

Evaluarea calității vieții adulților cu afazie

Mirela BUTTA¹

Abstract

*This article presents the importance of the quality of life assessment in speech and language therapy when working with aphasic persons. The terms aphasia and quality of life are defined and the quality of life assessment in aphasia is presented. Nottingham Health Profile is described and used in order to prove the importance of quality life assessment as objective indicator for speech and language therapy relevance in aphasic persons. A case study of a 42 year old female diagnosed with aphasia is presented using **Nottingham Health Profile** results before intervention and six months after speech and language intervention. The conclusion reveals the importance of including different objectives related to the quality of life in speech and language therapy.*

Key words: aphasia, quality of life, assessment tools, speech and language therapy

Afazia

Accidentul vascular cerebral este consecința blocării sau spargerii unui vas de sânge care irigă o zonă a creierului, celulele nervoase afectate la acest nivel putând muri în doar câteva secunde.

Afazia este considerată a fi una dintre cele mai complexe tulburări de limbaj fiind cauzată de un accident vascular. Această patologie implică frecvent tulburări cognitive, afective și o dizabilitate neuromotorie cu hemiplegie sau hemipareză.

Afazia este o tulburare a activității nervoase superioare și constă în imposibilitatea de a accede la experiența anterioară, dificultate de înțelegere și utilizare a limbajului verbal sau scris, cu implicații majore asupra întregului sistem cognitiv (Crăciun, 2001).

Calitatea vieții

Calitatea vieții este rezultatul percepțiilor indivizilor asupra situațiilor sociale, în contextul sistemelor de valori culturale în care trăiesc și în dependență de propriile

trebuințe, standarde și aspirații (OMS, 1998). Mai specific, prin calitatea vieții se înțelege bunăstarea fizică, psihică și socială, precum și capacitatea persoanelor de a-și îndeplini sarcinile obișnuite, în existența lor cotidiană.

Evaluarea calității vieții în afazie

Evaluări ale calității vieții în studiile terapeutice presupun cercetarea exclusivă a modificării calității vieții în funcție de tratament. Se măsoară elementele de diferențiere a evoluției calității vieții după tratament. Nu este obligatorie existența unui etalon, modificările longitudinale putând fi relevante.

În concluzie, ceea ce determină calitatea vieții, după Carr Higginson (2001), sunt următoarele aspecte:

1. Gradul în care speranțele și ambițiile proprii se realizează în viața cotidiană.
2. Percepția poziției în viață a persoanei, în contextul cultural și axiologic în care trăiește și în raport cu scopurile, aspirațiile, standardele și preocupările proprii.

3. Evaluarea stării proprii de sănătate, prin raportare la un model ideal.
4. Lucrurile ce sunt considerate importante în viața persoanelor.

Calitatea vieții poate fi evaluată cu ajutorul:

1. Instrumentelor globale (Flanagan Quality of Life Scale);
2. Instrumentelor generice (MOS-SF-36);
3. Instrumente specifice ce sunt destinate unor grupe speciale de pacienți și unor patologii sau grupe de patologii distincte.

Aici putem menționa **Nottingham Health Profile** (profilul de sănătate Nottingham, autor principal Sonya Hunt, 1997), cu două părți.

Prima parte are 38 de itemi, ce evaluează 6 domenii principale:

1. Vitalitatea (cu 3 itemi, ex.: Sunt obosit tot timpul.; Fac totul cu efort.).
2. Durerea (cu 8 itemi, ex.: Am dureri insuportabile.; Am dureri în timpul nopții.).
3. Reacțiile emoționale la boală (cu 9 itemi, ex.: Mă simt izolat/dat de-o parte.; Mă simt ca și cum am pierdut controlul.).
4. Mobilitatea sau capacitatea fizică (cu 8 itemi, ex.: Pot să umblu doar în interior.; Am nevoie de ajutor ca să merg afară. Când mă plimb am nevoie de o persoană de care să mă sprijin.).
5. Izolarea socială (cu 5 itemi, ex.: Mă simt însingurat.; Am impresia că nu am pe nimeni apropiat cu care să schimb o vorbă.).

