

Influência da comunicação na vida dos cuidadores de pessoas com afasia

F Silva¹ & A B Patrício²

^{1,2} Área Técnico-Científica de Terapêutica da Fala, Escola Superior de Tecnologia da Saúde do Porto, Vila Nova de Gaia, PORTUGAL

¹*fatimasilva@gmail.com*, ²*abp@estsp.ipp.pt*

RESUMO

Este estudo tem como objectivo verificar se os cuidadores informais de pessoas com afasia consideram pertinente a sua participação no processo de habilitação/reabilitação do seu familiar, em terapia da fala, tendo em conta o impacto da afasia na sua vida. Foram entrevistados 7 cuidadores. Verificou-se que a sua qualidade de vida diminuiu, que houve alterações nos padrões de comunicação, nos papéis desempenhados e nos seus relacionamentos. É atribuída importância à terapia da fala na melhoria das competências comunicativas dos familiares e na relação entre ambos, considerando a sua participação pertinente, apesar de nem sempre conseguirem acompanhar o familiar às sessões.

Palavras-chave: qualidade de vida; afasia; cuidadores informais; comunicação; terapia da fala.

ABSTRACT

The aim of this study is to verify if informal caregivers of people with aphasia consider relevant their participation in the habilitation/rehabilitation process of their relatives in speech-language therapy, considering the impact of Aphasia in their own lives. For that, 7 caregivers were interviewed. It was verified, that caregivers' quality of life decreased and there were changes in their communication patterns, their roles and relationships. They consider speech-language therapy important for the improvement of communication skills of their relatives and for the relationship between them; they consider their participation relevant, even if they can't always be in speech-language therapy sessions.

Keywords: quality of life; aphasia; informal caregivers; communication; speech- language therapy

1. INTRODUÇÃO

A afasia é uma perturbação adquirida da comunicação, causada por lesão cerebral e que tem como causa mais frequente o Acidente Vascular Cerebral (AVC). Esta perturbação caracteriza-se pela diminuição da capacidade da pessoa para compreender, produzir e utilizar a linguagem (LaPointe, 2005) e perturba tanto as funções transaccionais (p.e., troca de informação) como as funções interaccionais (p.e., estabelecimento de relações) da comunicação (Bouchard-Lamothe et al, 1999). Segundo a Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF) a afasia deve ser classificada ao nível das funções e estruturas do corpo. No entanto, indivíduos com défices na linguagem podem apresentar diferenças ao nível da actividade e da participação (Elman, 2005), tornando este conceito possível de qualificar tendo em conta, não só a presença de uma perturbação da linguagem, como também duas outras dimensões: a) funcionalidade e actividade comunicativa e b) participação social (Cruice, Worrall, Hickson & Murison, 2003). A afasia não só afecta a pessoa e a sua capacidade para comunicar, como tem também implicações para os seus familiares e outros cuidadores informais (Long, Hesketh & Bowen, 2009). A abordagem do terapeuta da fala junto das pessoas com afasia deve ser flexível, dependendo dos contextos e indivíduos com quem trabalha (Worrall & Hickson, 2003). Tendo em conta o modelo de intervenção utilizado, a pessoa com afasia, os contextos em que esta se movimenta e os interlocutores, o terapeuta da fala pode utilizar diferentes abordagens: trabalhar exclusivamente com o paciente ou ter em atenção, por exemplo, as necessidades do cuidador, levando a efeito, sessões como as de treino de interlocutores (Elman, 2005). Ambas as abordagens podem trabalhar questões psicossociais mas, na prática, envolvem diferentes recursos e competências por parte do terapeuta (Brumfitt, 2006). De qualquer forma, o objectivo último da intervenção terapêutica passa por melhorar a qualidade de vida (QV) dos indivíduos.

A prestação de cuidados a indivíduos com doença crónica e/ou incapacitante pode tornar-se numa situação física e psicologicamente desgastante, o que interfere de forma menos positiva na saúde e bem-estar do cuidador, o que necessariamente se irá reflectir também no indivíduo. Sabendo que estas situações se influenciam mutuamente, pensa-se que atendendo às necessidades dos familiares se conseguirá influenciar positivamente, não só a sua QV, mas também a do indivíduo com afasia. Os modelos de intervenção mais recentes preconizam a participação activa de vários intervenientes no processo terapêutico, tendo em vista o aumento da participação social do indivíduo com afasia, habilitando o próprio e os seus interlocutores e actuando sobre os vários contextos onde se movimenta. Contudo, a aplicação deste tipo de abordagens, como o modelo social, depende em grande parte da disponibilidade das várias pessoas para essa participação activa.

Como doença crónica que é e devido às suas características próprias, há autores que definem a afasia como doença familiar (LaPointe, 2005), sendo fácil prever que as alterações que surgem ao nível da comunicação provoquem um comprometimento na capacidade de o indivíduo se relacionar com o ambiente que o rodeia e exijam adaptações longas e profundas quer do indivíduo quer dos seus interlocutores (Patrício, 2007). A existência de afasia acarreta consequências a nível psicológico e emocional devido não só à própria lesão cerebral como a todas as limitações físicas, comunicativas e participativas que esta provocou (Lyon, 1998). Raiva, frustração, labilidade emocional, dificuldades ao nível da sexualidade e isolamento (Lyon, 1998), assim como ansiedade, medo, desorientação e depressão (Jordan & Kaiser, 1996; Parr, Byng, Gilpin, & Ireland, 1997; Lyon, 1998; Patrício, 2007) são situações emocionais comuns entre as pessoas com afasia. Num dos estudos realizados para verificar os efeitos da afasia na comunicação (Davidson, Worrall & Hickson, 2003) verificou-se que as pessoas com afasia se envolviam em menos actividades de comunicação e por menos tempo e que tinham menos parceiros comunicativos. Com o objectivo de estudar a existência de sintomatologia depressiva em pessoas com afasia há mais de um ano, verificou-se que quanto menor for o nível de funcionalidade comunicativa, maior é a incidência de sintomatologia depressiva e menor é a participação nas actividades de vida diária (AVD), estando estes três factores – funcionalidade comunicativa, sintomatologia depressiva e participação nas AVD – intimamente relacionados (Patrício, 2007).

