



**POLITÉCNICO
DE LEIRIA**

ESCOLA SUPERIOR
DE EDUCAÇÃO
E CIÊNCIAS SOCIAIS

COMUNICAÇÃO ACESSÍVEL NA AFASIA PÓS-AVC: PROGRAMA DE FORMAÇÃO PARA CUIDADORES INFORMAIS

Dissertação

Sónia Catarina Cabete de Freitas

Trabalho realizado sob a orientação de

Professora Doutora Catarina Frade Mangas

Escola Superior de Educação e Ciências Sociais do Politécnico de Leiria

Professor Doutor Jaime Emanuel Moreira Ribeiro

Escola Superior de Saúde do Politécnico de Leiria

Leiria, setembro de 2023

Mestrado em Comunicação Acessível

ESCOLA SUPERIOR DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS SOCIAIS

POLITÉCNICO DE LEIRIA

AGRADECIMENTOS

"Ninguém escapa ao sonho de voar, de ultrapassar os limites do espaço onde nasceu, de ver novos lugares e novas gentes. Mas saber ver em cada coisa, em cada pessoa, aquele algo que a define como especial, um objeto singular, um amigo - é fundamental. Navegar é preciso, reconhecer o valor das coisas e das pessoas, é mais preciso ainda!"

Antoine de Saint-Exupéry

O meu profundo e sentido agradecimento a todas as pessoas que contribuíram para a concretização desta dissertação, estimulando-me intelectual e emocionalmente, permitindo-me manter focada e determinada até ao fim. Em especial à Dr.^a Inês Lucas e à Terapeuta da Fala Sónia Matos, pelo apoio e colaboração na formação dirigida aos Cuidadores Informais realizada.

Aos Orientadores, Professora Doutora Catarina Mangas e Professor Doutor Jaime Ribeiro, pela sua orientação, total apoio, disponibilidade, pelo saber que transmitiram, e por todas as palavras de incentivo.

Dirijo um agradecimento especial aos meus pais, por serem modelos de coragem e de trabalho, pelo seu apoio incondicional, incentivo, e total ajuda na superação dos obstáculos que ao longo desta caminhada foram surgindo. E claro, à Filipa minha querida filha, que amo incondicionalmente e que espero doravante compensá-la das horas de atenção que lhe devo.

A eles dedico este trabalho!

Resumo

As sequelas advindas do Acidente Vascular Cerebral dependem da extensão da lesão e da área atingida, sendo a afasia uma das sequelas mais comuns. A afasia caracteriza-se por alterações de processos linguísticos de significação, com impacto na comunicação e repercussões de diversa ordem na vida do próprio e dos cuidadores informais, elementos-chave na vida e recuperação da pessoa com afasia. Revela-se, por isso, fundamental intervir, promovendo programas de formação para cuidadores informais, sobre comunicação acessível na afasia, promovendo a sua literacia e capacidade de cuidar. O objetivo, deste estudo, visa averiguar se a participação dos cuidadores informais num programa de formação sobre comunicação acessível na afasia, constitui um suporte efetivo no cuidar. Estudo descritivo-exploratório de abordagem qualitativa, por meio de estudo de caso, com a participação de oito cuidadores informais de pessoa com afasia, internadas no Centro de Medicina de Reabilitação da Região Centro- Rovisco Pais. Foram utilizados inquérito por questionário e por entrevista, para a recolha de dados e utilizada a análise de conteúdo para a sua interpretação. Todos os cuidadores confirmaram a necessidade de (in)formação sobre comunicação acessível e justificaram a sua pertinência. Após a conceção do programa de formação, que teve por base as necessidades identificadas pelos cuidadores informais, procedeu-se à sua implementação e posterior avaliação, ficando comprovados ganhos alcançados pelos participantes, que percecionam alteração positiva no seu desempenho de cuidar a pessoa com afasia. Conclui-se, que programas de (in)formação para cuidadores informais da pessoa com afasia, apresentam-se como estratégia que contribui para uma melhor literacia em saúde, constituindo-se um suporte efetivo no cuidar.

Palavras-chave: Afasia, Cuidadores Informais, Comunicação Acessível, Programa de formação, Literacia em Saúde

ABSTRACT

The sequels resulting from the stroke depend on the extent of the injury and the affected area, with aphasia being one of the most common sequels. Aphasia is characterized by changes in the linguistic processes of meaning, with an impact on communication and repercussions of different kinds on the individual's life and the informal caregivers, key elements in the life and recovery of the person with aphasia. Therefore, it is essential to intervene, promoting training programs for informal caregivers's, on accessible communication in aphasia, promoting their literacy and ability to care. The objective of this study is to verify whether the participation of informal caregivers in a training program on accessible communication in aphasia constitutes effective support in care. Descriptive-exploratory study with a qualitative approach, through a case study, with the participation of eight informal caregivers of aphasics hospitalized in Rehabilitation Centre Rovisco Pais. Questionnaires and interview surveys were used to collect data and content analysis was used to interpret it. All caregivers confirmed the need for (in)formation on accessible communication and justified its pertinence. After designing the training program, subsequently, based on the needs identified by the informal caregivers's, it was implemented and evaluated, proving the gains achieved by the participants, who perceived a positive change in their performance in caring for people with aphasia. It is concluded that (in)training programs for informal caregivers's for people with aphasia are presented as a strategy that contributes to better health literacy, constituting an adequate support in care.

Keywords: Aphasia, Informal Caregivers, Accessible Communication, Training program, Health Literacy

ÍNDICE GERAL

COMUNICAÇÃO ACESSÍVEL NA AFASIA PÓS-AVC: PROGRAMA DE FORMAÇÃO PARA CUIDADORES INFORMAIS	i
Agradecimentos.....	ii
Resumo.....	iii
Abstract	iv
Índice Geral.....	v
Índice de Figuras.....	viii
Índice de Gráficos	ix
Índice de Quadros.....	x
Índice de Tabelas	xi
Abreviaturas, Acrónimos e Siglas	xii
Introdução	1
I Enquadramento teórico	4
1. AVC: contexto e repercussões.....	4
2. A afasia.....	8
2.1 Conceito de afasia	8
2.2 Classificação da afasia	10
2.3 Repercussões da afasia	14
3. O cuidador informal.....	17
3.1 Tipologias da prestação de cuidados	17
3.2 Cuidador informal: motivação, necessidades e repercussões do cuidar.....	19
3.3 Cuidar informalmente a pessoa com afasia.....	24
4. Comunicação acessível na afasia.....	26
4.1 Comunicação	26

4.2	Comunicação acessível: aumentativa e alternativa	29
4.3	Comunicação na afasia	35
5.	Literacia em saúde	39
5.1	Programa de formação para cuidadores informais da pessoa com afasia pós-AVC	39
II	Metodologia	45
1.	Desenho da investigação	45
2.	Cenário da investigação	49
3.	Participantes	51
4.	Instrumentos de recolha de dados	53
4.1	Inquérito por questionário	54
4.2	Inquérito por Entrevista	57
5.	Questões éticas.....	59
6.	Procedimentos na recolha de dados	61
7.	Técnicas de análise de dados	63
III	Apresentação e discussão de resultados.....	66
1.	Caraterização dos participantes	66
2.	Comunicação acessível na afasia pós-avc	73
2.1	Significação de cuidar e vivências.....	74
2.2	Caraterização da comunicação entre o cuidadores informais e a pessoa com afasia.....	81
2.3	(In)formação sobre comunicação acessível na afasia pós-AVC.....	87
3.	A formação para cuidadores informais da pessoa com afasia pós- AVC	93
	Conclusões.....	103
	Referências bibliográficas.....	108
	Apêndices	137

Apêndice 1 – Elementos de caracterização da atividade do Serviço de Reabilitação Geral de Adultos	138
Apêndice 2 – Questionário de caracterização sociodemográfica dos cuidadores informais.....	139
Apêndice 3 – Questionário de avaliação da formação “Comunicação acessível pós-AVC”	142
Apêndice 4 – Questionário de avaliação das aprendizagens da formação “Comunicação acessível na afasia pós-AVC”	145
Apêndice 5 – Guião da entrevista semiestruturada.....	147
Apêndice 6 – Consentimento informado esclarecido e livre do participante	150
Apêndice 7 – Transcrição das entrevistas	154
Apêndice 8 – Planificação da sessão da formação de grupo	187
Anexos	189
Anexo 1 – Parecer da Comissão de Ética da Saúde	190

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 – Representação do processo comunicacional	28
--	----

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1 – Resultado do questionário de avaliação da formação	96
---	----

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1 – Relação entre área lesada e afasia	9
Quadro 2 – Tipos de afasia	11
Quadro 3 – Cuidador informal: etapas, foco e necessidades	22
Quadro 4 – Tipos de comunicadores com afasia utilizadores de CAA.....	37
Quadro 5 – Instrumentos de recolha de dados	62
Quadro 6 – Técnicas de análise de dados	63
Quadro 7 – Mapa conceptual e ensaio de construção do sistema de categorias	65

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 – Caraterização sóciodemográfica dos cuidadores informais participantes ..	67
Tabela 2 – Caraterização dos cuidadores informais quanto à relação de cuidar	69
Tabela 3 – Caraterização da pessoa com afasia.....	71
Tabela 4 – Número de referências por subcategorias	73
Tabela 5 – Avaliação do impacto da formação pelos cuidadores informais.....	98
Tabela 6 – Resultado da aplicação do questionário de avaliação das aprendizagens.	101

ABREVIATURAS, ACRÓNIMOS E SIGLAS

AF – Agregado Familiar

ASA – American Stroke Association

ASHA – American Speech Language Hearing Association

AVC – Acidente Vascular Cerebral

CAA – Comunicação Aumentativa e Alternativa

DGS – Direção Geral da Saúde

OMS – Organização Mundial de Saúde

SNS – Serviço Nacional de Saúde

INTRODUÇÃO

O Acidente Vascular Cerebral (AVC) é uma das principais causas de morte, incapacidade e invalidez em todo o mundo, com impacto na qualidade de vida da pessoa, família e cuidadores (Campbell et al., 2019; Campbell & Khatri, 2020; European Stroke Organisation [ESO], 2021; Katan & Luft, 2018; Knight-Greenfield et al., 2019; Sousa et al., 2020).

As sequelas advindas do AVC vão depender da extensão da lesão e da área atingida, sendo a afasia uma das sequelas mais comumente encontradas (Barros, 2016; Coudry, 2001; Ramos, 2014). Cerca de um terço dos pacientes com AVC apresentam afasia (Hur & Kang, 2021; Lima et al., 2020).

A afasia caracteriza-se por alterações de processos linguísticos de significação, que podem ser de origem articulatória e discursiva (Sequeira, 2014). Trata-se de um fenómeno complexo que ultrapassa as dificuldades para usar ou compreender a linguagem, fixa-se também em consequências interativas, relacionais ou familiares (Matos, 2012).

A comunicação é uma atividade humana básica e como tal, permeia todas as ações, interações e relações. Sendo a comunicação inata ao ser humano, a afasia torna-se um grave problema com impacto na pessoa, sua família e cuidadores (Barros, 2016).

Ser cuidador é uma experiência cada vez mais frequente ao longo do ciclo vital das pessoas, contudo, pouco investigada ou conhecida. Em Portugal, os estudos sobre programas de formação dirigidos a cuidadores informais são ainda raros (Cardoso, 2011). É facto que poucos estudos têm sido desenvolvidos para compreender o que acontece, por exemplo, nas famílias ou entender a sua perspetiva sobre a realidade de cuidar. Por outro lado, vários estudos identificaram uma variedade de necessidades verbalizadas pelos familiares e cuidadores de pessoas com afasia, nomeadamente a necessidade de otimizar a comunicação com o seu parceiro, melhorar o relacionamento interpessoal com a restante família e amigos, de informação, de

suporte e de participar ativamente nos programas de reabilitação (Le Dorze & Signori, 2010).

Gil e colaboradores (2020) referem existirem estudos em que pessoas com afasia relatam a existência de uma falha na comunicação por parte dos cuidadores informais, pois estes utilizam preferencialmente uma comunicação oral, demasiado complexa e hermética. O estudo de Morris et al. (2015), assim como o de Souza e Arcuri (2014), apontam algumas estratégias importantes na comunicação entre pessoas com afasia e os seus cuidadores informais, tais como recorrer a gestos, a desenho ou escrita, que deviam ser englobadas em programas de formação para os cuidadores, como objetivo de capacitar para o cuidar.

Neste contexto, encontramos junto dos cuidadores informais um campo propício à promoção da literacia, sobre comunicação acessível, potenciando positivamente o cuidar da pessoa com afasia, pós-AVC. Esta premissa parece-nos fundamental para termos cuidadores envolvidos esclarecidos, cooperantes e promotores de bons cuidados.

O interesse pela temática dos cuidadores informais da pessoa com afasia, particularmente pós-AVC, e comunicação acessível na afasia, é fruto de inquietações pessoais e da experiência profissional ao longo dos anos de prática de Enfermagem de Reabilitação, no Centro de Medicina Física e de Reabilitação- Rovisco Pais, quer por parte das manifestações dos próprios cuidadores informais, que subitamente se tornam cuidadores e que demonstram receios, desconhecimento, dificuldades, sobrecarga, carecendo de intervenção profissional.