6. Somnul (cu 5 itemi, ex.: Îmi trebuie mult timp seara ca să adorm.; Nu dorm bine noaptea.).

Partea a doua evaluează 7 domenii ale vieții cotidiene: activitatea profesională, activitatea casnică, relațiile interpersonale, viața socială, viața sexuală, petrecerea sărbătorilor și hobby-urile.

Itemii se cotează dihotomic cu DA = 1 punct și NU = 0 puncte. Cotarea itemilor de la prima parte se poate face în două modalități:

1. Se adună răspunsurile de tip DA de la fiecare scală, se împarte suma la numărul total de itemi ai scalei și se înmulțește cu 100. Se pot obține scoruri între 0, care semnifică sănătate perfectă și 100, care înseamnă cea mai afectată posibilă stare a sănătății persoanei.
2. Fiecare item are stabilită o anumită pondere, în funcție de gravitatea simptomului respectiv. Suma tuturor valorilor ponderate a itemilor scalei dă valoarea de 100, care semnifică cea mai delicată stare posibilă a sănătății, iar 0, cea mai bună stare posibilă a funcționalității fizice, psihice și sociale a pacientului. În general, scorurile mai ridicate, apropiate de 100 înseamnă un nivel mai scăzut al calității vieții pacientului.

Prezentare de caz

Participantul din acest studiu, de gen feminin, în vârstă de 42 ani a fost internat în Secția de Neurologie a Spitalului Clinic de Recuperare Cluj-Napoca. Intervalul temporal scurs între debutul intervenției logopedice și instalarea simptomatologiei afazice a fost de șase săptămâni.

Intervenția s-a desfășurat la domiciliul pacientului. S-a solicitat prezența unui membru al familiei în timpul intervenției pentru a se familiariza cu metodele și tehnicile logopedice utilizate și a le aplica ei înșiși. Durata ședințelor a fost variabilă în medie de 50 de minute, de două ori pe săptămână.

Diagnostic

Hemiplegie dreaptă și afazie mixtă prin AVC (accident vascular cerebral) ischemic în teritoriul arterei cerebrale medii stângi, în observație pentru malformație congenitală cardiacă, sindrom anemic, hipotensiune arterială sistemică, colită ulcerativă cronică recurentă și litiază biliară veziculară.

Epicriza

Pacientă în vârstă de 42 ani, bolnavă cu colită ulcerativă cronică recurentă prezintă în mod brusc în timpul internării în Clinica Medicală, în data de 23 octombrie 2014, o hemiplegie dreaptă și afazie mixtă predominant expresivă.

Examinarea prin rezonanță magnetică evidențiază: o asimetrie constituțională între cele două emisfere cerebrale, minim edem cerebral stâng, leziune extinsă cu minim efect de masă.

Alte informații

Intervenția a avut loc la domiciliul personal al pacientului. Pacienta a avut în ultimii cinci ani multiple spitalizări, probleme medicale legate de colita cronică recurentă. Persoana care o îngrijește este tatăl, în vârstă de 82 ani, cu care are o relație deosebită (mama este decedată). Deși tatăl are multiple probleme de sănătate, caută diferite

soluții pentru a putea susține starea de sănătate și recuperarea fiicei.

Se remarcă atitudinea pacientei de „luptătoare”, bine-dispusă, glumeață, cu mare dorință și motivare de a se recupera.

Demers de evaluare

În momentul începerii terapiei logopedice, deficitul verbal suferise deja ușoare ameliorări, însă discursul pacientei este format din cuvinte izolate, uneori conținând multiple parafazii și jargonafazii. Afișează în permanență un zâmbet stânjenit, conștientă fiind de faptul că nu se poate exprima.

Pentru *evaluarea logopedică* a pacientei afazice s-a utilizat: observația, conversația, anamneza și bateria de teste Western.

Înainte de evaluarea propriu-zisă s-a remarcat hemiplegie dreaptă, tulburări ale motricității aparatului fonoarticulator (pe parte dreaptă), utilizarea propozițiilor simple (2-3 cuvinte), deficit de volum respirator, ușoară afectare a abilităților cognitive, empatic, contact vizual bun în timpul comunicării, tulburări la nivelul conștiinței fonologice, cu ușoare tulburării de pronunție ale consoanelor labiodentale f -v și ale consoanelor apicodentale t - d - n.