Na actualidade, dado que as tendências revelam uma maior vontade na manutenção da pessoa que necessita de cuidados no domicílio, é habitual que um familiar assuma o papel de cuidador informal primário (Sequeira, 2007), isto é, aquele que se responsabiliza pela prestação de cuidados que são executados de forma não antecipada e não remunerada, os quais decorrem normalmente do surgimento de doenças crónicas com um curso progressivo constante ou intermitente e episódico (Figueiredo, 2007). O bem-estar de cuidadores e pacientes está intimamente relacionado: se por um lado, o bem-estar dos primeiros é influenciado pela condição física e psicológica das pessoas de quem cuidam, é também possível pensar que o bem-estar dos pacientes seja influenciado pelo estado físico e emocional dos seus cuidadores (Santos, 2004). A percepção de bem-estar ou de sobrecarga do cuidador relaciona-se não só com as características e consequências da doença da pessoa dependente, como também com os aspectos da sua própria personalidade e das suas aptidões pessoais (sobretudo na vertente relacional), que vão ser determinantes na adopção, ou não, de estratégias de resolução de problemas (Figueiredo, 2007; Sequeira, 2007). Porém, tendo em conta a variabilidade individual, a fase da prestação de cuidados e o contexto em que ocorrem, identificar as necessidades dos cuidadores torna-se um processo complexo (Figueiredo, 2007) mas de extrema importância já que os pacientes podem depender de forma mais ou menos directa destas pessoas para se manterem activos na comunidade (Dennis, O'Rourke, Lewis, Sharpe & Warlow, 1998).

Desde o diagnóstico que os familiares e amigos da pessoa com afasia se deparam com mudanças nos relacionamentos que podem ser profundas e duradouras. A linguagem é o elemento mediador na troca das mensagens entre ambos, daí que a afasia se torne uma barreira e reduza as possibilidades de influência das pessoas no processo comunicacional (Parr et al, 1997). Na sua maioria, os estudos que têm sido realizados permitem concluir que os cuidadores de pessoas com afasia pós AVC apresentam maiores níveis de stress, sintomatologia depressiva, solidão e outros problemas de nível emocional quando comparados com cuidadores de pessoas vítimas de AVC mas não afásicas. A adaptação global às consequências do AVC é mais pobre e experienciam maiores alterações no seu papel como interlocutor (Draper et al, 2007). Verificou-se ainda que os problemas de comunicação do paciente preocupam uma grande proporção de cuidadores, mais ainda do que a capacidade de lidar com problemas como a tristeza ou a depressão, os aspectos económicos e a interacção com os profissionais de saúde (Bakas, Kroenke, Plue, Perkins & Williams, 2006). Estudos com casais demonstraram que a existência desta patologia trazia consequências negativas para a sua relação: o casamento caracterizava-se por problemas na comunicação interpessoal, pela diminuição da satisfação sexual e mesmo pela perda de companheirismo (Jordan & Kaiser, 1996). Verificou-se também que a afasia afectava a sua relação de casal e a normal dinâmica familiar devido à perda da quantidade e da qualidade da conversação (Bouchard-Lamothe et al., 1999). Desta forma, é possível perceber que a intervenção com o indivíduo com afasia e seus familiares deve ocorrer em vários sentidos: na recuperação

linguística e na habilitação do próprio e dos seus interlocutores, para que as competências comunicativas trabalhadas permitam alcançar uma maior funcionalidade comunicativa.

Segundo o Grupo de Trabalho para a Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde, a QV é um conjunto de percepções, objectivos, expectativas, padrões e preocupações integrados num contexto de vida e cultura e num sistema de valores. É um conceito complexo que pode ser influenciado pela condição de saúde física e psicológica do indivíduo, pelo seu actual nível de independência e pelas suas relações interpessoais (WHOQOL Group, 1993; Saxena & Orley, 1997). A QV flutua ao longo do tempo como resultado das mudanças em qualquer uma das suas áreas (Sorin-Peters, 2003) e é possível introduzir novas dimensões que poderão ser valorizadas de forma particular por cada indivíduo (Santos, 2004). É implícito para muitos que a QV é influenciada pela competência e oportunidade para comunicar. Revisões da literatura revelam que a comunicação não tem sido estudada como factor determinante da QV. Como consequência, sabe-se pouco sobre a contribuição dos défices na comunicação na QV e sobre como as sequelas de uma perturbação da comunicação influenciam a QV das pessoas com afasia e dos seus familiares. É necessário explorar esta relação entre a comunicação e a QV para que os terapeutas da fala possam ter em conta estes factores com base em dados empíricos e teoricamente fundamentados (Cruice et al., 2003). Se no caso das pessoas com afasia, a grande dificuldade em avaliar a QV se prende com o *handicap* na comunicação e linguagem, no que se refere aos cuidadores há vários estudos com cuidadores de pessoas com história de AVC mas não especificamente com cuidadores de pessoas com afasia. No entanto, é possível traçar algumas considerações. Os questionários utilizados para a avaliação da sua QV são, maioritariamente, questionários utilizados na população em geral, havendo uma grande lacuna numa área que se considera essencial para este tipo de interlocutores: a comunicação. Actualmente, conhece-se um instrumento de medida concebido para avaliar a perspectiva do cuidador quanto às dificuldades de comunicação do seu familiar e as implicações na sua QV, o COAST (Carer Communication Outcome After Stroke), uma escala que tem como base teórica duas componentes fundamentais: a capacidade de comunicação/interacção e o seu impacto na QV (Long, Hesketh & Bowen, 2009).