Corroborando a nossa experiência, os estudos de Pereira (2017) e Silva e Patrício (2010), evidenciam a perceção de que os cuidadores informais são elementos-chave e de presença continua na vida da pessoa com afasia, e seriam por isso um fator determinante para a sua recuperação. Revela-se por isso fundamental intervir, promovendo ações para cuidadores informais, sobre comunicação acessível na afasia, após identificação das suas necessidades formativas. Posteriormente, será importante investigar o contributo percebido pelos cuidadores, a partir da sua participação nas referidas ações, fazendo-se a avaliação das mesmas. Foi a partir desta conjugação de

reflexões, evidência científica e experiências pessoais, aliado ao desejo pessoal de obter um conhecimento profundo sobre a temática, que se criou a matriz de problematização, colocando a seguinte questão:

“Como potenciar uma comunicação acessível entre o cuidador informal e a pessoa com afasia pós-AVC, perspetivando o seu suporte efetivo no cuidar?”

Decorrentes da questão de investigação foram traçadas como linhas orientadoras os seguintes objetivos:

- Caracterizar o perfil dos cuidadores informais;
- Identificar as necessidades de informação e formação dos cuidadores informais da pessoa com afasia, relativamente à comunicação acessível;
- Conceber e implementar um programa de formação sobre comunicação acessível no cuidar da pessoa com afasia pós-AVC, para cuidadores informais;
- Avaliar o programa de formação concebido de acordo com as necessidades identificadas pelos cuidadores informais;
- Avaliar o impacto para os cuidadores informais, decorrentes da sua participação no programa de formação.

Estruturalmente o presente trabalho encontra-se organizado em duas partes: O enquadramento teórico, que aborda quatro eixos conceituais, a afasia pós-AVC, o cuidador informal, a comunicação acessível na afasia e literacia em saúde, abordando o programa de formação para cuidadores informais. Na parte empírica, são desenhadas as opções metodológicas de investigação adotadas, são descritos e interpretados os resultados obtidos e por último são apresentadas as conclusões, limitações e sugestões emergentes da investigação.

Finaliza-se reforçando a pertinência desta investigação, no sentido de ser reveladora das necessidades (in)formativas dos cuidadores informais da pessoa com afasia e do contributo para a sua capacitação do programa de formação comunicação acessível, potenciando a motivação, autocontrolo, bem-estar e qualidade de vida, quer do cuidador quer da pessoa com afasia.

I ENQUADRAMENTO TEÓRICO

Inicia-se esta revisão da literatura com um primeiro olhar sobre um dos pontos de escopo deste trabalho, a problemática contemporânea do AVC e a afasia como uma das suas principais sequelas. Destaca-se sobretudo conceitos, definições e enfatiza-se a relevância da afasia no dia-a-dia de quem convive com esta realidade. Através desta abordagem introdutória, do que se encontra descrito na literatura, pretende-se contextualizar e compreender o fenómeno em estudo.

1. AVC: CONTEXTO E REPERCUSSÕES

O AVC é formalmente definido pela Organização Mundial da Saúde (OMS) como sendo um síndrome neurológico súbito, caracterizado por sintomas e sinais focais devidos à perda de função cerebral de causa vascular, com duração superior a 24 horas e/ou morte (Direção Geral da Saúde [DGS], 2017; Ferreira et al., 2022; Sá, 2014).

Atualmente o AVC continua a ser uma das principais causas de morte no mundo e em Portugal, representando em 2019, 9,8% do total de mortes no país, sendo também a principal causa de morbilidade e de potenciais anos de vida perdidos em relação a outras doenças cardiovasculares, pelo seu amplo efeito nefasto a nível individual, familiar e social (Instituto Nacional de Estatística [INE], 2021; Serviço Nacional de Saúde [SNS], 2019).

Estudos indicam que o AVC tem uma incidência crescente com o envelhecimento da população, em países em desenvolvimento, com maior predomínio no sexo masculino e afrodescendentes (Katan & Luft, 2018). No entanto, começa, cada vez mais, a afetar o adulto jovem (Ekker et al., 2018; Katan & Luft, 2018), com um aumento até 40% na sua incidência entre os 18 e os 50 anos, devido sobretudo a alterações vasculares hereditárias ou adquiridas, estilos de vida pouco saudáveis e na mulher jovem a utilização de contraceptivos orais (Ekker et al., 2018; George, 2020; Marianelli et al., 2020).

O AVC trata-se de uma neuropatologia complexa, sendo que a maioria das incidências é de origem multifatorial, associando determinantes ambientais e genéticos, de classificação modificável ou não (Deuschl et al., 2020). A prevenção é fundamental para reduzir a incidência da doença e, conseqüentemente, reduzir as sequelas e os altos custos em hospitalização e reabilitação (Marianelli et al., 2020)

Os principais fatores de risco modificáveis para o desenvolvimento da doença são, principalmente, a hipertensão arterial sistêmica, tabagismo, diabetes, dislipidemias, dieta, obesidade, cardiopatias e o alcoolismo (Breijyeh & Karaman, 2020; Gagliardi, 2015; Marianelli et al., 2020). Os fatores de riscos não modificáveis para o AVC são: idade avançada, o sexo, raça, o histórico familiar e localização geográfica (Rodrigues et al., 2017).

A Classificação Internacional de Doenças (CID-11) da Organização Mundial de Saúde OMS (2021) defende que o termo AVC requer a presença de disfunção neurológica aguda presumivelmente causada por isquemia ou hemorragia, persistindo por um período superior ou igual a 24 horas ou até a morte, com base em evidências neuropatológicas, neuroimagem e/ou clínicas de lesão permanente (Organização Mundial de Saúde [OMS], 2021; Norrving et al., 2013; Sacco et al., 2013).

Decorrentes da etiologia existem dois tipos de AVC, o isquêmico e o hemorrágico. Apesar do AVC isquêmico ser o responsável pela maioria dos eventos cerebrovasculares (cerca de 85%), estudos indicam que o AVC hemorrágico é responsável por mais mortes e anos de vida perdidos ajustados por incapacidade (Katan & Luft, 2018). Em qualquer uma das categorias, ocorre perda de fluxo sanguíneo, nutrientes e oxigênio numa região do cérebro, resultando em danos neuronais e subsequente disfunção neurológica (Knight-Greenfield et al., 2019).

O AVC isquêmico ocorre quando há estreitamento ou oclusão dos vasos sanguíneos. A falta de fluxo sanguíneo altera o metabolismo celular por isquemia e causa lesão com morte tecidual da região afetada (Kuriakose & Xiao, 2020). O AVC isquêmico pode ser dividido em categorias etiológicas que refletem as causas do AVC: cardioembólico, aterosclerótico, lacunar, outras causas específicas (dissecções, vasculite, distúrbios

genéticos específicos e outros) e derrames de causa desconhecida (Boehme et al., 2017).

Por sua vez, o AVC hemorrágico é responsável por aproximadamente 10 a 15% de todos os AVC e tem uma alta taxa de mortalidade, podendo levar a hemorragia intracerebral ou subaracnóide (Deuschl et al., 2020; Kuriakose & Xiao, 2020). A hemorragia apresenta presumivelmente um envolvimento focal menor, devido a circunstâncias como picos de pressão intracraniana, edema cerebral, compressão tecidual e de vasos cerebrais, ou dispersão sanguínea na porção subaracnoide (Wang et al., 2019). O AVC hemorrágico é então definido “como a rotura de uma artéria com posterior derrame de sangue para o espaço intracerebral, também está associado a alterações neurológicas” (Figueiredo et al., 2020, p. 37).

Cerca de um terço das pessoas acometidas pelo AVC sobrevive com incapacidades permanentes durante toda a vida, e mais de metade necessita de tratamento de reabilitação para minimizar as sequelas, visando manter ou recuperar a autonomia e a qualidade de vida (Associação Brasil AVC [ABAVC], 2019).

Dependendo da região do cérebro atingida e extensão da lesão, as competências motoras, sensoriais, perceptivas, cognitivas, comportamentais, sociais e de linguagem, da pessoa vítima de AVC pode ser afetada, em maior ou menor grau (Cancela, 2008; Deuschl et al., 2020).

Assim tem-se, a circulação cerebral anterior nutre o córtex, substância branca, núcleos de base e cápsula interna. Composta por artéria carótida interna e os ramos da artéria coroide anterior, cerebral anterior e média, as manifestações típicas associam-se a disfunção hemisférica, que abrangem a tríade de **afasia** (redução das funções de linguagem, por incapacidade na produção, repetição ou compreensão da linguagem falada ou escrita, com possível interferência nas regularidades semânticas, sintáticas, fonológicas ou ortográficas), **apraxia** (prejuízo na autonomia em atividades motoras, por incapacidade de realizar movimentos qualificados) e **agnosia** (incapacidade no conhecimento semântico de um objeto ou estímulos, por comprometimento de processos perceptivos básicos) (Coslett, 2018; Goldenberg & Randerath, 2015).

Frequentemente as consequências do AVC ultrapassam as questões anatomofisiológicas, fixando-se igualmente em alterações comportamentais, do foro emocional, social, relacional e familiar (Matos, 2012; Sá, 2014).

Cerca de um terço dos pacientes com AVC apresentam afasia, mais precisamente há referência a que 21% a 38% sofrem desta sequela (Hur & Kang, 2021; Lima et al., 2020). Apesar da sua relativa frequência, a afasia é uma condição patológica desconhecida de grande parte das pessoas em comparação com outras da mesma natureza (Matos, 2012), pelo que esta condição será alvo de pesquisa e abordagem no próximo ponto do presente trabalho, dada a sua pertinência para o estudo que se pretende desenvolver.

2. A AFASIA

2.1 CONCEITO DE AFASIA

A definição de afasia, paralelamente à definição de linguagem e à sua ampla dimensionalidade, não tem sido consensual ao longo do tempo, pelo que, opta-se por referir a descrição de Benson e Ardila (1996), largamente consensual e referida numa panóplia de estudos da área. Segundo os autores, a afasia é uma perturbação linguística, causada por lesão cerebral. Corroborando com esta ideia Cancela (2008) advoga que a afasia resulta sempre de uma lesão cerebral que afeta as áreas responsáveis pelo *input* e *output* linguístico.

Segundo a American Speech-Language-Hearing Association (ASHA, 2019), a afasia é uma perturbação adquirida neurogénica da linguagem que resulta de uma lesão cerebral que ocorre mais tipicamente no hemisfério esquerdo, o dominante para a linguagem. Em pessoas destros e em cerca de dois terços das pessoas canhotas, a função da linguagem reside no hemisfério esquerdo. No outro terço das pessoas canhotas, grande parte da função da linguagem reside no hemisfério direito (Ardila,2014).

A linguagem é o resultado da interação de diversas regiões cerebrais e circuitos cortico-subcorticais, envolvendo os quatro lobos cerebrais (Pierce et al., 2017).

Quando uma destas regiões neuronais sofre lesão, surge uma afasia (Wilson & Hula, 2019).

Várias regiões no hemisfério esquerdo, tanto corticais como subcorticais, foram caracterizadas como críticas para a função da linguagem. Ardila (2014) evidencia a relação entre a artéria cerebral lesada e a potencial repercussão em termos de afasia, conforme quadro infra.

Quadro 1 – Relação entre área lesada e afasia. Adaptado de Ardila (2014, p. 33)

TERRITÓRIO VASCULAR	TIPO DE AFASIA
Tronco principal da artéria cerebral média esquerda	Afasia global
Orbitofrontal, pré-rolândico	Afasia de borca
Parietal posterior, Angular	Afasia de condução
Temporal	Afasia de Wernicke
Artérias lentículo estriadas	Disartria e Afasia subcortical
Artéria cerebral anterior	Afasia da área motora suplementar
Artéria cerebral posterior	Alexia sem agrafia

De acordo com a Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem versão 2 (CIPE®), Ordem dos Enfermeiros (OE, 2016), a afasia é definida como um defeito ou ausência da função da linguagem, para expressar e compreender as palavras, ou equivalentes não verbais de palavras. Por sua vez, segundo Reis (2018) e a Sociedade Portuguesa de Terapia da Fala (SPTF, 2020), o conceito de afasia obedece a quatro aspetos: ter causa neurogénica, ser adquirida, envolver perturbações na linguagem e não ter como causa problemas sensoriais ou intelectuais. Caracteriza-se por uma perturbação multimodal na interpretação e formulação de símbolos linguísticos, comprometendo a compreensão e a expressão do material verbal oral e escrito.

Acrescenta-se que a manifestação e prognóstico da afasia é único, levando a que cada pessoa com afasia apresente um perfil individual de comprometimento, variando consoante a gravidade e a extensão da lesão cerebral, podendo ser evidente em um ou em todos os seus domínios (fonológico, morfológico, sintático, semântico e pragmático), através das suas modalidades (falar, escrever e ler), tanto ao nível da produção e emissão como da receção e compreensão (Code & Herrmann, 2003; Papathanasiou & Coppens, 2016; Sá, 2014).

Os sintomas são diversos embora tipicamente se possam identificar as parafasias (adição, eliminação ou substituição de fonemas), parafasias verbais (substituição de palavras), neologismos (criação de novas palavras), perseverações (utilizar repetidamente a mesma palavra ou sílaba), agramatismo (definido como ausência de estrutura gramatical, envolvendo tipicamente frases curtas ou incompletas), morfemas e fonemas (dificuldades com o sistema linguístico, não só de seleção, mas também de combinação de elementos fonético/fonológicos e morfemáticos, gerando enunciados

muitas vezes ininteligíveis) anomia (dificuldade em encontrar o nome, verbo ou adjetivo) e compreensão reduzida de palavras faladas, escritas, frases ou discursos (Johansson,2012).

Face aos diversos padrões sintomáticos e localização da lesão procura-se fazer a tipificação das afasias classificando-as, de seguida aborda-se esse aspeto.

2.2 CLASSIFICAÇÃO DA AFASIA

Numa anotação realizada por Marshall (2010), questiona-se a importância da classificação das afasias para a prática terapêutica. Segundo o mesmo autor, apesar das divergências existentes ao longo dos anos, a categorização científica das afasias, em seu entender, deverá ser tida em conta como norteadora de programas de intervenção terapêutica.