Debitul vorbirii este redus, poate utiliza în propoziții doar o parte din cuvintele pe care le cunoaște. Pentru a putea înțelege mesajul, repetă cerința. Recunoaște și identifică cuvintele scrise, citirea e mult îmbunătățită, atunci când face o greșală se autocorectează sau are nevoie de foarte puțin ajutor. Fluența vorbirii variază în funcție de cerință. Volumul vocabularului activ este funcțional, dar pe zi ce trece se

remarcă progrese, utilizează cuvinte variate (ex. găselniță, gaj, fabulație).

Evaluarea calității vieții a fost realizată cu ajutorul chestionarului **Nottingham Health Profile**. Evaluarea a fost realizată inițial, în paralel cu evaluarea logopedică a pacientului afazic și la un interval de 6 luni pentru a putea constata implicațiile terapiei logopedice asupra calității vieții.

Evaluarea inițială a calității vieții oferă un rezultat al sumelor ponderate de 76,31. Aceasta relevă o capacitate scăzută de adaptare la noile condiții de viață. Cele mai afectate dimensiuni sunt durerea, independența, devalorizarea și incapacitatea de a stabili contacte cu alte persoane.

Demersul de terapie

Terapia logopedică a inclus texte motivaționale și tipuri de exerciții care să motiveze pacientul, să realizeze deschiderea acestuia spre acceptare și găsirea celor mai plăcute moduri de a-și îmbunătăți calitatea vieții. Nu trebuie făcute eforturi deosebite, ci doar o mare atenție în alegere materialului și motivarea persoanei și a familiei acesteia.

Durerea este un fenomen subiectiv, complex, cu consecințe subiective și obiective extrem de diverse, ce se regăsesc la nivel structural, funcțional și psio-comportamental. Durerea fizică poate apărea și ca extindere a problemelor emoționale și odată cu motivarea, încurajarea și găsirea unor metode de depășire a obstacolelor aceste simptome se atenuează. Pacienta a început să îngrijească plante de apartament și odată cu dezvoltarea și înflorirea acestora și-a recăpătat buna-dispoziție.

Independența capătă noi valori când pacientul se poate exprima și când se îmbunătățește motricitatea părții lezate și coordonarea. A reușit să se plimbe mai des în afara locuinței, de braț cu tatăl său. Trecând pe lângă chioșcul de ziare și-a cumpărat singură reviste, pe care la început le citeam împreună (după un an citește fără sprijin o mare parte din revistă).

Devalorizarea era alimentată în special de la lipsa unui scop al vieții. Găsirea unor metode și modalități de a intra în legătură cu rude, prieteni, foști colegi de serviciu a dus la *îmbunătățirea comunicării* și a dorinței de a se face utilă și plăcută. Ține o evidență a lucrurilor ce trebuie reamintite unei mătuși (ex. Luni ora 9 consultație medicală - sună mătușa la ora 8).

Odată cu dezvoltarea abilităților descrise mai sus pacienta a început să facă cumpărături atât la alimentara de lângă locuință, cât și la magazinele mari, la raioanele de îmbrăcăminte în mod special.

Alți indicatori ai îmbunătățirii calității vieții:

- zâmbet și bună dispoziție;
- cere informații suplimentare despre îngrijirea plantelor de apartament;
- dorește să utilizeze calculatorul și corespondam;
- se tunde/aranjează la coafor;
- poartă cercei, agrafe și uneori brățări și inele;
- se îmbracă mai elegant și primește pozitiv aprecierile;
- își alege singură hainele pe care le cumpără și le probează;

- supraveghează și sprijină femeia care gătește, caută rețete vechi sau noi;
- adună și spală vasele, mătură; își face patul; își face singură toaleta dimineața;
- merge cu prietenii la Grădina Botanică, la un ceai sau o înghețată;
- merge mai des la cabana proprietate personală.

Deși par lucruri mărunte aceste progrese au dus la dezvoltarea rapidă a limbajului și implicit la creșterea calității vieții.

După 6 luni, în urma reevaluării cu ajutorul chestionarului **Nottingham Health Profile** se obține un rezultat al sumelor ponderate de 31,57. Acest rezultat evidențiază progresul pacientei atât în terapia logopedică (a crescut stima de sine și implicit încrederea), cât și realizarea adaptării la noile condiții de viață.