Num processo normal, a comunicação estabelece-se com co-responsabilidade de ambos os parceiros na passagem correcta da informação. Quando existe afasia, ambos os parceiros comunicativos se vêem obrigados a alterar a sua forma de comunicação para assegurar que há verdadeira troca de informação. Alguns destes indivíduos possuem competências naturais e sensibilidade que lhes permite uma boa adaptação às competências comunicativas da pessoa com afasia e vice-versa. Para outros pode ser útil perceber melhor o processo normal da comunicação e como este pode estar transformado quando existe afasia de forma a criar uma base de aprendizagem das competências necessárias para uma comunicação eficaz (Jordan & Kaiser, 1996).

De acordo com o modelo médico de intervenção – visão patogénica – a reabilitação das pessoas vítimas de AVC tem-se concentrado com sucesso em intervenções focadas no paciente, com vista a reduzir a incapacidade severa e a institucionalização. Actualmente, tem aumentado a atenção prestada ao papel desempenhado pelos cuidadores – visão salutogénica – e por isso torna-se evidente que a abordagem deixe de ser apenas focada no paciente mas também no seu cuidador, uma vez que este é um elemento central na manutenção dos ganhos da reabilitação e habilitação, no bem-estar a longo prazo dos pacientes e na sua integração no seio da família e da comunidade (Santos, 2004; McCullagh, Brigstocke, Donaldson & Kalra, 2005; Figueiredo, 2007). Isto é, o indivíduo assume um papel determinante no seu processo de habilitação/reabilitação mas o profissional de saúde pode encorajar a participação de vários intervenientes no mesmo com vista à melhoria da interacção comunicativa (Raynert & Marshall, 2003) e da manutenção da QV (Simmons-Mackie, 2000). Aliás, enquadrando as competências do terapeuta da fala na CIF, este profissional tem como objectivo não só melhorar a QV das pessoas com quem trabalha - reduzindo os défices das funções e estruturas do corpo, as limitações nas diferentes actividades, as restrições na participação e as barreiras criadas pelo contexto – como também promover a educação e o treino de familiares, cuidadores e outros profissionais (American Speech-Language-Hearing Association, 2007). Cada terapeuta da fala pode desenvolver diferentes atitudes mediante os papéis que desempenha em cada contexto profissional, sendo que detém, também, crenças pessoais sobre uma boa prática que irão influenciar o processo de tomada de decisão (Brumfitt, 2006). No entanto, como profissional de saúde, deve ter também em conta as necessidades do familiar para a prestação de cuidados, o seu estado de saúde, as dificuldades decorrentes do contexto, as estratégias facilitadoras, a informação de que dispõe e a capacidade para receber e interpretar essa informação. Neste sentido, vários autores afirmam que um apoio multidisciplinar ao nível do desenvolvimento de competências e do desenvolvimento pessoal pode possibilitar ao cuidador oportunidades para um melhor desempenho e ter um impacto positivo na QV e na comunicação das pessoas com afasia e da sua família (Boucharde-Lamothe et al, 1999; Gaag et al., 2005; Sequeira, 2007). Os resultados destes tipos de intervenção sugerem que a comunicação (funcionalidade, actividade e participação) e o contexto (factores pessoais e ambientais) são igualmente importantes, interrelacionando-se, para a pessoa com afasia. Para que a

intervenção a todos estes níveis seja possível é necessário que todos os elementos estejam disponíveis para uma participação activa.

2. METODOLOGIA

No presente estudo são respondidas as seguintes questões: **a)** Na perspectiva dos cuidadores, em que medida as alterações da comunicação resultantes da existência da afasia influenciam a relação interpessoal entre ambos? Em que medida essas alterações influenciam a sua vida? **b)** Tendo em conta os domínios descritos como passíveis de caracterizar a QV dos indivíduos em geral, como caracterizam os cuidadores da pessoa com afasia os vários domínios da sua vida? **c)** Qual a importância da dimensão *Comunicação* na vida dos cuidadores de pessoas com afasia, relativamente aos outros aspectos que caracterizam a QV? **d)** Qual a importância que os cuidadores atribuem à sua participação no processo de intervenção em TF? **e)** Será a importância atribuída suficiente para que estes se envolvam no processo terapêutico de TF, no sentido de promover a participação social da pessoa com afasia?

O estudo em causa adoptou um desenho observacional e uma metodologia qualitativa do tipo observacional-descritiva transversal (Ribeiro, 1999). A amostra é não probabilística e de conveniência constituída por 7 cuidadores, que se enquadram nos seguintes critérios de inclusão: i) não receber gratificação monetária pelos cuidados que presta à pessoa; ii) ser o principal responsável pelo bem-estar, assistência e prestação de cuidados da pessoa com afasia; iii) ser de nacionalidade portuguesa. Os critérios de inclusão para a pessoa alvo de cuidados foram: i) ter afasia pós-AVC há, pelo menos, 6 meses; ii) receber TF; iii) não estar em regime de internamento; iv) ser de nacionalidade portuguesa.