Relativamente ao termo afasia, muitas foram as classificações propostas, apesar de na sua maioria serem parcialmente coincidentes (Ardila, 2010).

A ASHA (2016), reforça esta diversidade, referindo os múltiplos debates para determinar a terminologia exata para a sua classificação. A mesma organização refere igualmente que, embora nenhum sistema único de classificação seja completamente adequado, algumas classificações comuns de afasia são baseadas na localização dos danos cerebrais ou nos padrões de habilidades de linguagem alteradas nomeadamente no que diz respeito à fluência da expressão verbal, compreensão auditiva, repetição e recuperação ou nomeação da palavra. Por vezes são também utilizados os termos de afasia motora e afasia sensorial (ou não-fluente e afasia fluente), ou ainda afasia anterior e posterior (relativamente à sua localização) (Johansson, 2012). Em 1874, Carl Wernicke, neurologista alemão, foi o primeiro a diferenciar as afasias em dois tipos: afasias fluentes e afasias não fluentes (Magalhães, 2018).

Entende-se por fluência a capacidade de produzir uma fala espontaneamente fluida, sem excessivas pausas nem falhas na procura de palavras (Sousa, 2017). A fluência dá o significado claro às palavras, tanto em unidades fonológicas, lexicais, morfológicas,

sintáticas e semânticas da linguagem. É um conceito associado ao ritmo, velocidade, entoação e intenção comunicativa (Duarte, 2011). A fluência também está sujeita a alterações, sendo denominadas de disfluências, nas quais ocorrem distúrbios no ritmo, na velocidade e na entoação, pressupondo um esforço ao falar.

Nas afasias fluentes, estão presentes: Afasia de Wernicke; Afasia de Condução; Afasia Transcortical Sensorial, e por último, Afasia Anômica (Magalhães, 2018).

Por sua vez, os tipos de afasias não fluentes são: Afasia de Broca, Afasia Global, Afasia Transcortical Motora e Afasia Transcortical Mista (Aguiar & Rofes, 2018).

Matos (2012) baseado nos estudos desenvolvidos por Benson e Ardila (1996) e Castro-Caldas (1999), expõe uma classificação de acordo com critérios de fluência, nomeação, compreensão e repetição. Tendo-se em consideração estes quatro aspetos, apresenta-se no quadro 2, os tipos de afasia.

Quadro 2 – Tipos de afasia

<i>Tipos de afasia</i>	<i>Fluência do discurso</i>	<i>Nomeação de objetos</i>	<i>Compreensão de ordens simples</i>	<i>Repetição de palavras</i>
Afasia de Wernicke	Fluente	Perturbada	Perturbada	Perturbada
Afasia de condução	Fluente	Perturbada	Mantida	Perturbada
Afasia transcortical sensorial	Fluente	Perturbada	Perturbada	Mantida
Afasia anômica	Fluente	Perturbada	Mantida	Mantida
Afasia de Broca	Não fluente	Perturbada	Mantida	Perturbada
Afasia global	Não fluente	Perturbada	Perturbada	Perturbada
Afasia transcortical motora	Não fluente	Perturbada	Mantida	Mantida
Afasia transcortical mista	Não fluente	Perturbada	Perturbada	Mantida

Fonte: Adaptado de Matos (2012, p.15)

A **afasia de Wernicke** é também designada por afasia recetiva, uma vez que neste tipo de afasia a pessoa apresenta dificuldades na compreensão da fala (Silva, 2010).

Considerada uma afasia fluente, ocorre devido a lesões da “área de Wernicke” (Javed & Wroten, 2019, p. 1). De acordo com Magalhães (2018), na afasia de Wernicke, a pessoa apresenta fluência na sua comunicação, no entanto as capacidades de compreensão da comunicação verbal, nomeação e também repetição, apresentam-se afetadas, assim como a capacidade de leitura e escrita, sendo o doente incapaz de

reconhecer as suas falhas na linguagem. Acharya e Wroten (2020) afirmam que as causas mais comuns da afasia de Wernicke são: traumatismos cranioencefálicos, cerebrais, tumores cerebrais e infecções do sistema nervoso central. Acrescentam, ainda, que em alguns casos a afasia de Wernicke pode ser confundida com a doença de Alzheimer. Segundo os mesmos autores, nesta afasia existe dificuldade na compreensão da linguagem, por sua vez na doença de Alzheimer, o problema encontra-se na capacidade de memorização da pessoa.

A **afasia de condução** (motora aferente), foi proposta por Wernicke e foi descrita como uma desconexão entre as áreas temporal e frontal da linguagem cerebral. Esta afasia corresponde a uma lesão no fascículo arqueado, e prejudica a transmissão de informações entre a área de Wernicke e a área de Broca (Magalhães, 2018). Enquadra-se no grupo das afasias fluentes e segundo Acharya e Maani (2019), a pessoa apresenta dificuldades na capacidade de repetição verbal. Pelo que, o indivíduo pode compreender a fala, mas não consegue transmitir as informações que pretende, por falta de capacidade de repetição, devido à afeção da área de Broca. Em suma, a pessoa com afasia de condução, apresenta: fluência na linguagem; capacidade de compreensão auditiva preservada, contudo, apresenta um défice na capacidade de repetição da fala (Garcia-Grimshaw et al., 2018).

A **afasia transcortical sensorial**, caracteriza-se como uma afasia fluente. De acordo com Kim e Tomaino (2008), neste tipo de afasia a capacidade de repetição de palavras encontra-se preservada, mas a compreensão auditiva é afetada. Segundo os mesmos autores esta é associada principalmente, a lesões temporo-occipitais ou parieto-occipitais esquerdas. Neste tipo de afasia, a pessoa fala sem dificuldades de forma parafásica, é capaz de repetir palavras, no entanto, não compreende a mensagem que lhe é transmitida (Freud, 2014).

Afasia anômica (amnésica ou semântica), corresponde a uma afasia fluente. Esta afasia, é associada a lesões do lobo temporal (Sá, 2014). As pessoas com este tipo de afasia, apresentam: fluência na comunicação e capacidade de compreensão, leitura, escrita e repetição preservadas (Magalhães, 2018). Segundo o mesmo autor, em certos casos após a recuperação de outro tipo de afasia, pode surgir a afasia anômica, na qual

o doente apresenta uma capacidade linguística íntegra, porém continua com dificuldades no acesso às palavras.

A **afasia de Broca** é intitulada de afasia de expressão, dado que a pessoa apresenta dificuldades em comunicar oralmente com as outras pessoas e pertence ao grupo das afasias não fluentes (Silva, 2010). Esta afasia, ocorre devido a lesões na área de Broca (Sá, 2014), estando a capacidade de compreensão da comunicação verbal preservada, contudo a fluência e as capacidades de nomeação, repetição, leitura e escrita encontram-se alteradas (Aguiar & Rofes, 2018). As pessoas neste tipo de afasia têm consciência das suas dificuldades na comunicação, pelo que é comum demonstrarem frustração, quando não conseguem comunicar eficazmente (Pallavi et al., 2018).

A ocorrência de um AVC, o qual afeta uma grande parte das regiões frontal e parietal do hemisfério esquerdo, pode provocar a **afasia global** (American Stroke Association [ASA], 2018). A principal diferença que distingue a afasia global da afasia de Broca é, o nível de dificuldade da capacidade de compreensão e formação de palavras, ou seja, essa mesma dificuldade ocorre até com a utilização de palavras isoladas e frases simples (ASA, 2018).

A **afasia transcortical motora ou dinâmica**, ocorre devido a uma lesão da área anterior e superior à área de Broca (Sá, 2014). Esta afasia retrata-se principalmente, por: compreensão oral, capacidade de repetição e leitura preservadas, enquanto, na escrita predominam as agrafias, e o discurso pobre em palavras aquando a nomeação (Sá, 2014).

Na **afasia transcortical mista**, as áreas responsáveis pela linguagem atuam de forma isolada (Sá, 2014). Nesta afasia a capacidade de repetição é mantida, contudo a compreensão oral e capacidade de nomeação encontram-se alteradas, já a leitura e escrita não é possível nos doentes com esta afasia (Sá, 2014).

Além da classificação, outro determinante para conhecer de forma mais profunda a temática da afasia, prende-se com a sua etiologia.

A afasia, enquanto perturbação neurológica adquirida tem uma etiologia multifatorial, podendo apresentar-se como sequela de um AVC, de tumores cerebrais, de traumatismos craneoencefálicos, encefalite ou a uma variedade de doenças neurológicas, nas quais se incluem diferentes demências (Matos, 2012). Contudo, é nos AVC que tem a sua maior expressividade. Cerca de 80 a 90% dos casos de afasia, são secundários a um AVC e estima-se que, 21% a 38% dos casos de AVC se compliquem em alguma forma de afasia (Hur & Kang, 2021; Lima et al., 2020; Sá, 2014).

Em Portugal são escassos os dados epidemiológicos sobre a afasia, mas segundo o Instituto Português da Afasia (IPA, 2022) estima-se que existam aproximadamente 40.000 pessoas a viver atualmente com algum tipo de afasia.

A afasia é considerada uma sequela crónica de etiologia diversa, vivendo as pessoas frequentemente por muitos anos, com as suas implicações nefastas (Sousa et al., 2017; Reis, 2018), pelo que se discutem de seguida as suas principais repercussões.

2.3 REPERCUSSÕES DA AFASIA

Atendendo à sua dimensionalidade e ao carácter de imprevisibilidade com que surge a afasia, supõe-se que, as consequências reais na vida de quem a adquire atinjam uma magnitude ampla e diversa (Baker et al., 2020; Reis, 2018).

O diagnóstico de afasia infere, regularmente, que alterações da linguagem ou da comunicação, possam coexistir com outros défices, nomeadamente, disfunção motora, perdas sensoriais e sequelas cognitivas não linguísticas, tais como perturbações da memória, das funções executivas ou da pragmática social (Matos, 2012). Contudo, considerando a comunicação como uma necessidade humana básica, uma disfunção nesta atividade pode conduzir, também, a uma limitação ou restrição nas interações e vivências quotidianas.

Os problemas de comunicação relacionados com a afasia resultam muitas vezes em sentimentos de sofrimento emocional, frustração, baixa autoestima, solidão, raiva e

ansiedade (Dalemans et al., 2010; Hilari et al., 2012; Reis, 2018). Tais situações acarretam uma participação social mais restrita, com casos de depressão e mudanças de humor, bem como dificuldades no retorno à vida profissional ativa (Baker et al., 2020; Simmons-Mack et al., 2018). Em suma, a afasia mascara as competências de quem a apresenta, e afeta o seu funcionamento em todos os relacionamentos, papéis e atividades da vida, influenciando assim a inclusão, conexão social, o acesso à informação e serviços, a igualdade de direitos e o seu bem-estar na família, na comunidade e na cultura.

Numa revisão da literatura realizada por Dalemans et al. (2010), verificaram em todos os estudos analisados, uma diminuição na participação das pessoas com afasia na globalidade dos domínios da vida social: vida doméstica, interpessoal, educacional e laboral, vida comunitária e cívica. Considerando esta redução na interação social estimam-se consequências psicológicas e emocionais com grande repercussão no dia-a-dia de quem vive com a afasia.

A depressão, à semelhança do que se encontra descrito nos estudos de pessoas com AVC, é também uma comorbidade frequente no pós-AVC de uma pessoa com afasia e está igualmente relacionada com um prognóstico negativo no processo de reabilitação e inclusão (Nystrom, 2006). Num estudo desenvolvido por Kauhanen et al. (2000), 70% das pessoas com afasia no pós-AVC apresentavam critérios de depressão, três meses após o evento. A prevalência de depressão nas pessoas sem afasia era de 46% três meses pós-AVC e de 36% um ano após.

São ainda descritos sentimentos de alienação ou estigmatização, de inadequação e outros sentimentos negativos, tais como ansiedade, irritabilidade, stress ou aborrecimento (Hjelmblick et al., 2007; Joffe et al., 2008; Johansson, 2012; Nystrom, 2006).

Percebe-se, assim, que a afasia é um fenómeno complexo que ultrapassa as dificuldades para usar ou compreender a linguagem, fixa-se também em consequências interativas, relacionais ou familiares, pois é através da linguagem que se baseiam as relações (Matos, 2012; Stefanelli & Carvalho, 2004).

Sandt-Koenderman et al. (2012), reforçam esta ideia afirmando que a comunicação é a chave para a participação social e que, nesta perspetiva, um dos principais objetivos da reabilitação da afasia é impedir o isolamento social através da otimização da comunicação entre a pessoa e o seu meio.

Pelo exposto, observa-se que a afasia pode atingir as pessoas afetadas e também os seus cuidadores e familiares (Hilari et al., 2012; Reis, 2018).

Apesar da pluralidade dos trabalhos de investigação e da literatura se centrar no impacto negativo da afasia, a nível individual e familiar, pesquisas recentes, começam a procurar resultados positivos e exploram o conceito de viver com sucesso, com afasia (Brown et al., 2011). Segundo os mesmos autores, as repercussões positivas ou viver positivamente com a afasia surgem em diferentes domínios, dos quais se destacam: envolver-se e mostrar-se disponível para desfrutar de atividades significativas; receber e promover suporte comunicacional, social e emocional; comunicar; perspetivar e manter o foco na vida que se pretende viver, ultrapassando os aspetos menos positivos; celebrar os pontos fortes e evidenciar experiências positivas com os serviços de saúde.