Concluzii

Instrumentele de evaluare a calității vieții vin în completarea celorlalte metode de investigare ale pacientului cu afazie, de aceea ar fi oportun să se faciliteze utilizarea acestora de către logopezi, conduita terapeutică ulterioară fiind capabilă să îmbunătățească mai multe aspecte ale vieții. În urma evaluării logopedul poate realiza o schemă complexă de terapie care include elemente legate de calitatea vieții.

Complianța la tratamentul de recuperare joacă un rol important în modificările aspectelor legate de calitatea vieții de-a lungul diferitelor etape de terapie. Aceasta este influențată de mulți factori, greu de cuantificat și trebuie îmbunătățită maxim posibil, pentru a

eficientiza tratamentul complex al pacientului.

Rezultatele combinate pot oferi o imagine fidelă a percepției individului asupra propriei stări de sănătate, acesta fiind elementul cel mai important al terapiei centrate pe pacient.

În funcție de rezultatele observate în urma testelor paraclinice și a evaluării calității vieții se poate stabili un prognostic al evoluției afaziei, chiar dacă acesta nu o să fie niciodată unul extrem de acurat datorită factorilor care intervin în recuperare. În consecință, pe lângă variabila decisivă (dimensiunea leziunii), mai intervine timpul (gradul reabilitării este mai rapid și mai crescut în primele trei luni și rămâne la un anumit nivel de obicei după primul an de la survenirea leziunii), vârsta (influențează mai mult prognosticul afaziei în raport cu implicațiile acesteia în plasticitatea corticală care este cu atât mai crescută cu cât vârsta este mai mică), dominanța emisferică (are o influență pozitivă dacă pacientul prezintă lateralitate dreaptă), tipul afaziei (este un factor relativ, acesta fiind influențat la rândul-i de leziune și cunoscut fiind faptul că, de obicei, o formă de afazie evoluează într-o alta), simptomele asociate (nu s-au stabilit corelații relevante cu prezența hemiparezei, dar simptomele psihice asociate sunt cele care decid complianța bolnavului la tratament) și calitatea vieții.

Calitatea vieții este un element din ce în ce mai studiat în cadrul evaluării pacienților afazici, iar îmbunătățirea acesteia este un scop al tuturor specialiștilor din domeniul medical atât în sens individual, centrat pe pacient, cât și în dorința eficientizării cheltuielilor de

îngrijire pe termen scurt, mediu și lung (Neamțu G., 2003). Evaluarea rezultatelor tratamentului se poate face folosind măsurători ale limitărilor fizice și funcționale, dar se impun și teste de evaluare a efectelor emoționale de care acestea sunt însoțite. Rezultatele măsurătorilor combinate pot oferi o imagine fidelă a percepției individului asupra propriei stări de sănătate, acesta fiind elementul cel mai important al îngrijirilor centrate pe pacient (Negrescu, 2013).

Bibliografie

- Carr, A. J., Higginson, I. J. (2001). Measuring quality of life: Are quality of life measures patient centered?, *British Medical Journal*, 322, 1357-1360
- Neamțu G. (2003.). *Tratat de asistență socială*. Polirom: Iași.
- Negrescu, C. C. (2013), *Particularități ale recuperării unui caz de AVC hemoragic*, Atena: Acta Medica Transilvania, vol. II, nr. 2, pag. 121
- Crăciun, M. (2001). *Diagnosticul și tratamentul afaziei*, Teză de doctorat, Cluj-Napoca.
- Hunt, S. M., Mcewen, J., Mckenna, S. P. (1997). Measuring health status: a new tool for clinicians and epidemiologists, *Journal of the Royal College of General Practitioners*, 35, 185-188.
- Lupu, I, Zanc, I. (2004). *Sociologia sănătății. De la teorie la practică*, Pitești: Editura Tiparg.
- Lupu, I. (2006). *Calitatea vieții în sănătate. Definiții și instrumente de evaluare*. Calitatea Vieții, XVII(1-2): 73-91.

www.ortoclinic.ro/index.../managementul-accidentului-vascular-cerebral

www.asha.org

www.jneurosci.org

www.aphasia.org

¹ Profesor logoped, Centrul Școlar pentru Educație Incluzivă, Cluj-Napoca. E-mail: buttamirela@yahoo.com