O instrumento de recolha de dados utilizado encontra-se organizado em duas partes distintas. A primeira inclui uma ficha de caracterização com um conjunto de variáveis sócio-demográficas e clínicas. A segunda parte foi realizada sob a forma de entrevista semi-estruturada e é composta por perguntas de resposta mais objectiva acompanhadas por perguntas de resposta aberta. Foi, ainda, utilizada uma Escala Visual Analógica (EVA) de 5 pontos como forma de facilitar a resposta dos cuidadores às questões que implicavam a escolha de um valor para determinada situação como «*Numa escala de 1 a 5 em que 1 é “muito má” e 5 é “muito boa”, classifique a qualidade da sua vida antes do AVC do Sr. X.*». Foram considerados neste estudo os seguintes domínios da QV geral: saúde física, saúde psicológica, nível de independência, meio ambiente e relações sociais. Além disso, incluíram-se questões sobre a qualidade da comunicação. O instrumento foi sujeito a análise por um painel de peritos. Todos os indivíduos foram esclarecidos acerca dos objectivos do estudo e assinaram a folha de consentimento informado.

3. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

Os sete indivíduos entrevistados, tinham idades compreendidas entre os 44 e os 77 anos (média \pm DP = 62 \pm 12,8). Foram seleccionados indivíduos de ambos os sexos, sendo três do sexo feminino e quatro do sexo masculino. Todos os cuidadores vivem no momento com o familiar com afasia e têm profissões distintas; seis são cônjuges e um é filho da pessoa com afasia; quatro acompanham o familiar às sessões de TF; cinco contam com ajuda de familiares ou profissionais para o cuidado da pessoa com afasia.

Todas as pessoas com afasia adquiriram esta perturbação da linguagem como resultado de um AVC ocorrido há mais de 6 meses; apenas dois são capazes de cumprir tarefas básicas do quotidiano sem ajuda; dois iniciaram apoio em TF imediatamente após a ocorrência do AVC, os outros cinco iniciaram o apoio após 2 a 11 meses. A maioria dos indivíduos é do sexo feminino e vive em meio urbano. Estes indivíduos têm idades compreendidas entre os 54 e os 77 anos (média \pm DP = 66 \pm 10,2), a escolaridade varia entre “nenhuma” e o 11º ano (média \approx 4 anos de escolaridade) e tempo pós AVC entre os 10 e os 24 meses (média \approx 14 meses). Os diagnósticos são Afasia de Broca (n=3), Afasia Global (n=3) e Afasia Anómica (n=1).

Em relação à forma como os cuidadores de pessoas com afasia caracterizam a sua QV antes do AVC da pessoa com afasia, estes classificam-na de forma positiva, atribuindo valores de 3 “razoável” a 5 “muito boa”. Verifica-se no entanto que, depois do AVC, existem diferenças na forma como classificam a sua QV. Cinco dos sete cuidadores qualificam-na como sendo pior em relação à situação anterior (Quadro 1). No geral, estes cuidadores relatam mudanças tanto no aspecto profissional como no lazer, actividades de que tiveram de abdicar, tarefas que passaram a fazer no início quase sem ajuda. Um dos cuidadores refere que, apesar de considerar a sua vida diferente, encarou a mudança de forma positiva e estabeleceu novos objectivos: “*É por ela que eu existo agora... E mais nada, neste momento não interessa mais nada.*”

Quando questionados acerca da forma como consideram os vários aspectos da sua saúde física no momento, as respostas variaram entre 2 “pouco satisfeito” e 4 “satisfeito”. Queixam-se de problemas de

saúde vários, sendo que alguns deles estão relacionados com a situação do familiar: cansaço, insónias, falta de apetite. Relativamente à qualidade da sua saúde psicológica as respostas variaram entre 2 “pouco satisfeito” e 4 “satisfeito”, contudo, existem menos respostas negativas do que em relação à saúde física. As queixas passam por cansaço mental, esquecimentos, pensamentos negativos recorrentes, tristeza e vontade de chorar. No que se refere à área da sua QV “nível de independência”, a maioria considera “razoável”. Na área da qualidade do meio ambiente dos cuidadores, todos os qualificadores se situaram nos pontos positivos, entre “razoável” e “muito boa”, referindo factores como: a ajuda de amigos e vizinhos, as poupanças que fizeram toda a vida ou a possibilidade de usufruir de serviços prestados por determinadas instituições. No que diz respeito à caracterização e classificação da satisfação perante as suas relações sociais, as respostas obtidas variam entre o sentido negativo “insatisfeito” e o extremo positivo “muito satisfeito”. A maioria dos cuidadores refere a perda do contacto com algumas pessoas porque deixaram de frequentar determinados espaços ou de realizar determinadas actividades pelo cansaço que provoca o cuidado do familiar, ou mesmo por incompatibilidade de horários (Quadro 1).