Verifica-se, também, o foco de uma panóplia de estudos desenvolvidos nas consequências para a pessoa afetada, nas limitações linguísticas ou ainda na conceção de métodos de tratamento efetivos, descurando-se o ambiente, a comunidade, a família e os amigos (Le Dorze & Signori, 2010). Sendo estes elementos essenciais, com uma relevância e implicação inquestionável, pelo que importa compreender o que acontece, por exemplo nas famílias e aos cuidadores informais ou perscrutar a sua perspetiva sobre a realidade da convivência com a afasia.

3. O CUIDADOR INFORMAL

Após um primeiro olhar sobre o AVC e a afasia em particular, atendendo-se à sua magnitude e ao reconhecimento da sua influência no quotidiano daqueles que com ela convivem, é prioritário abordar a temática do cuidar e dos cuidadores informais, face às limitações da linguagem/comunicação relacionadas com a afasia, de forma a ancorar a fundamentação deste trabalho de investigação.

Neste capítulo, introduz-se então aspetos como as tipologias da prestação de cuidados, o conceito de cuidador informal, as suas motivações, as suas necessidades e as repercussões sentidas durante o cuidar, bem como redes de suporte e serviços formais, direcionando estes domínios no cuidar da pessoa com afasia.

3.1 TIPOLOGIAS DA PRESTAÇÃO DE CUIDADOS

Cuidar é um ato de vida. Desde sempre que anda aliado à própria existência humana, quando nascemos, ao longo de todo ciclo de vida, quando adoecemos, quando estamos mais velhos e quando morremos.

Para Collière (2003, p. 235) cuidar é:

“Um ato individual que prestamos a nós próprios desde que adquirimos autonomia, mas é, igualmente um ato de reciprocidade que somos levados a prestar a toda a pessoa que temporariamente ou definitivamente tem necessidade de ajuda, para assumir as suas necessidades vitais”.

Grelha (2009, p. 37), define cuidado como

“(…) zelar pelo bem-estar de alguém, prestando-lhe assistência, assumindo a responsabilidade e os encargos inerentes a esse ato, também designado como o facto de estar atento a alguém ou a alguma

coisa para se ocupar do seu bem-estar ou do seu estado, no seu bom funcionamento nas diferentes etapas de vida”.

O contexto da prestação de cuidados pode enquadrar-se em duas tipologias distintas: **cuidado formal e cuidado informal**.

A prestação de cuidados formais é, habitualmente, desempenhada por profissionais de saúde devidamente qualificados, designados por cuidadores formais. Estes profissionais detêm uma preparação específica para o desempenho deste papel, integrada no âmbito de uma atividade profissional com competências próprias. Estes compreendem uma diversidade de profissionais remunerados em hospitais, lares e instituições comunitárias (Coutinho, 2015; Sequeira, 2010).

Por outro lado, a prestação de cuidados que acontece preferencialmente no domicílio, a uma pessoa com algum grau de dependência, habitualmente da responsabilidade dos elementos da família, vizinhos e outros, e sem retribuição económica pelo ato que realiza é designada por prestação de cuidados informais (Garcia, 2010; Lage & Araújo, 2014; Pereira, 2011; Sequeira, 2010).

Segundo Sousa et al. (2006, p. 53) os cuidados informais são prestados por “elementos da rede social que lhe prestam cuidados regulares, não remunerados na ausência de um vínculo formal ou estatutário”.

Ser cuidador assume-se, portanto, como uma experiência complexa, específica, mas simultaneamente diversificada e cada vez mais frequente ao longo do ciclo vital das pessoas, contudo pouco investigada ou conhecida. Tendo em conta a relevância da temática dos cuidadores informais para a presente investigação, almeja-se aprofundá-la no ponto seguinte.

3.2 CUIDADOR INFORMAL: MOTIVAÇÃO, NECESSIDADES E REPERCUSSÕES DO CUIDAR

Ser cuidador informal é amplamente considerado como tendo origem inesperada, gerando uma crise familiar imprevisível que impede as pessoas de realizarem, à partida, qualquer planeamento (Teles, 2016). Surge, assim, um grande desequilíbrio, que se mantém, até ao momento em que novos padrões de responsabilidade se (re)estabelecem.

Os cuidadores informais ou cuidadores familiares surgem na literatura por volta do final dos anos 70 do século XX (Romão et al., 2008). Contudo, atualmente, a sua relevância encontra-se evidenciada quando segundo a Fundação AFID Diferença (2020), refere que mais de 100 milhões de pessoas são cuidadores informais na Europa - cerca de 1/5 da população total. Em Portugal, estima-se que 12,5% da população total, prestam assistência ou cuidados informais a pessoas com necessidades por problemas de saúde ou velhice e mais de 85% destes prestam cuidados informais principalmente a familiares (European Association Eurocares, 2019).

Segundo Sousa et al. (2017) a intervenção junto dos cuidadores informais é importante e ainda que já existam algumas medidas de apoio aos cuidadores, estas são consideradas insuficientes face às necessidades (Araújo et al., 2019). No estudo de Pereira (2017) a maioria dos cuidadores (80%) afirmaram que a evolução das políticas destinadas aos cuidadores informais são uma necessidade, de forma a serem reconhecidos e receberem o suporte essencial à prestação do cuidado informal. Espera-se, no entanto, que o outorgamento da Lei n.º 100/2019, de 06 de setembro, que aprova e altera o Código dos Regimes Contributivos do Sistema Previdencial de Segurança Social e que apresenta em anexo o estatuto do cuidador informal, possa desencadear mudanças promissoras e adicionais. A nova Lei, no seu artigo nº 2, define cuidador informal principal e não principal da seguinte forma:

“Para efeitos do disposto neste Estatuto considera-se cuidador informal, o cuidador informal principal e o cuidador informal não principal, nos termos dos números seguintes (Lei n.º 100/2019, p. 3).

- 1- “Considera-se cuidador informal principal o cônjuge ou unido de facto, parente ou afim até ao 4º grau da linha reta ou da linha colateral da pessoa cuidada, que acompanha e cuida desta de forma permanente, que com ela vive em comunhão de habitação e que não auferir qualquer remuneração de atividade profissional ou pelos cuidados que presta à pessoa cuidada.
- 2- Considera-se cuidador informal não principal o cônjuge ou unido de facto, parente ou afim até ao 4º grau da linha colateral da pessoa cuidada, que acompanha e cuida desta forma regular, mas não permanente, podendo auferir ou não remuneração de atividade profissional ou pelos cuidados que presta à pessoa cuidada”.

Neri e Carvalho (2002) já tinham referido três tipos de cuidadores informais: primários, secundários e terciários que, independentemente do seu tipo, todos eles apresentam um papel relevante no suporte de apoio à prestação de cuidados, podendo existir uma rede de cuidadores e não apenas um único cuidador.

O cuidador primário ou principal, é aquele que assume a responsabilidade integral de supervisionar, orientar, acompanhar, e/ou cuidar diretamente a pessoa que necessita de cuidados (Romão et al., 2008). Segundo os mesmos autores o cuidador secundário é aquele que ajuda na prestação dos cuidados de forma ocasional, não tendo uma responsabilidade constante. Habitualmente são familiares que dão apoio ao cuidador informal principal. O cuidador terciário pode ser um amigo ou vizinho que, esporadicamente, ajuda quando é solicitado, mas não tem qualquer responsabilidade.

No presente estudo, o foco estará no cuidador informal principal ou primário. Segue-se a análise da literatura que evidencia a sua caracterização tendo em conta diversas dimensões como o género, a idade, o estado civil, as habilitações literárias, a coabitação, o grau de parentesco e a motivação para cuidar.

Lopes (2017) salienta que na sociedade prevalecem as pessoas do sexo feminino como cuidadoras, sendo maioritariamente pessoas de meia-idade que não trabalham fora de casa ou, no caso de trabalharem, tiveram que adaptar o seu horário laboral às exigências do cuidado a prestar.

Quanto ao grau de parentesco, para Carvalho et al. (2019) os cuidadores são sobretudo os cônjuges, quer homens ou mulheres, havendo maior expressão para as mulheres, seguindo-se as filhas. Corroborando esta ideia, Lage e Araújo (2014) e Carvalho et al. (2019) referem que a prestação de cuidados é, primeiramente, assumida pelo cônjuge, depois pelos filhos e, na ausência ou impossibilidade destes, são outros familiares, sendo os vizinhos o que ocupam o último lugar.

Na opinião de Sequeira (2018), os cuidadores que têm maior nível de escolaridade apresentam, habitualmente, menor sobrecarga porque têm maior facilidade em manifestar as suas dificuldades. Contudo segundo o mesmo autor há evidência que a maioria dos cuidadores apresentam uma baixa escolaridade.

São conhecidas diferentes motivações que conduzem as pessoas a assumirem a identidade de cuidadores informais. Para García (2010) as investigações científicas sobre as questões do cuidado informal, tendem a ocultar a importância destas motivações e do processo de tomada de decisão. Adianta ainda que usualmente é um processo conjeturado solitariamente pelo cuidador e dependente de fatores sociais, económicos e culturais. De acordo com Leite (2006, p. 89) “...talvez não exista uma motivação, mas sim um vastíssimo conjunto de motivações e combinações para se tornarem cuidadores”. Esta, segundo Figueiredo (2007), resulta do amor, da ternura e do afeto, da aprovação social, da obtenção da autoestima, do reconhecimento social, da solidariedade conjugal, prevenindo sentimentos de culpa, de censuras e a institucionalização. Num dos seus estudos Sequeira (2007) identificou que as principais razões para se ser cuidador informal são: por iniciativa própria (61%), por decisão familiar (18%), por ser a única pessoa que podia cuidar (12%), por solicitação da pessoa dependente (6%) e, por fim, 3% dos cuidadores não souberam responder.

Pressupõe-se também que o cuidador informal atravessa várias etapas e que no decorrer das mesmas o foco do cuidar é diferenciado, as necessidades de suporte variam e as consequências secundárias são múltiplas. Apresentamos a proposta de Cameron e Gignac (2008), que se resume, no quadro 3, este percurso.

Quadro 3 – Cuidador informal: etapas, foco e necessidades

<i>Etapa</i>	<i>Tempo</i>	<i>Foco do cuidar</i>	<i>Necessidades do cuidador</i>
Evento Diagnóstico	Fase aguda da doença	Foco na sobrevivência, desconhecimento de possíveis sequelas.	Informação sobre diagnóstico, prognóstico e tratamento, necessidade de informação e apoio emocional.
Estabilização	Pouco tempo após a estabilização do quadro clínico	Incerteza perante o futuro.	Informação sobre a etiologia do evento e necessidades atuais, necessidade de informação e apoio emocional, treinos instrumentais iniciais.
Preparação	Antes do regresso a casa	Foco nas necessidades da pessoa dependente, informação e procura de recursos de apoio na comunidade.	Informação sobre disponibilidade e acesso aos recursos da comunidade, necessidade de apoio emocional, treino das novas atividades de vida diária e necessidade de feedback relativamente às mesmas.
Implementação	Primeiros meses após o regresso a casa	Reconhecimento de que ainda existe muito a compreender sobre as dinâmicas do cuidar, começam a reconhecer primeiras consequências pessoais do cuidar.	Informação sobre a gestão diária do cuidar e feedback do mesmo, informação do potencial impacto do cuidar; apoio emocional.
Adaptação	Após o período de adaptação no domicílio	Cuidadores sofrem consequências do cuidar, foco sobre as necessidades futuras próprias e da pessoa cuidada.	Informação sobre a participação do cuidador na vida comunitária (laboral, lazer, relações sociais, etc.), informação sobre o reconhecimento e planeamento de crises futuras, apoio emocional, feedback contínuo.

FONTE: Adaptado de Cameron e Gignac (2008)

Um aspeto vinculado às diferentes etapas contempladas no quadro 3, reflete a necessidade de informação dos cuidadores e apoio emocional. Lage e Araújo (2014),

reforça esta ideia ao diferenciar as necessidades dos prestadores de cuidados em emocionais, informativas e instrumentais. Um cuidador informado, munido antecipadamente de constructos diversos, conhece, gere os recursos e toma decisões de forma mais assertiva (Cameron & Gignac, 2008; García, 2010; Lage & Araújo, 2014).

Cuidar de alguém é um desafio complexo e exigente. Não envolve apenas esforço físico ou tempo, envolve também custos financeiros, carga emocional, riscos físicos e mentais, pois trata-se de cuidar da vida de um indivíduo, do seu bem-estar, da convivência com este, evitando o seu isolamento perante a sociedade, sendo este um processo bastante complexo e difícil na vida de um cuidador (Nicolau, 2018).

O processo de cuidar é marcado por cansaço, stress e esgotamento, o que coloca os cuidadores informais na posição de necessitar, eles próprios, de cuidado e de atenção (Grawburg et al., 2013).

De acordo com a literatura consultada, o impacto negativo da prestação de cuidados informais é designado, pelos diferentes autores, como sobrecarga.

Neste âmbito, Sousa et al. (2006, p. 53), referem-se à sobrecarga como:

“o conjunto de problemas físicos, psicológicos e socioeconómicos que decorrem da tarefa de cuidar, suscetíveis de afetar diversos aspetos da vida do individuo, nomeadamente as relações familiares e sociais, a carreira profissional, a intimidade, a liberdade e o equilíbrio social”.

Apesar de todos os problemas físicos que podem advir do ato de cuidar, a dimensão emocional da sobrecarga é aquela que mais impacto tem no cuidador (Brito, 2002; Sequeira, 2010).

Relativamente à sobrecarga emocional, para Brito (2002) a depressão é o quadro patológico que mais se verifica, com manifestações frequentes um ano após o início da prestação de cuidados. Assim, é na área da saúde mental que os efeitos da prestação de cuidados mais são evidentes.

