à mesma actividade ou actividade de nível semelhante...

Retorno ao mesmo nível mas com ajuda inicial.....

Retorno ao mesmo nível mas com ajuda permanente.....

Retorno a um nível inferior ou a tempo parcial, sem ajuda.....

Retorno a um nível inferior ou a tempo parcial com ajuda permanente.....

Situação familiar:

antes de traumatismo

actualmente

Solteiro.....

Casado (a) ou em união de facto.....

Divorciado(a)/Separado(a).....

Viúvo (a).....

Actualmente vive:

- Sozinho.....
- Com o seu cônjuge.....
- Em casa dos pais
- Num Lar.....
- Outra situação. Qual? _____

Actualmente: Quais são as suas principais queixas, relacionadas com o traumatismo que sofreu?

Até aqui respondeu:

Sozinho Com ajuda De quem? _____

À PERGUNTA SEGUINTE DEVE RESPONDER SOZINHO:

Actualmente sente-se feliz, satisfeito, tem projectos? Tendo em conta todos os aspectos da sua vida actual, quer no plano familiar, quer nos planos social e profissional, como classifica o seu grau de satisfação perante a vida, na escala seguinte?

Por favor, dê a sua resposta fazendo um círculo à volta do número que melhor corresponda à sua avaliação (pode assinalar qualquer número entre 10 e 0):

10	9	8	7	6	5	4	3	2	1	0
I					I					I
Muito satisfeito					Moderadamente satisfeito					Muito insatisfeito

Estaria disposto(a) a deslocar-se a este Laboratório, acompanhado de um familiar, no sentido de podermos conversar pessoalmente sobre a situação?

SIM NÃO

(As viagens em transporte público ou automóvel particular poderão ser por nós custeadas, se necessário)

MUITO OBRIGADO PELA COLABORAÇÃO

QUESTIONÁRIO DESTINADO AOS FAMILIARES
ESTA PARTE DEVERÁ SER PREENCHIDA POR UM FAMILIAR

Qual o seu grau de parentesco com a pessoa que sofreu o traumatismo? _____

No que diz respeito à questão que também foi posta ao seu familiar:

“Actualmente sente-se feliz, satisfeito, tem projectos? Tendo em conta todos os aspectos da sua vida actual, quer no plano familiar, quer nos planos social e profissional, como classifica o seu grau de satisfação perante a vida, na escala seguinte?”

Por favor, dê a sua resposta fazendo um círculo à volta do número que melhor corresponda à sua avaliação (pode assinalar qualquer número entre 10 e 0):

Relativamente ao seu familiar:

10	9	8	7	6	5	4	3	2	1	0
I					I					I
Muito				Moderadamente						Muito
satisfeito				satisfeito						insatisfeito

Mesmo que a sua resposta seja diferente da que foi dada pelo seu familiar não a modifique

E relativamente a si próprio que classificação atribui?

10	9	8	7	6	5	4	3	2	1	0
I					I					I
Muito				Moderadamente						Muito
satisfeito				satisfeito						insatisfeito

Por favor, indique ainda se possível:

Durante quanto tempo esteve o seu familiar em coma? _____

Quanto tempo levou o seu familiar a lembrar-se das coisas do dia-a-dia, contando a partir da data em que sofreu o traumatismo? (o que almoçou, as pessoas que o visitavam, etc....)

- até 1 hora
- mais de 1 hora até 1 dia.....
- mais de 1 dia até 1 semana
- mais de 1 semana até 1 mês
- mais de 1 mês até 2 meses
- mais de 2 meses

OBRIGADO PELA COLABORAÇÃO

APÊNDICE 4

- Questionário dirigido ao grupo de controlo -