No que toca à qualidade da comunicação com o seu familiar antes de ocorrer o AVC, a maioria dos cuidadores considerava que a qualidade da comunicação antes do AVC era “Muito boa”. Em relação à qualidade da comunicação actual, as respostas situam-se entre “Má” e “Muito Boa”. O cuidador que qualifica como 2 a qualidade da comunicação entre ele próprio e o seu familiar dá como justificação o facto de este só dizer “*algumas palavras*”. O cuidador que atribui o 5 considera que apesar das dificuldades consegue que haja uma verdadeira comunicação entre os dois, utilizando as estratégias que sabe que resultam. Os outros cuidadores relatam que o facto de haver estratégias compensatórias das limitações ao nível da linguagem verbal oral, ajudam a ultrapassar as dificuldades de comunicação. No entanto, não atribuem o qualificador 5 já que reconhecem ainda haver muitas dificuldades principalmente quando os temas de conversa não se relacionam com o contexto imediato, sendo mais complicada a iniciativa comunicativa na conversação por parte da pessoa com afasia.

Quadro 1: Respostas dos Cuidadores às questões colocadas sobre as diferentes áreas da sua QV

	QV antes	QV hoje	QV saúde física	QV saúde psicológica	QV independência	QV meio ambiente	QV relações sociais	Qualidade comunicação hoje	Qualidade comunicação antes
1	5	5	4	4	4	5	4	5	5
2	3	3	2	3	3	3	2	3	4
3	5	2	2*3	3	3	3	3	3	5
4	4	3	2	2	3	4	5	3	5
5	4	2	2	3	3	3	4	2	5
6	4	3	3	3	3	3	3	4	5
7	4	2*3	3	3	3	3	3	4	5

Quando se questiona os cuidadores sobre a existência ou não de dificuldades na troca de informação com o familiar, todos eles confirmam a existência destas dificuldades, apesar de alguns já reconhecerem melhorias ao longo do tempo, com a intervenção da TF. Quanto às estratégias usadas pelo familiar, foram referidas: dizer por outras palavras, uso do gesto e da expressão facial e corporal, escrita, apontar. No que se refere às técnicas utilizadas pelo cuidador para poder passar a mensagem, no caso daqueles que reconheceram as dificuldades de compreensão do familiar, referem: a dupla escolha, a utilização de objectos e imagens, o apontar, a pista silábica, perguntas sim/não, a simplificação do enunciado e a utilização de palavras-chave.

Relativamente às expectativas sobre a TF, os cuidadores referem a possibilidade de “*dizer mais umas coisas*”, a facilidade em compreender melhor o que o familiar tenta dizer, a possibilidade de “*facilitar mais um pouco a comunicação*”. Quando se questiona se costumam estar presentes durante as sessões de TF, os cuidadores dão respostas distintas: quatro referem que estão sempre presentes e que colaboram quando o terapeuta da fala solicita. Dos três restantes cuidadores, têm conhecimento do que se passa em sessão quando entram em contacto com o terapeuta ou, no caso de um, quando o familiar utiliza a escrita para descrever a sessão. Quanto à importância que os cuidadores dão à sua participação na TF, podemos, de novo, ter três tipos de respostas. Os cuidadores que participam consideram importante a sua presença para poderem confirmar factos quando a terapeuta da fala tenta conversar com o familiar, para poderem aprender estratégias de comunicação e não só utilizá-las como transmiti-las às outras pessoas que dão apoio em casa. Dos cuidadores que não acompanham os familiares durante as sessões, duas consideram que a sua participação seria importante lembrando que quando podem acompanhar, conseguem aprender técnicas para utilizar em casa. Apenas o cuidador #7, que não acompanha a sua esposa durante as sessões de TF por opção

própria, considera que não seria importante a sua participação porque considera que “...os principais interessados são a minha mulher e a terapeuta”.

4. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

No que diz respeito à avaliação da QV em geral, é nos domínios da saúde física e psicológica que os cuidadores atribuem valores globalmente menos positivos. Estudos efectuados nestas áreas demonstram isso mesmo: a sobrecarga devido às consequências do AVC afecta a QV dos cuidadores no que diz respeito especialmente ao seu bem-estar físico e psicológico (Parr et al, 1997; Lyon, 1998; Tooth et al., 2008], dando como razões principais a sua própria idade e o estado funcional dos familiares (Jönsson, Lindgren, Hallström, Norrving & Lindgren, 2005; Long, Hesketh & Bowen, 2009). Os cuidadores apontaram ainda a existência de uma rede social e dos serviços de apoio, identificados por todos como importantes para um bom nível de independência.

Os dados recolhidos com estes cuidadores confirmam o facto de que, após um acontecimento como este, a percepção que o cuidador tem da sua QV é mais negativa no presente do que a percepção sobre a QV antes da ocorrência do AVC (Long, Hesketh & Bowen, 2009). Há também excepções: um dos cuidadores continua a classificar a sua vida como “muito boa” posteriormente ao AVC, o que mostra concordância com os estudos efectuados acerca das consequências positivas da doença, da descoberta de novos papéis e do traçar de novos objectivos (Figueiredo, 2007; Sequeira, 2007). Factos como este contrariam o que dizem alguns autores (Jordan & Kaiser, 1996; Bouchard-Lamothe et al, 1999) que após terem estudado a influência da afasia na comunicação entre os casais concluíram que esta contribui para o aumento dos problemas ao nível da comunicação interpessoal e do companheirismo. Mais do que um cuidador referiu ainda que emocionalmente se encontra agora mais ligado ao seu familiar do que antes do AVC. Assim o postula Figueiredo (2007) quando relembra investigações realizadas que salientam que a prestação informal de cuidados também inclui aspectos positivos, em que a vontade para prestar cuidados é medida pela capacidade do cuidador para encontrar significado e gratificação nos novos papéis que assume. É de salientar que um dos cuidadores referiu já nesta altura que uma melhoria ao nível da expressão verbal oral seria de uma grande importância na melhoria da sua QV, assumindo um grande peso das dificuldades da comunicação em relação a outro tipo de dificuldades como o impedimento de conduzir, o que corrobora dados da investigação (Bakas et al., 2006). A melhoria ao nível da vida sexual assumiu, num dos casos, importância para a melhoria da QV em geral, factor que é referido na literatura como estando associado à existência deste tipo de dificuldades de comunicação (Lyon, 1998).