O ato de cuidar gera também diminuição do tempo e energia para suas próprias atividades, resultando em isolamento social (Costa et al., 2020).

Por sua vez, Figueiredo et al. (2012) realçam que os cuidadores informais têm que dividir o seu tempo entre exercer uma profissão e o tempo despendido ao cuidado. Dão ainda nota que a inexistência de estruturas de apoio formal ou de ajudas informais constitui uma razão suficiente para exigir a cessão da atividade profissional. Tal facto implicará uma diminuição da renda familiar disponível e conseqüentemente o cuidador demonstrará angústia por não conseguir prestar melhores cuidados. Destaca-se, desta forma, que o apoio aos cuidadores informais é fundamental, visando diminuir as dificuldades da tarefa do cuidar.

Para finalizar, se por um lado se evidencia a sobrecarga negativa associada à prestação de cuidados informais, no seu inverso está a sobrecarga positiva, relacionada com a gratificação social e afetiva, sentimentos de realização pessoal, desenvolvimento de competências e habilidades, aprendizagens e amadurecimento pessoal, por parte do cuidador (García, 2010; Pereira & Filgueiras, 2009)

Na sociedade atual ser-se cuidador informal é uma experiência cada vez mais frequente ao longo do ciclo vital das pessoas, envolvida numa pluralidade de dimensões, sendo que no próximo ponto abordaremos a particularidade de cuidar informalmente a pessoa com afasia (Teles, 2016).

3.3 CUIDAR INFORMALMENTE A PESSOA COM AFASIA

Quando uma pessoa apresenta afasia, os papéis e relações previamente estabelecidos no sistema familiar e social poderão ser abalados, havendo a necessidade destes sistemas se adaptarem e de darem resposta às necessidades dos seus membros (Matos, 2012)

Quando a afasia se instala e todas as complicações de um AVC se revelam, todo o sistema familiar, e em particular os cuidadores informais, têm de desenvolver formas de comunicação, de modo a lidar com os eventos diários. Estudos de Bocchi (2004) e

Panhoca e Pupo (2009), abordam o impacto da afasia no dia-a-dia dos cuidadores informais e referem que, se por um lado o cuidador tem o potencial de reposicionar a pessoa com afasia, mediando a sua inclusão social, por outro lado verifica-se que o processo de cuidar é marcado por sentimentos de medo, angústias e insegurança. Os cuidadores informais sofrem por não compreenderem a nova realidade da pessoa com afasia e, muitas vezes, vivenciam a dor de se sentirem impotentes frente à situação (Panhoca & Pupo, 2009). Relativamente ao impacto da afasia na vida dos cuidadores informais, sabe-se que eles estão mais propensos a desenvolver depressão e experimentar uma variedade de consequências psicossociais após o início do convívio com alguém com afasia (Grawburg et al., 2013).

Nyström (2011) declara que estudos realizados apontam algumas considerações sobre as novas responsabilidades e outras dimensões do impacto de serem cuidadores informais de uma pessoa com afasia, evidenciando que frequentemente, estes atuam como intérpretes, como uma extensão do seu parceiro, fisicamente e psicologicamente, funcionando como uma ponte entre eles e o mundo que os rodeia. Neste âmbito, segundo Le Dorze e Signori (2010) vários estudos identificaram uma variedade de necessidades verbalizadas pelos cuidadores de pessoas com afasia, nomeadamente a necessidade de otimizar a comunicação com o seu parceiro, melhorar os relacionamentos interpessoais com restante família e amigos, a necessidade de informação, de suporte e a necessidade de participar ativamente nos programas de reabilitação.

O percurso de cuidar da pessoa com afasia engloba, então, várias necessidades, também por parte dos cuidadores informais, para fazerem face às dificuldades de comunicação, pelo que se estuda a comunicação acessível na afasia, no próximo capítulo.

4. COMUNICAÇÃO ACESSÍVEL NA AFASIA

Intimamente associado à problemática da afasia surge a comunicação, como uma necessidade humana básica que se encontra comprometida em maior ou menor grau. Neste capítulo, aborda-se desde a definição de comunicação humana, às máximas e princípios que a sustentam, às suas principais funções, bem como enceta-se uma abordagem à comunicação acessível na afasia. Com esta abordagem pretende-se contextualizar o fenómeno da comunicação e essencialmente perceber a importância da comunicação acessível na afasia.

4.1 COMUNICAÇÃO

A comunicação é uma atividade humana básica, e como tal, permeia todas as ações, interações e relações, nas suas várias vertentes – intrapessoais, interpessoais, organizacionais e sociais (Teles, 2016).

Littlejohn e Foss (2008) referem que a inclusão deste fenómeno na vida quotidiana dos seres humanos é tão empírica e tida como que garantida, que existe a tendência para descurar a sua importância e complexidade. De facto, é através da comunicação que é veiculada a partilha de sentimentos, crenças, valores e atitudes, expressam-se comportamentos e ideias, num processo de contínua reciprocidade (Stefanelli & Carvalho, 2004).

Etimologicamente, o termo comunicar significa pôr em comum (Morais et al., 2009), evidenciando deste modo a noção de partilha, de expressão e de troca. Contudo, o conceito de comunicação e a sua definição para além de não atingir consensualidade, admite múltiplas dimensões (Littlejohn & Foss, 2008).

Johansson (2012) define comunicação como uma troca de mensagens ou de informações entre dois ou mais participantes (emissor e recetor), através de um sistema de codificação e decodificação, sendo transmitida por diferentes meios, sinais ou ainda através de comportamentos verbais e não-verbais.

Ramos (2011) defende a seguinte definição de comunicação:

“any act by which one person gives to or receives from another person information about that person’s needs, desires, perceptions, knowledge, or affective states. Communication may be intentional or unintentional, may involve conventional or unconventional signals, may take linguistic or non-linguistic forms, and may occur through spoken or other modes”
(National Joint Committee for the Communicative Needs of Persons with Severe Disabilities, 1992, p. 3),

uma vez que esta refere os diferentes modos pelos quais os indivíduos podem comunicar, descentrando o processo comunicativo do uso da linguagem oral ou escrita, formas privilegiadas de comunicação para o ser humano, e salvaguardando o uso de estratégias aumentativas e alternativas de comunicação. No entanto, a definição, não deixa explícita a importância do meio na participação do indivíduo. Assim, não podemos deixar de acrescentar à definição proposta, a referência de que a troca de uma mensagem entre emissor e recetor deve ser enquadrada num determinado contexto.

São várias as conceções para o estudo e compreensão da comunicação. Littlejohn e Foss (2008), consideram a complexidade e multidimensionalidade da comunicação e apontam diversas teorias explicativas. Stefanelli e Carvalho (2004), por seu lado, referem que as abordagens teóricas sobre comunicação podem ser divididas em dois domínios: as que analisam o processo e as que aprofundam aspetos particulares. Segundo os mesmos autores, nas primeiras, a comunicação é enquadrada como um sistema aberto, em contínua interação e mutação com outros subsistemas ou ainda como um processo de interacionismo simbólico no qual o foco incide no simbolismo processado na mente dos interlocutores; na segunda abordagem, tende-se a privilegiar aspetos mais específicos como a codificação verbal e não-verbal, significado e pensamento, ou ainda os contextos da comunicação.

Neste estudo em concreto, na escolha do paradigma que melhor se adequa ao fenómeno de interesse e às suas características específicas, apoia-se na teoria interpessoal.

Para Solomon e Theiss (2022) e Stefanelli e Carvalho (2004), esta teoria busca compreender a natureza do estabelecimento e manutenção das relações; os padrões estabelecidos nas mesmas que são promovidas pelas necessidades interpessoais de inclusão, controle e afeição. Assim, o ato comunicativo é perspectivado como um fenómeno relacional, um processo interativo e dinâmico entre pessoas, num determinado contexto, munidas de percepções, de ideias e sentimentos próprios, que se comprometem numa situação e se debatem com as suas significações.

Com base nos pressupostos de Stefanelli e Carvalho (2004), expõem-se de forma gráfica a representação do processo comunicacional.

Figura 1 – Representação do processo comunicacional



Fonte: Adaptado de Stefanelli e Carvalho (2004)

No esquema apresentado, está patente a presença de um campo interacional que engloba os participantes no ato comunicacional. Segundo Stefanelli e Carvalho (2004), os intervenientes encontram-se implicadas no referido campo e influenciam-se mutuamente. Os mesmos autores salientam que é nesse contexto, abstrato ou não, que se partilham significados de ideias, pensamentos e propósitos. Acrescentam ainda que a função de transação implica a troca de mensagens, enviar e receber informação, enquanto a função de interação refere-se à dimensão relacional e social da comunicação. Solomon e Theiss (2022) admitem, contudo, que as relações humanas

comuns são caracterizadas pela função de interação em detrimento da função de transação. No contexto da afasia, Johansson (2012) refere que, para as pessoas com esta condição, uma pequena conversa pode constituir-se como um meio importante para mostrar que ainda são membros ativos da sociedade (função interacional). Contudo, a dimensão transacional poderá revelar-se como desafiadora uma vez que implica a mobilização de palavras adequadas, capacidades de estruturação e organização que frequentemente se encontram comprometidas.

No presente enquadramento, e comprometidos com a temática da investigação, salienta-se que o conceito amplo de comunicação, numa dimensão inclusiva, tem passado ao lado de um significativo número de cidadãos, sobretudo os que apresentam condicionantes comunicacionais, com limitações sensoriais, cognitivos, motores e outras, o que impede ou dificulta a inclusão socio-comunicacional, cultural e profissional (Guerreiro, 2005), pelo que no próximo ponto aborda-se a comunicação acessível, englobando a sua vertente aumentativa e/ ou alternativa.

4.2 COMUNICAÇÃO ACESSÍVEL: AUMENTATIVA E ALTERNATIVA

A acessibilidade é um conceito que se baseia na ideia de disponibilidade, enquadra a capacidade geral de usar produtos ou serviços e não está necessariamente ligado à pessoa com deficiência. Referida inicialmente na área do design universal, à qual ainda está amplamente associada, a acessibilidade tornou-se parte do nosso quotidiano em diversas áreas, incluindo o mundo multidimensional da comunicação (Perego, 2020).

A expressão “comunicação acessível” visa qualquer forma de comunicação simples ou simplificada que impeça a exclusão comunicativa. Beneficia todos os públicos ao tornar as informações precisas, claras e entendíveis, limitando a exclusão comunicativa em vários contextos (Bennett, 2019; Cutts, 2013; Maaß & Rink, 2020).

A comunicação para todos e com todos (sem excluir ninguém), sendo, sob o ponto de vista conceptual um fenómeno psicossociológico complexo, constitui o móbil e edificação consolidada do progresso na mais ampla diversidade da humanidade

(Guerreiro, 2005). Face ao exposto, nos últimos anos, o crescente interesse pela comunicação acessível e pelas perturbações da linguagem, provocou a tomada de consciência da necessidade de utilização de sistemas aumentativos ou alternativos de comunicação.

Nesta linha, Nunes (2009) refere que uma em cada duzentas pessoas recorrem a algum tipo de comunicação aumentativo ou alternativo devido a fatores neurológicos, físicos, emocionais e cognitivos.

A Comunicação Aumentativa e Alternativa (CAA) estuda soluções para as necessidades complexas de comunicação (Encarnação et al., 2015), tem origem na expressão inglesa *Augmentative and Alternative Communication* e destina-se a complementar e facilitar de forma permanente ou temporária a comunicação de indivíduos com dificuldades na compreensão e comunicação expressiva (gestual, falada ou escrita), para que a comunicação e a interação aconteçam de forma bem-sucedida, potenciando a autonomia e uma melhor qualidade de vida das pessoas com perturbações da comunicação (ASHA, 2018; Rosa et al., 2018; Sapage et al., 2018).

Segundo Encarnação et al. (2015) a CAA tem um carácter multimodal, pois integra vários modos de comunicação, incluindo formas de comunicação não simbólica e simbólica, abrange, nomeadamente, todas as capacidades comunicativas e pode envolver qualquer vocalização ou fala (ainda existentes), texto, gestos, signos manuais, expressões faciais, símbolos, imagens, dispositivos com saída da voz, entre outros, que são usados para expressar pensamentos, necessidades, desejos e ideias em função dos contextos e dos interlocutores, além disso visa um duplo objetivo: promover e apoiar a fala e garantir uma forma de comunicação alternativa se a pessoa não conseguir falar (Freixo, 2013; Prizant & Bailey, 2012, Sapage et al., 2018).

A utilização indiferenciada dos conceitos de comunicação aumentativa e comunicação alternativa é comum. Von Tetzchner e Martinsen (2000) ao definirem CAA, realçam a diferença entre ambos os termos. Assim, segundo estes autores, a comunicação alternativa corresponde a qualquer forma de comunicação diferente da fala, sendo utilizada pelos indivíduos em contextos de comunicação face a face. Por sua vez, comunicação aumentativa deverá ser entendida como comunicação de suporte ou

ajuda. Também, na tentativa de explicitar um pouco mais o significado das expressões comunicação aumentativa e comunicação alternativa, no entender de Silva (2011) a utilização dos termos aumentativa e alternativa apontam para a divisão de duas concepções distintas: a primeira, a **comunicação aumentativa** significa comunicação complementar, suplemento verbal ou de apoio. Segundo Freixo (2013) a pessoa que pode beneficiar deste tipo de comunicação tem alguma capacidade de comunicação preservada, contudo, ela é insuficiente para a realização de trocas sociais eficazes.