Em relação à importância assumida pelos cuidadores sobre a dimensão *Comunicação* na sua vida, comparando a qualidade da comunicação no momento com os restantes aspectos da QV, vemos que os cuidadores lhe atribuem importância semelhante às outras áreas da vida ou até menos, vendo nas outras áreas maiores perdas ao nível da funcionalidade. Alguma da literatura consultada fazia já referência a este aspecto (Lyon, 1998). Apesar de os cuidadores não parecerem atribuir maior importância à comunicação com o seu familiar, percebe-se que estão atentos e conseguem dar conta de alguns aspectos importantes registados com a existência da afasia: a perda dos momentos comunicativos, o afastamento dos antigos interlocutores e das actividades comunicativas e a mudança no próprio relacionamento (Davidson, Worrall & Hickson, 2003).

No que se refere à influência das alterações da comunicação na relação interpessoal entre ambos, existem respostas que se direccionam em sentidos distintos. Apesar disso, todos eles afirmam a influência que esta alteração teve na relação interpessoal com o seu familiar, confirmando dados de investigação realizados anteriormente (LaPointe, 2005), que documentam alterações ao nível dos padrões de comunicação, dos papéis e dos relacionamentos. Estas alterações exigem adaptações ao ambiente que rodeia o familiar com afasia (Jordan & Kaiser, 1996; Patrício, 2007), sendo que as adaptações consideradas mais importantes pelos cuidadores foram a adopção e utilização de estratégias de comunicação que eles referem como fundamentais para colmatar as dificuldades na troca da informação.

Segundo as entrevistas efectuadas, compreende-se que a forma como os cuidadores encaram os problemas actuais se prende muito com questões da sua própria personalidade e com as experiências de vida do passado. As características pré-mórbidas de cada pessoa, quer do seu funcionamento físico como psíquico, podem ser consideradas predictoras da forma como vai reagir perante os acontecimentos da vida (Figueiredo, 2007; Sequeira, 2007). Tendo estes factos em conta, e conjugando com os todos os défices do familiar que teve o AVC, vemos que as alterações da comunicação podem influenciar a vida de ambos não só de uma forma negativa como também positiva. Isto é, não só percebemos que o cuidador e o familiar perdem momentos comunicativos e a relação se deteriora, como noutros casos este facto levou a uma maior cumplicidade entre eles e a um incremento da relação. As estratégias utilizadas pelos cuidadores são consideradas como tendo grande influência na relação com o familiar, facilitando a comunicação e a

realização das tarefas do quotidiano. É de salientar a importância que um dos cuidadores deu ao apoio a nível emocional do familiar, no sentido de lhe proporcionar maior bem-estar e “*vontade de viver*”. Este cuidador, em particular, demonstrou sentir cansaço psicológico pela falta de colaboração do familiar em todo o processo, revelando que o bem-estar de ambos está intimamente relacionado (Santos, 2004). Investigação recente aponta para o aumento das dificuldades dos cônjuges como cuidadores devido à elevada dependência e ao isolamento social dos seus familiares com afasia (Long, Hesketh & Bowen, 2009).

É fundamental realçar a importância que os cuidadores atribuíram à TF na melhoria das competências comunicativas dos seus familiares. Por outro lado, pela análise dos dados, conseguimos perceber que em relação à participação na TF, seis das respostas são consensuais – a participação é importante para poderem aprender estratégias que facilitem a comunicação entre ambos e melhorem a sua performance comunicativa (Jordan & Kaiser, 1996; Long, Hesketh & Bowen, 2009). Os cuidadores sentem-se mais motivados para participar no processo uma vez que são chamados a colaborar, como revelam estudos já realizados (Jordan & Kaiser, 1996). O cuidador #7 tem uma visão diferente, considerando que o momento da terapia não o deve envolver para que a esposa possa colaborar de uma forma mais efectiva. Por outro lado, percebemos que esta família tem grandes dificuldades noutras áreas da vida, o que poderá levar o cuidador a relativizar as alterações da comunicação.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