Por sua vez, a **comunicação alternativa** tem como função específica a ampliação das habilidades de comunicação de pessoas sem fala ou que apresentem um desfasamento entre a sua necessidade comunicativa e a sua capacidade de falar, ou seja, é qualquer forma de comunicação diferente da fala e usada por um indivíduo em contextos de comunicação frente a frente (Roett et al., 2013; Von Tetzchner & Martinsen, 2000). As formas alternativas compreendem o uso de gestos manuais, de expressões faciais e corporais, de símbolos gráficos, nomeadamente as fotografias, de desenhos, de figuras e do alfabeto, bem como computadores, vocalizadores de voz digitalizada ou sintetizada. Estes recursos ajudam as pessoas sem linguagem oral a realizar a comunicação face a face (Sameshima, 2011).

Em suma, considera-se CAA todo o tipo de comunicação que aumente ou suplemente a fala, inserindo-se numa perspetiva transdisciplinar, na medida em que abrange um extenso conjunto de elaborações teóricas, sistemas de signos, tecnologias de apoio e estratégias de intervenção, ou serviços com o intuito de substituir e ou aumentar a fala (Pinheiro, 2012).

Todavia, o mesmo autor refere que a CAA não substituiu a linguagem oral, na medida em que é um meio para a atingir. Não há, portanto, nenhuma evidência que relacione a utilização de CAA com a não verbalização (Santarosa et al., 2010), pelo que é recomendável o uso precoce da CAA, após a identificação do défice comunicacional, pois promove a interação e estimula competências singulares no âmbito da inclusão (Cesa & Mota, 2015).

De acordo com Sapage et al. (2018) as pessoas que se enquadram no uso da CAA podem dividir-se em: pessoas que precisam de formas alternativas de fala, pessoas

que precisam de uma forma auxiliar de linguagem de forma temporária ou permanente e pessoas que utilizam por dificuldade na compreensão e expressão.

A CAA inclui quatro componentes primários: os símbolos, os produtos de apoio, as técnicas e as estratégias (Ferreira et al., 1999; Passerino et al., 2013; Silva, 2017).

De acordo com Beukelman e Mirenda (2005) **os símbolos** podem ser classificados como gráficos, gestuais, auditivos ou táteis. Podem ser usados pela pessoa apenas com recurso ao seu corpo (sinais, gestos, expressões faciais), em sistemas de comunicação sem ajuda, ou podem requerer o uso de objetos físicos, imagens, desenhos ou ortografia, em sistemas de comunicação com ajuda.

Corroborando Bez (2010), refere:

- **Sistema de comunicação sem ajuda** estão enquadrados os sistemas gestuais, ou seja, aqueles que não necessitam de nenhuma instrução ou dispositivo para que possa haver comunicação;
- **Sistemas com ajuda** dizem respeito ao conjunto de instrumentos, ferramentas e técnicas colocadas à disposição do indivíduo para permitir a emissão da informação. Requer sempre a ajuda para transmitir a mensagem como por exemplo das tabelas de comunicação, dispositivos de fala digital, computadores entre outros.

Vários sistemas de símbolos gráficos (representam visualmente uma palavra ou conceito) foram desenvolvidos, com diferentes objetivos e vocabulários, formando diferentes linguagens, dos quais salientamos o Sistema Bliss (1949), os Pictogramas, sistema de símbolos desenvolvido nos anos 80 e o Sistema de Símbolos Pictográficos para a Comunicação.

Atendendo às carências de cada utilizador pode-se optar por um só sistema ou pela utilização mista (Beukelman et al., 2007). A escolha de um sistema de símbolos particular depende das necessidades e preferências de cada um.

Quando se fala em **produtos de apoio** em comunicação, estes referem-se a um conjunto de dispositivos ou equipamentos que podem ser desde um sistema simples

de tabelas manuais até software de fala. Segundo Von Tetzchner e Martinsen (2000) e Valente (2013) podemos enquadrar os produtos de apoio à comunicação em dois grandes grupos.

- **Alta tecnologia** – Baseiam-se em dispositivos que utilizam as tecnologias como base da comunicação. Os produtos de apoio à comunicação eletrônicos envolvem normalmente a produção de fala. Podem ser divididos em digitalizadores de fala ou comunicadores, em que o dispositivo reproduz mensagens previamente gravadas, e em sintetizadores de fala, em que qualquer mensagem escrita é convertida para fala através de algoritmos de síntese de fala;

- **Baixa tecnologia** – são constituídos por um suporte físico onde são colocados símbolos que o utilizador escolhe através de um método de seleção direta ou indireta com o auxílio do seu interlocutor, englobam tabelas ou tabuleiros de letras, palavras, signos gráficos ou fotografias.

Cook et al., (2016) identificam que a escolha dos produtos de apoio à comunicação deverá respeitar as seguintes fases:

- Identificação das atividades a realizar: nesta fase identifica-se que atividades são importantes para o utilizador, sejam elas realizadas de forma independente ou com auxílio de cuidadores;
- Aferição das capacidades: significa apreciação das necessidades físicas, funcionais, cognitivas e sensoriais do utilizador;
- Avaliação do contexto: qual o enquadramento/contexto para realização da atividade de comunicação;
- Informação e aconselhamento: esta fase envolve a prescrição adequada do produto de apoio apropriado, assim como o treino e acompanhamento do utilizador.

Na mesma linha de pensamento, Massaro e Deliberato (2013) e Williams et al. (2008) e Silva (2018) enfatizam que os produtos de apoio à CAA devem ser personalizados, atendendo às necessidades dos utilizadores, em termos de facilidade de uso e

aprendizagem, bem como adequados à idade e personalidade. Garret e Lasker (2005) e Williams et al. (2008) realçam, ainda, a responsabilidade ética de envolver os utilizadores na tomada de decisão na implementação do produto de apoio à CAA.

Segundo Encarnação et al. (2015) as **técnicas de comunicação** correspondem à forma como as informações devem ser transmitidas. Estão intimamente relacionadas com as fases da seleção de tecnologia de apoio e englobam técnicas de seleção direta e indireta. Segundo os mesmos autores, na seleção direta o utilizador escolhe diretamente qualquer um dos elementos do conjunto de seleções (podem ser letras, palavras, frases, imagens, comandos, etc.), estando todas as opções disponíveis em cada instante. Para tal poderá utilizar, por exemplo, a voz, um segmento corporal, o olhar ou um dispositivo apontador. O rato, o teclado do computador, ecrãs táteis e os sistemas de seguimento do olhar (*eye tracking*) são exemplos de interfaces de controlo por seleção direta. Tradicionalmente, a seleção direta era apenas indicada para utilizadores com boa coordenação motora, havendo, no entanto, uma evolução a esse nível. Atualmente há interfaces que podem ser controladas por pessoas com movimentos involuntários.

Na seleção indireta são necessários passos intermédios até se efetuar a seleção. Pode ser efetuada por varrimento ou por codificação. Segundo Encarnação et al., (2015), a seleção indireta por varrimento é a mais usual: os elementos do conjunto de seleção vão sendo destacados sucessivamente (destaque visual ou auditivo) e a ritmo constante (definido como velocidade de varrimento). O utilizador gera então um sinal de controlo quando pretende selecionar o elemento destacado. Os mesmos autores referem ainda que a seleção por varrimento é mais exigente em termos cognitivos que motores, requerendo que o utilizador tenha boas capacidades de atenção, sequenciação e coordenação oculomotora (ou audiomotora). São, ainda, apontadas diferentes estratégias de varrimento nomeadamente varrimento linha /coluna; varrimento bidirecional; varrimento radial e varrimento direcionado que é um método de seleção híbrido (Encarnação et al., 2015). Uma segunda hipótese de seleção indireta é a codificação. Neste caso o utilizador usa a interface para introduzir um código correspondente à seleção pretendida.

Por fim, **as estratégias** referem-se ao modo escolhido para a transmissão da mensagem de forma eficaz e eficiente (Miranda et al., 2021). As estratégias podem ter três objetivos: (1) melhorar a sincronização das mensagens; (2) auxiliar a formulação gramatical das mensagens; (3) aumentar a taxa de comunicação (Encarnação et al., 2015).

Em forma de conclusão, se o meio não incluir o indivíduo que perdeu a sua competência linguística, se não constituir um facilitador à construção de uma identidade de comunicador competente, pode ser responsável pela desistência da pessoa em desempenhar o seu papel de parceiro comunicativo (Araújo et al., 2018). Ramos e Vital (2012, p. 169) defendem “se o meio não for facilitador da participação comunicativa do indivíduo, então não existe uma real aprendizagem comunicativa, uma vez que a aprendizagem ocorre na mesma proporção em que o indivíduo participa nos contextos onde se move”.

Hallé e Le Droze (2014) e Williams et al. (2008) apontam que muitas vezes as pessoas com afasia ficam restringidos aos seus parceiros de comunicação e contextos e, portanto, são impedidos de participar plenamente da sociedade. Corroborando esta linha de pensamento, o estudo de Matos (2012) com pessoas com afasia e seus familiares mostrou consenso nas restrições à participação da pessoa com afasia, em diferentes situações de vida real, se o contexto comunicativo não lhe for favorável, pelo que se aborda em concreto a comunicação na afasia.

4.3 COMUNICAÇÃO NA AFASIA

As pessoas ou os participantes de um ato comunicativo interpessoal desempenham um papel significativo na efetividade do mesmo. Isto significa que, existe uma especial atenção para aspetos particulares dos seus intervenientes, tais como: personalidade, perceções, atitudes, comportamentos e competências comunicativas (Solomon & Theiss, 2022). Para os mesmos autores, as competências comunicativas, referem-se à habilidade para usar os símbolos, representativos de ideias, corretamente, criando uma conexão pessoal com outra pessoa, em que a fidelidade, adequação, satisfação,

efetividade, eficiência e ética, são os seis padrões usados para medir a competência comunicativa.

Um aspecto particularmente importante nas pessoas com afasia é que a sua performance comunicativa não depende exclusivamente da sua competência, nomeadamente da competência linguística, mas depende também de um conjunto de fatores como a percepção, atenção, memória ou emoções (Ahlsén, 2006). Esta noção, prevê então que uma pessoa com afasia pode ter uma performance comunicativa satisfatória, com fraca competência linguística e vice-versa.

A participação comunicativa da pessoa com afasia, nos seus contextos de vida está intimamente ligada às oportunidades que lhe são dadas, nesse mesmo contexto, por isso os fatores ambientais representam um papel crucial na funcionalidade destas pessoas.

De acordo com a OMS (2004, p. 13) os fatores ambientais representam “o ambiente físico, social e atitudinal em que as pessoas vivem e conduzem a sua vida”. Aqui devem ser considerados: (1) produtos e tecnologia; (2) ambiente natural e mudanças ambientais feitas pelo homem; (3) apoio e relacionamentos; (4) atitudes e (5) serviços, sistemas e políticas. Cada um destes fatores pode comportar-se como facilitador ou barreira à participação do indivíduo e terá conseqüentemente um impacto diferente na sua qualidade de vida.

Relativamente à classificação dos comunicadores com afasia e utilizadores de CAA, conceptualmente, Ramos e Vital (2013) consideram-nos como comunicadores dependentes ou independentes, caso dependam ou não do parceiro de comunicação na interação. No que se refere aos comunicadores dependentes, mencionam três tipos: comunicador emergente, comunicador de escolha contextual e comunicador transitivo. Os comunicadores independentes podem ser divididos em: comunicadores de mensagens aumentadas, comunicadores gerativos de mensagens e comunicadores de mensagens específicas. O quadro 4 sistematiza a descrição de cada um dos tipos de comunicadores com afasia utilizadores de CAA.

Quadro 4 – Tipos de comunicadores com afasia utilizadores de CAA

COMUNICADORES DEPENDENTES	
Comunicador Emergente	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Alteração grave na comunicação verbal por défice de compreensão e expressão; ✓ Alteração grave na linguagem não verbal (ex. gestos); ✓ Incapacidade de associação de fotos, imagens com os seus referentes; ✓ Dificuldade na utilização de símbolos.
Comunicador de escolha contextual	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Utiliza linguagem não verbal, nomeadamente gestos; ✓ Reconhece símbolos visuais (fotos, imagens e palavras escritas); ✓ Incapacidade para iniciar uma conversa.
Comunicador transitivo	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Procura encontrar formas alternativas de comunicar perante défice na sua comunicação verbal; ✓ Em contextos familiares utiliza mensagens já programadas no sistema de comunicação aumentativo; ✓ Necessidade de ajuda do parceiro de comunicação em contexto de conversa espontânea.
COMUNICADORES INDEPENDENTES	
Comunicador de mensagens aumentadas	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Independente na localização de diferentes mensagens no sistema de comunicação aumentativo; ✓ Utiliza de forma independente o seu sistema de comunicação; ✓ Recorre conscientemente a outras estratégias comunicativas (gestos, símbolos, escrita...) ✓ Tem dificuldade em participar numa discussão/conversa de um tópico não familiar.
Comunicador gerativo de mensagens	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Comunica em diferentes contextos; ✓ Comunica através da fala, escrita, desenho, gestos, do apontar para palavras ou símbolos; ✓ Durante uma conversa pode apresentar quebras comunicativas.
Comunicador com necessidades de mensagens específicas	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Não necessita da CAA como modo principal de comunicação, mas pode usá-la em situações específicas.

FONTE: Adaptado de Garret & Lasker (2005)

A pessoa com afasia, para comunicar, habitualmente recorre aos gestos, ao desenho, à escrita ou ao ato de apontar figuras/objetos, consoante aquilo que para ela se torna mais fácil, considerando as sequelas da sua lesão (Johanson et al., 2012). Os mesmos autores acrescentam que os cuidadores informais podem e devem fazer uso de diferentes formas de comunicação, dependendo da pessoa que tem ao seu cuidado e das suas competências, com o objetivo de que a mesma possa compreender e se

necessário responder, transmitindo informações importantes para o seu bem-estar diário.

O estudo de Morris et al. (2015), assim como o de Souza e Arcuri (2014) salientam outras estratégias importantes na comunicação entre pessoas com afasia e os cuidadores informais, como sendo:

- Falar devagar e com clareza, direcionar as questões diretamente, dar tempo suficiente para a pessoa responder e utilizar a escrita de palavras-chave para facilitar a compreensão acerca do tema a ser abordado;
- Utilizar questões de resposta fechada por parte do cuidador informal, ou seja, de resposta “sim” ou “não”, exigindo um menor grau de expressividade;
- Usar pistas fonológicas;
- Usar material escrito que empregue palavras simples e frases curtas, com tipo de letra bem visível e palavras com maior conteúdo informativo, apresentando espaços brancos e imagens relevantes (de preferência imagens reais/fotografias).

Um reparo efetuado por Beukelman et al. (2007) e Sapage et al. (2018) evidenciam que os profissionais de saúde tendem a esperar demasiado tempo para a introdução de ferramentas que permitam atingir o sucesso ao nível da comunicação da pessoa com dificuldades comunicacionais, e isso pode ter consequências desastrosas, uma vez que pode impedir a aceitação e a aprendizagem com sucesso de uma comunicação multimodal. Por isso, a participação da pessoa com afasia deve ser construída desde a fase mais precoce da instalação desta condição de saúde.

Pelo exposto, é fundamental serem criados ambientes *aphasia-friendly*, ou seja, ambientes em que as barreiras à participação são removidas e os facilitadores são fornecidos e/ou reforçados, de modo a criar um ambiente propício à comunicação acessível (Howe et al., 2008), sendo fundamental promover a literacia em saúde, neste âmbito.

5. LITERACIA EM SAÚDE

O enquadramento teórico do estudo termina com a abordagem a um dos seus eixos orientadores, a literacia em saúde. Após delimitar a problemática da afasia, abordar a temática dos cuidadores informais, contextualizar o fenómeno da comunicação acessível, neste capítulo pretende-se esclarecer qual a importância da literacia em saúde suportada pela implementação de programas de formação para cuidadores informais, particularmente os relacionados com a comunicação acessível da pessoa com afasia pós-AVC.

5.1 PROGRAMA DE FORMAÇÃO PARA CUIDADORES INFORMAIS DA PESSOA COM AFASIA PÓS-AVC

A OMS (como citado DGS, 2019, p. 3) define Literacia em Saúde como “o grau em que os indivíduos têm a capacidade de obter, processar e entender as informações básicas de saúde para utilizarem os serviços e tomarem decisões adequadas de saúde”, sabendo-se que esta contribui não só para promoção da saúde e prevenção da doença, mas também para a eficácia e eficiência dos serviços de saúde.

Em Portugal, estudos revelaram que existe um elevado número de pessoas com baixos níveis de literacia em saúde, particularmente os idosos, com doenças crónicas, com baixos níveis de escolaridade e baixos rendimentos (DGS, 2018).

A baixa literacia em saúde é um desafio internacional, também revelada nos resultados do Questionário Europeu de Literacia em Saúde (Sorensen et al., 2012) que mostrou que quase 50% da população com literacia em saúde inadequada e problemática. Em Portugal, os resultados foram semelhantes (Almeida, 2018; Espanha et al., 2016).

Face a esta contextualização diagnóstica, Sorensen et al. (2012) apontam para que a visão atual da literacia em saúde deva ser assumida numa perspetiva individual e organizacional, sendo essa visão integradora que permite dar passos mais sólidos em

relação às intervenções específicas que devem ter em conta o indivíduo e o seu contexto; o profissional de saúde e a organização; a pessoa e a sua comunidade e os vários níveis de interinfluência existentes.

A literacia condiciona as decisões em saúde, tendo repercussões na qualidade de vida e implicações nos gastos em saúde, nos custos e modo de organização dos sistemas de saúde (Jordão, 2018; Palumbo et al., 2016; Rasu et al., 2015).

O grau de literacia em saúde é influenciado pelos sistemas de saúde, educação, condições socioeconómicas e familiares, condições de trabalho, ou condições de acesso a profissionais de saúde (Jordão, 2018). Segundo o mesmo autor, fatores de risco concorrentes para uma baixa literacia em saúde incluem estrato socioeconómico baixo, etnia, idade avançada e educação limitada.

Desenvolver competências e capacidades de literacia em saúde é um processo que se estende ao longo da vida (World Health Organization [WHO], 2020). Ao aumentar os níveis de literacia em saúde pretende-se reforçar a capacidade de entender as informações básicas de saúde, pesquisa de informações e tomada de decisões adequadas (Roett & Coleman, 2013).

Atualmente, o aumento dos níveis de literacia em saúde na população apresenta-se como estratégico e crucial, como forma de otimizar a qualidade de vida e o bem-estar da população e como um desígnio da Saúde Pública na Europa (Mackert et al., 2015).

Diversas iniciativas têm vindo a ser desenvolvidos neste contexto em Portugal, concretamente o despacho nº 3618-A de 10 de março de 2016, estabelece como prioridade promover a saúde através de uma nova ambição para a Saúde Pública, designadamente pela criação de um Programa Nacional para a Saúde, Literacia e Autocuidados, preparando e apoiando prestadores informais.

O Programa Nacional de Educação para a Saúde, Literacia e Autocuidados é também mais uma expressão da intenção do Programa do Governo em reforçar o papel do cidadão no sistema de saúde português e fazer da informação, do conhecimento e da

decisão informada veículos privilegiados desse reforço (DR nº 49/2016 Despacho n.º 3618-A).

Devido ao impacto dos níveis de literacia na saúde individual, coletiva e na utilização dos recursos de saúde disponíveis, impõe-se aos profissionais de saúde, enquanto agentes determinantes na promoção da literacia em saúde, o desenvolvimento de iniciativas promotoras do *empowerment* dos cidadãos (Almeida, 2019; Jordão, 2018)

Os profissionais de saúde desempenham assim um papel central como promotores e ativadores da literacia em saúde, nos seus diferentes contextos de intervenção e interação.

Segundo Hibbard e Gilbert (2014) alguns autores estratificam o processo de ativação em quatro níveis, sendo que níveis mais elevados de ativação estão associados a uma participação mais ativa e a uma melhor compreensão holística da saúde.

Por forma a otimizar a ativação, os profissionais de saúde devem, na sua interação com a pessoa, apresentar uma linguagem acessível, assertiva, clara e positiva, com expressões adequadas ao grupo etário e ao nível socioeconómico, validar a compreensão da informação, promover uma relação terapêutica de confiança; ter controlo sobre a mensagem; ser uma fonte de informação confiável e fidedigna e afirmar-se como polo comunicativo dinâmico e pró-ativo (Garcia-Retamero & Cokely, 2017; Roett & Coleman, 2013).

Se considerarmos a literacia em saúde apoiada na literacia da informação, poderemos considerar os cinco elementos, descritos de seguida (United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization [UNESCO], 2017):

1. Reconhecer as necessidades de informação, isto é, consegue diferenciar se as informações fornecidas são apropriadas e adequadas.
2. Localizar e avaliar as informações em saúde conseguindo examinar criticamente a qualidade e confiabilidade das fontes e da própria informação antes de a disseminar.

3. Armazenar e recuperar informações através da utilização e uso fácil de informação contida em repositórios como bancos de dados, bibliotecas ou arquivos.
4. Usar de forma eficaz e ética as informações, registrando e debelando toda a informação antiética ou que se possa pôr em causa a compreensão correta dos conteúdos informativos em saúde.
5. Desenvolver e aplicar corretamente a informação para criar compreensão e comunicar conhecimento.

Fruto de uma reflexão conjunta de um grupo de especialistas em literacia em saúde, Espanha et al. (2016) e Sorensen et al. (2012), referem: querer contribuir para a literacia em saúde individual e a nível organizacional, para uma melhor saúde das pessoas no seu ciclo de vida, com artes, técnicas, formação e comunicação.

Neste pressuposto, programas de formação para cuidadores informais apresentam-se como estratégia para contribuir para uma melhor literacia em saúde, através de uma efetiva educação para a saúde, promoção do cuidar, garantindo mais cidadania em saúde, tornando as pessoas mais autónomas e responsáveis em relação à saúde dos que delas dependem (Espanha et al., 2016).

Estes programas visam capacitar, envolver, influenciar e apoiar decisões em saúde do cuidador informal, proporcionando aos participantes uma compreensão analítica da diversidade de soluções existentes, dotando-os de um conjunto de competências, conhecimentos, instrumentos e ferramentas para aplicação e adaptação às situações específicas em saúde (Sorensen et al., 2012). Em paralelo, enfatiza uma aprendizagem experiencial, ativa e aberta ao espaço relacional.

Almeida et al. (2020), Carvalho (2015) e Padilla (2008) afirmam que a formação dos cuidadores informais promove um processo de reflexão sobre a experiência de cuidar, a aprendizagem de novas formas e técnicas, repercutindo-se positivamente na garantia da sua integridade física, emocional e social, constituindo um suporte muito importante no cuidar.

Na mesma linha de pensamento Marques et al. (2012) referem que as formações para cuidadores informais já desenvolvidas revelaram sucesso com a partilha e interação que geram, promovendo a aquisição de novos conhecimentos sobre a doença as suas implicações, sugestões para melhor cuidar e a possibilidades de oferecer habilidades básicas/treino aos cuidadores informais.

A literatura, segundo Akgun-Citack et al. (2020), Menoita et al.(2014) e Sousa et al. (2021) aponta, ainda, que as necessidades de formação identificadas pelos cuidadores informais face a uma situação de doença, visam a informação inequívoca sobre os cuidados necessários, prognóstico, evolução da doença, apoios e recursos existentes e um ensino personalizado que capacite para cuidados humanizados e direcionados para as necessidades da pessoa cuidada, diminuindo os impactos que vão desde aspetos físicos, emocionais, comportamentais, profissionais e de inclusão social.

Nesta perspetiva, é fundamental apostar na evolução do desempenho dos cuidadores informais, tornando-os peritos, através de programas estruturados de formação.

Na psicologia cognitiva, o modelo da Perspetiva do Desempenho Perito de Ericsson, pretende compreender os níveis de desempenho mais elevados e, por outro lado, assume-se como uma perspetiva que enfatiza a importância de uma intensa prática deliberada ao longo de um período extenso de tempo, mediada por um treinador ou formador, para alcançar tais desempenhos (Ericsson & Lehmann, 1996, cit. por Monteiro, 2007; Monteiro et al., 2009).

Ericsson (2008) define como condições de aprendizagem que permitem o desempenho perito:

- (1) desempenhar as tarefas de ensino/aprendizagem com os objetivos bem definidos;
- (2) motivar para melhorar;
- (3) desenvolver tarefas de aprendizagem de curta duração, com oportunidade de feedback imediato, reflexão e correção;
- (4) permitir amplas oportunidades para a repetição, refinamento gradual e prática em situações desafiantes.

Será com base nestes pressupostos que os profissionais de saúde deverão desenvolver programas de formação para cuidadores informais da pessoa com afasia no sentido de ir ao encontro das suas necessidades.

Tal como nos referem Grawburg et al. (2013), Hallé e Le Dorze (2014) e Le Dorze e Signori (2010) os cuidadores informais devem ser incluídos nos programas de formação de forma a poderem exprimir as suas necessidades, sentimentos, experiências, lado a lado com as pessoas que cuidam e em partilha com outros cuidadores.

Sousa et al. (2017), mencionam que as sessões de formação para cuidadores informais, devem ter uma duração breve, sendo útil distribuir folhetos e materiais informativos de modo que o cuidador fique com a informação e um memorando sobre assuntos tratados, deve haver o desenvolvimento do ensino de habilidades e estratégias, o grupo deve ser homogéneo, não devendo ultrapassar os quatro a oito participantes, que devem ser dirigidos por um ou vários profissionais. Referem, ainda, que estes programas devem ser publicitados nas unidades de saúde e na comunidade.

Na linha exposta, Pereira (2017) salienta que os profissionais de saúde, nomeadamente enfermeiros, devem capacitar os cuidadores informais, reforçando o seu potencial na promoção da saúde e bem-estar, num processo contínuo de *empowerment* baseado numa relação de confiança. Acrescenta ainda que estes profissionais são os que estão em melhores condições para desempenhar o papel de formadores da díade pessoa em situação de dependência com afasia e cuidador informal, porque conhecem bem a problemática de ambos, lidam diariamente com eles e são muitas vezes vistos como o primeiro recurso dos cuidadores em situações de necessidade.

II METODOLOGIA

A metodologia corresponde ao conjunto de meios e atividades próprias para responder às questões de investigação ou para verificar hipóteses formuladas no decorrer da fase conceptual (Fortin, 2009). Neste capítulo realiza-se a descrição do processo metodológico que serviu de fio condutor a toda a investigação. Assim, expõe-se o contributo da abordagem qualitativa para a investigação no âmbito das Ciências Sociais e Humanas e como os seus pressupostos se refletiram neste estudo em particular. São igualmente explanadas outras opções metodológicas relativas ao tipo de estudo, questão e objetivos da investigação. Apresentam-se, ainda, o contexto e os seus participantes, instrumentos de recolha de dados, o seu processamento e análise e atendidas as considerações éticas da investigação.

1. DESENHO DA INVESTIGAÇÃO

Segundo Vilelas (2022), o que distingue a investigação científica de outras formas de indagação acerca do nosso mundo é que esta tem subjacente um método específico. Há um modo de fazer as coisas, de colocarmos as questões e de formular as respostas, que é característico da ciência, que permite ao investigador desenvolver o seu trabalho de um modo sistemático. Neste sentido, a investigação é entendida como uma atividade básica da ciência, procurando questionar e analisar a realidade.