No presente estudo verificou-se que, nos casos dos cuidadores de pessoas com maiores dificuldades ao nível da autonomia física, as alterações de comunicação parecem ser relativizadas; para aqueles em que a autonomia física está mais preservada, a comunicação torna-se uma área de maior importância, que os leva a assumir determinadas mudanças na sua forma de estar e de agir para promover maior eficácia comunicativa entre ambos. Pelas respostas obtidas podemos verificar que a QV dos cuidadores é influenciada pela condição da pessoa com afasia. Neste estudo foi possível perceber que, para alguns cuidadores, a TF promovia uma melhoria da quantidade e da qualidade dos contactos com o familiar e assim, uma maior autonomia, que se traduzia na diminuição da dependência na realização das AVD. Desta forma, na perspectiva destes cuidadores, os benefícios conseguidos através da TF influenciam positivamente a sua QV. Os cuidadores que reconhecem maiores diferenças na comunicação pré e pós-mórbida são aqueles que demonstram maior disponibilidade para a participação no processo de intervenção. Estes, não só assistiam às sessões como reconheciam que o facto de participar os capacitava para influenciar o meio no sentido de proporcionar mais momentos comunicativos ao seu familiar através da utilização das estratégias aprendidas. Embora nem todos os cuidadores tenham condições profissionais que lhes permitam assistir às sessões de TF, na sua maioria reconhecem como seria importante a sua colaboração e são capazes de justificar esta pertinência. Assim, a intervenção do terapeuta da fala com o indivíduo com afasia e seus familiares deve ocorrer em vários sentidos: na habilitação e reabilitação do próprio e dos seus interlocutores, para que as competências comunicativas trabalhadas permitam alcançar uma maior funcionalidade comunicativa (Lyon, 1998) e a certeza da permanência e participação activa do indivíduo no seio da comunidade.

Mais investigação é necessária nesta área. Recentemente Kagan e seus colaboradores (2008) publicaram um instrumento que procura avaliar directamente o impacto das dificuldades de comunicação, pelo que seria interessante desenvolver investigação que permita comparar resultados. Aceder a um maior número de cuidadores é também importante, no sentido de melhor caracterizar esta problemática/situação para cada vez mais responder adequadamente às necessidades das pessoas envolvidas no processo terapêutico.

6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- American Speech-Language-Hearing Association (2007). Scope of practice in speech-language pathology. Disponível em: <http://www.asha.org/docs/pdf/SP2007-00283.pdf>.
- Bakas, T.; Kroenke, K.; Plue, L.D.; Perkins, S.M. & Williams, L.S. (2006). Outcomes among family caregivers of aphasic versus nonaphasic stroke survivors. *Rehabilitation Nursing*, 31(1), 33-42.
- Bouchard-Lamothe, D.; Bourassa, S.; LaFlamme, B.; Garcia, L.J.; Gailey, G. & Stiell, K. (1999). Perceptions of three groups of interlocutors of the effects of aphasia on communication: an exploratory study. *Aphasiology*, 13(9-11), 839-855.
- Brumfitt, S. (2006). Psychosocial aspects of aphasia: speech and language therapists' views on professional practice. *Disability and Rehabilitation*, 28(8), 523-534.
- Cruice, M.; Worrall, L.; Hickson, L. & Murison, R. (2003). Finding a focus for quality of life in aphasia: Social and emotional health, and psychological well-being. *Aphasiology*, 17(4), 333-353.

- Davidson, B.; Worrall, L. & Hickson, L. (2003). Identifying the communication activities of older people with aphasia: evidence from naturalistic observation. *Aphasiology*, 17(3), 243-264.
- Dennis, M.; O'Rourke, S.L.; Lewis, S.; Sharpe, M. & Warlow, C. (1998). A quantitative study of the emotional outcome of people caring for stroke survivors. *Stroke*, 29, 1867-1872.
- Draper, B.; Bowring, G.; Thompson, C.; Van Heyst, J.; Conroy, P.; Thompson, J. (2007). Stress in caregivers of aphasic stroke patients: a randomized controlled trial. *Clinical Rehabilitation*, 21, 122-130.
- Elman, R.J. (2005). Social and life participation approaches to aphasia intervention. In LaPointe, L.L. (Ed.), *Aphasia and related neurogenic language Disorders* (pp. 39-55). New York: Thieme.
- Figueiredo, D (2007). *Cuidados familiares ao idoso dependente*. Lisboa: Climepsi.
- Gaag, A.; Smith, L.; Davis, S.; Moss, B.; Cornelius, V.; Laing, S. & Mowles, C. (2005) Therapy and support services for people with long-term stroke and aphasia and their relatives: a six-month follow-up study. *Clinical Rehabilitation*, 19, 372-380.
- Jönsson, A.; Lindgren, I.; Hallström, B.; Norrving, B. & Lindgren, A. (2005). Determinants of Quality of Life in Stroke Survivors and Their Informal Caregivers. *Stroke*, 36, 803-808.
- Jordan, L. & Kaiser, W. (1996). *Aphasia – a social approach*. Londres: Chapman & Hall.
- Kagan, A.; Simmons-Mackie, N.; Rowland, A.; Huijbregts, M., Shumway, E., McEwen, S.; Threats, T. & Sharp, S. (2008). Counting what counts: a framework for capturing real-life outcomes of aphasia intervention. *Aphasiology*, 22(3), 258–280.
- LaPointe, L.L. (2005). Foundations: adaptation, accommodation, and stress. In LaPointe, L.L. (Ed.) *Aphasia and related neurogenic language disorders* (pp. 1-18). New York: Thieme.
- Long, A., Hesketh, A. & Bowen, A. (2009). Communication outcome after stroke: a new measure of the carer's perspective. *Clinical Rehabilitation*, 23, 846-856.
- Lyon, J. (1998). *Coping with aphasia*. San Diego: Singular Publishing.
- McCullagh, E.; Brigstocke, G.; Donaldson, N. & Kalra, L. (2005). Determinants of caregiving burden and quality of life in caregivers of stroke patients. *Stroke*, 36, 2181-2186.
- Parr, S.; Byng, S.; Gilpin, S. & Ireland, C. (1997). *Talking about aphasia*. Buckingham: Open University Press.
- Patrício, A.B. (2007). *Sintomatologia depressiva em indivíduos com Afasia crónica*. [Dissertação de Mestrado]. Alcoitão: Universidade Católica Portuguesa.
- Raynert, H. & Marshall, J. (2003). Training volunteers as conversation partners for people with aphasia. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 38(2), 149-164.
- Ribeiro, J.L. (1999). *Investigação e avaliação em psicologia e saúde*. Lisboa: Climepsi.
- Santos, A. (2004). *Acidente vascular cerebral – Qualidade de Vida e bem-estar dos doentes e familiares cuidadores*. [Tese de Doutoramento]. Porto: Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto.
- Saxena, S. & Orley, J. (1997). Quality of life assessment: the World Health Organization perspective. *European Psychiatry*, 12(3), 263-266.
- Sequeira, C. (2007). *Cuidar de idosos dependentes*. Coimbra: Quarteto.
- Simmons-Mackie, N.N. (2000). Social approaches to the management of aphasia. In Worrall, L.E. & Frattali, C.M. (Ed.). *Neurogenic communication disorders: a functional approach* (pp. 162-187). New York: Thieme.
- Sorin-Peters, R. (2003). Viewing couples living with aphasia as adult learners: Implications for promoting quality of life. *Aphasiology*, 17(4), 405-416.
- Tooth, L.; Russell, A.; Lucke, J.; Byrne, G.; Lee, C; Wilson, A. & Dobson, A. (2008). Impact of cognitive and physical impairment on carer burden and quality of life. *Quality of Life Research*, 17, 267-273.
- WHOQOL Group (1993). Study protocol for the World Health Organization project to develop a quality of life assessment instrument (WHOQOL). *Quality of Life Research*, 2(2), 153-159.
- Worrall, L.E. & Hickson, L.M. (2003). *Communication disability in aging: from prevention to intervention*. New York: Delmar Learning.

ICH Gaia-Porto 2010, ESTSP-IPP

Acordo de Publicação e Atribuição de Direitos de Autor

Contrato: Temos o privilégio de publicar seu artigo no **1º Congresso Internacional de Saúde Gaia-Porto** (coletivamente "ICH Gaia-Porto/AA"). Pela apresentação do seu trabalho, decide conceder ao ICH Gaia-Porto/AA ICH todo o direito, título e interesse, incluindo direitos de autor no e para o artigo tal como aparece nas Actas do ICH Gaia-Porto/AA ("o Artigo"). A gestão dos direitos de autor de todos os artigos será mantida pelo ICH Gaia-Porto.

Direitos Reservados pelo Autor(es): Decide manter e reserva para si uma licença não-exclusiva: 1.) fotocopiar o Artigo para o seu uso próprio em actividades de ensino; e 2.) publicar o Artigo, ou permitir que este seja publicado, como parte de qualquer livro que possa escrever, ou em qualquer antologia de que seja um editor, na qual o seu Artigo é incluído ou que se expanda ou seja elaborada sobre o Artigo, a menos que a antologia seja feita principalmente a partir ICH Gaia-Porto/AA. Como condição de reserva desse direito, concorda que ao ICH Gaia-Porto/AA será dado crédito pela primeira publicação, e o apropriado aviso de direitos de autor será exibido no trabalho (tanto no trabalho como um todo como, quando aplicável, também no artigo) sempre que a publicação ocorra.

Direitos do ICH Gaia-Porto 2010, ESTSP-IPP: Este acordo significa que ICH Gaia-Porto/AA terá os seguintes direitos exclusivos, entre outros: 1.) licença para resumos, citações, extractos, separatas e / ou traduções da obra para publicação, 2.) licença para reedições do Artigo de terceiros para fotocópia de ensino; 3.) para conceder licenças a outros para criar resumos do Artigo 4.) para conceder licenças para editores secundário para que reproduzam o Artigo na impressão, microform, ou qualquer suporte informático legível, incluindo bases de dados electrónicas on-line. Isto inclui o licenciamento do Artigo para a inclusão em uma antologia do ICH Gaia-Porto/AA 2010

Garantias: Garante que o Artigo não tenha sido previamente publicado de nenhuma forma, que não concedeu nenhuma licença ou transferência para ninguém no que respeita à sua autoria no mesmo, e que é(são) o(s) autor(es) único(s) e, de forma geral têm o direito de fazer as concessões ao ICH Gaia-Porto/AA. Todas as excepções devem ser descritas a seguir. Garante que o Artigo não: prejudica/difama ninguém, invade a privacidade de ninguém, infringe direitos autorais de alguém, ou infringe qualquer lei ou direito comum a todos. Concorde em indemnizar o ICH Gaia-Porto/AA em relação a qualquer reivindicação ou acção alegando factos que, se verdadeiros, constitui uma violação de qualquer das garantias anteriores.

Relativamente aos Funcionários Governamentais: Algumas das concessões anteriores e garantias não se aplicam se o documento foi escrito por funcionários do Governo agindo no âmbito das suas funções. Os funcionários do Governo reservam-se o direito de reproduzir o livro para fins relacionados com o mesmo, fazendo um pedido no momento da submissão do Artigo. Se nenhum direito autoral pode ser afirmado neste trabalho e deve ser considerado no domínio público, o ICH Gaia-Porto/AA deve ser notificado no momento da submissão do artigo.

Conclusão: Esta é a totalidade do acordo entre o autor e o ICH Gaia-Porto/AA e só pode ser modificado por escrito. Ele não se aplicará se não publicar o seu artigo no ICH Gaia-Porto/AA 2010.