O presente capítulo pretende referir as opções metodológicas utilizadas, descrevendo a natureza do estudo assim como os caminhos percorridos, tendo como premissa que “para que um conhecimento possa ser considerado científico é necessário identificar as operações mentais e técnicas que permitem a sua verificação, ou seja, determinar o método que possibilita chegar ao conhecimento” (Vilelas, 2022, p. 59).

Segundo o mesmo autor, escolher o tema significa selecionar um assunto, de acordo com as inclinações, as possibilidades, as aptidões e as tendências de quem se propõe elaborar um trabalho científico. Para a definição do tema sobre o qual emerge o

presente trabalho, “Comunicação acessível na afasia pós-AVC: Programa de formação para cuidadores informais”, atendeu-se à relevância, atualidade da problemática, bem como o nosso conhecimento, preferência e aptidão pessoal sobre o mesmo, pelo que criámos a matriz de problematização, colocando a seguinte questão:

“Como potenciar uma comunicação acessível entre o cuidador informal e a pessoa com afasia pós-AVC, perspetivando o seu suporte efetivo no cuidar?”

Decorrentes da questão de investigação foram traçados os seguintes objetivos:

- Caracterizar o perfil dos cuidadores informais;
- Identificar as necessidades de informação e formação dos cuidadores informais da pessoa com afasia, relativamente à comunicação acessível;
- Conceber e implementar um programa de formação sobre comunicação acessível no cuidar da pessoa com afasia pós-AVC, para cuidadores informais;
- Avaliar uma formação concebida de acordos com as necessidades identificadas pelos cuidadores informais;
- Avaliar o impacto para os cuidadores informais, decorrentes da sua participação no programa de formação.

Ao iniciar um processo de investigação, o investigador, concebe de certa forma o seu percurso, idealmente sem obedecer a planos rigorosos ou matrizes inflexíveis de procedimentos. O desenho do estudo, define-se e redefine-se continuamente, à medida que o investigador imerge na problemática, se familiariza com a mesma e com os participantes do estudo.

Atendendo às finalidades e à natureza específica do valor atribuído ao estudo “Comunicação acessível na afasia pós-AVC: Programa de formação para cuidadores informais”, optou-se por desenvolver a presente investigação através de uma abordagem qualitativa enquadrando-se relativamente ao objetivo numa pesquisa exploratório-descritiva e quanto aos procedimentos técnicos será conduzido um estudo de caso, que procura complementar os dados recolhidos com a conceção, implementação e avaliação do programa de formação sobre comunicação acessível para cuidadores informais da pessoa com afasia pós-AVC.

Salienta-se que a abordagem qualitativa já conquistou o seu espaço no mundo da investigação. Muitos investigadores têm optado por este caminho com o intuito de aprofundar conhecimento numa área particular e contextualizada (Ribeiro et al., 2018). A abordagem qualitativa é definida como aquela que apresenta maior enfoque na interpretação do objeto e maior proximidade do pesquisador no sentido em que tenta compreender de forma holística a realidade estudada, enfatiza a importância das interpretações dos eventos; tenta captar o contexto na totalidade; realça o subjetivo como meio de compreender e interpretar as experiências e privilegia a análise de microprocessos, através do estudo das ações sociais, realizando um exame intensivo dos dados, tanto em amplitude quanto em profundidade (Martins, 2004; Fantinato, 2015).

Por sua vez, o estudo de caso como estratégia de investigação, é abordado por vários autores, como Yin (2015b), Stake (1999) e Rodríguez et al. (1999), para os quais, um caso pode ser algo bem definido ou concreto, como um indivíduo, um grupo ou uma organização, mas também pode ser algo menos definido ou definido num plano mais abstrato como, decisões, programas, processos de implementação ou mudanças organizacionais.

Os mesmos autores também elencam, um conjunto de características que ajudam a dar forma à metodologia do estudo de caso, como a natureza da investigação em estudo de caso, o seu carácter holístico, o contexto e sua relação com o estudo, a possibilidade de poder fazer generalizações, a importância de uma teoria prévia e o seu carácter interpretativo constante. Nesta linha de pensamento, o estudo de caso é uma abordagem metodológica apropriada para investigações qualitativas, como é a presente investigação, nas quais se busca entender, analisar ou relatar factos e conjunturas nos quais estão envolvidos diversos fatores (Meirinhos & Osório, 2010).

Yin (2015b) acrescenta que um estudo de caso investiga um fenómeno contemporâneo dentro de seu contexto da vida real, especialmente quando os limites entre o fenómeno e o contexto não estão claramente definidos. Também Loureiro (2006) e Ribeiro et al. (2016), em relação aos estudos de caso referem que o seu valor reside em que não apenas se estudar um fenómeno, mas também o seu contexto, da

proximidade dos detalhes das pessoas que experimentam o mundo de forma significativa e do investigador que se aproxima dessa realidade.

Pelo exposto, caracteriza-se o presente estudo de caso, pela investigação de uma unidade de análise pré-estabelecida, o programa de formação para cuidadores informais, da pessoa com afasia pós-AVC, conferindo-lhe deste modo a classificação de um projeto holístico de caso único (Yin,2015b), cujo contexto é o Serviço de Reabilitação Geral de Adultos, do Centro de Medicina de Reabilitação da Região Centro-Rovisco Pais, pelo que no próximo ponto efetua-se uma breve referência ao cenário da investigação.

2. CENÁRIO DA INVESTIGAÇÃO

No olhar da investigação qualitativa reconhece-se a inseparabilidade dos fenómenos do seu contexto, na medida em que não é possível analisar as perceções e significados dos indivíduos, silenciando o contexto (Brandão et al., 2021). Será assim oportuno fazer um breve enquadramento do cenário da investigação, que em traços gerais é o Serviço de Reabilitação Geral de Adultos, do Centro de Medicina de Reabilitação da Região Centro-Rovisco Pais.

O Centro de Medicina de Reabilitação da Região Centro- Rovisco Pais

O Centro de Medicina de Reabilitação da Região Centro-Rovisco Pais, criado pelo Decreto-Lei n.º 203/96, de 23 de outubro, atualmente é um Instituto Público integrado no Setor Público Administrativo, com personalidade jurídica dotado de autonomia administrativa e financeira e património próprio. O Centro de Medicina de Reabilitação da Região Centro-Rovisco Pais é uma unidade hospitalar especializada da Rede de Referência Hospitalar de Medicina de Física e Reabilitação. Serve a população em idade adulta da região centro, com a área de influência correspondente aos distritos Aveiro, Castelo Branco, Coimbra, Guarda, Leiria e Viseu. Iniciou a sua atividade em novembro de 2002, com uma lotação de 16 camas, as quais foram progressivamente aumentando ao longo dos anos, até às atuais 80 camas de Medicina Física de Reabilitação.

O Serviço de Reabilitação Geral de Adultos

O Serviço de Reabilitação Geral de Adultos integra o Centro de Medicina de Reabilitação da Região Centro-Rovisco Pais, presta cuidados diferenciados no âmbito da reabilitação, em regime de internamento, a pessoas com limitação funcional, maioritariamente, decorrente de lesões cerebrais adquiridas (Ex.: AVC, politraumatizados com traumatismos craneoencefálicos, esclerose múltipla, tumores cerebrais), amputados, queimados, etc. A área geográfica de influência é a mesma do Centro de Medicina de Reabilitação da Região Centro-Rovisco Pais, isto é a Região Centro do País.

Atualmente são consideradas 45 camas para internamento e ainda a Unidade Habitacional, que consiste em duas moradias adaptadas de tipologia T1, que estão vocacionadas para o internamento de pessoas que não carecem de vigilância permanente, mas que beneficiam de um programa de reabilitação integral e/ou ensino a cuidadores. O funcionamento da Unidade é descrito em regulamento próprio.

Os cuidados de reabilitação são prestados de forma intensiva e interdisciplinar, maximizando o potencial de reabilitação de cada utente no seu contexto individual, familiar, ambiental e cultural. Tem por objetivo final, sempre que possível, promover a readaptação e reintegração familiar e profissional, devolvendo o utente ao seu contexto habitual. Para o efeito, o Serviço de Reabilitação Geral de Adultos integra uma equipa interdisciplinar e multiprofissional, que inclui médicos (fisiatras e consultores), enfermeiros (incluindo especialistas em reabilitação), fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, terapeutas da fala, psicólogos/neuropsicólogos, assistente social, nutricionista, farmacêutico, técnico de desporto adaptado e assistentes operacionais. Não podemos, no entanto, deixar de mencionar que nesta equipa inserem-se, ainda, os utentes e os cuidadores informais, cuja centralidade é fulcral para o sucesso da missão do serviço.

Para um melhor enquadramento do serviço apresentamos elementos de caracterização da atividade do serviço e da população assistida, referentes ao ano 2022 (Apêndice 1).

Apresentado o cenário da investigação, a seleção de pessoas que possam documentar detalhadamente e livremente o fenómeno em investigação é um requisito essencial, pelo que no próximo ponto apresenta-se os seus participantes, que são atores no cenário descrito.

3. PARTICIPANTES

A população é um conjunto de pessoas com características comuns e a amostra uma fração representativa dessa população, sobre a qual se faz o estudo (Fortin, 2009). No entanto, Sampieri et al. (2013) advertem que em estudos de natureza qualitativa a amostra deve ser intencional e não ser necessariamente significativa da população estudada. Isto, também, é verdade para as questões de generalização, não sendo esse o intuito de uma investigação com esta natureza, pelo que a determinação probabilística da amostra e, logo, o seu tamanho, não são relevantes. Sendo assente que as amostras dos estudos qualitativos são geralmente muito menores, comparadas com os estudos quantitativos (Ribeiro et al., 2018). O tipo de amostra utilizado com maior regularidade é a amostra não probabilística, intencional ou por conveniência (Loureiro, 2006). Neste caso, o investigador utiliza o conhecimento que tem sobre a população e seleciona deliberadamente os participantes que farão parte do estudo, de acordo com a facilidade de acesso (Freitag, 2018). Para este estudo em particular, e atendendo aos pressupostos já enunciados, a sua população refere-se aos cuidadores informais da pessoa com afasia pós- AVC, que participem cumulativamente no questionário de caracterização do cuidador, entrevista semiestruturada e no programa de formação e avaliação do mesmo, a ser realizado no Serviço de Reabilitação Geral de Adultos, do Centro de Medicina de Reabilitação da Região Centro-Rovisco Pais.

Neste contexto, os critérios de inclusão adotados para definir a amostra foram os seguintes:

- concordância dos cuidadores informais para participarem na totalidade do estudo (incluindo programa de formação);
- estarem disponíveis no período temporal da recolha de dados;
- encontrarem-se identificados como cuidadores informais no processo do doente internado no Serviço de Reabilitação Geral de Adultos, do Centro de Medicina de Reabilitação da Região Centro-Rovisco Pais, sendo, portanto, responsáveis principais pelos cuidados à pessoa com afasia, evidenciando pelo menos um mês de experiência no cuidar.

Os participantes deste estudo são oito cuidadores informais de pessoa com afasia pós-AVC, que serão caracterizados na apresentação dos dados. Participaram de forma voluntária, sendo o seu consentimento de resposta precedido de informação sobre o âmbito e finalidade

do estudo, no sentido de serem salvaguardados os princípios éticos e deontológicos que este tipo de investigação carece.

O tamanho da nossa amostra teve por base o critério de saturação teórica, que segundo Ribeiro et al. (2018) compreende o ponto da análise de dados qualitativos em que o investigador, decorrente da amostragem e análise de dados, constata que não surgem novos factos, categorias ou temas e que todos os conceitos da teoria estão bem desenvolvidos. Desta feita, o fecho da amostra por saturação teórica, na avaliação do investigador, foi feito com oito participantes, como já referido, atendendo que os dados passaram a apresentar redundância.

4. INSTRUMENTOS DE RECOLHA DE DADOS

Uma investigação seja ela de caráter quantitativo, qualitativo ou misto envolve sempre uma recolha de dados pelo investigador através do uso de técnicas e instrumentos. Alguns autores indicam (Batista et al., 2021; Cohen et al., 2007), que a seleção das técnicas e dos instrumentos de recolha de dados tem muito a ver com a natureza da investigação, pois dependem intrinsecamente dos objetivos do estudo, das questões e da situação concreta de investigação. Quando existem poucos conhecimentos sobre um fenómeno, como no estudo exploratório – descritivo, o investigador procura acumular a maior quantidade de informações possíveis, com o objetivo de abranger os diversos aspetos do fenómeno.

Segundo Ribeiro et al. (2016) e Yin (2015a), um dos princípios para a recolha de dados, num desenho de investigação deste género, deve ser a utilização de várias fontes de evidência, em que a triangulação, fundamento lógico para utilizar fontes múltiplas de evidências, porque baseada em fontes distintas de informação, permite ao investigador uma visão mais ampla e complexa do fenómeno. O recurso a esta estratégia, demonstrando que as descobertas são apoiadas por mais do que uma fonte, aumenta a certeza de que o investigador apresenta o fenómeno de forma mais precisa (Ribeiro et al., 2016).

Na investigação em apreço, sendo um estudo de caso único, considerou-se que o uso simultâneo de técnicas quantitativas (vários inquéritos por questionário, nomeadamente de caracterização dos participantes e avaliação do programa de formação) e qualitativas (entrevista semiestruturada), que constituem a forma de obtenção de dados de diferentes tipos, os quais proporcionam a possibilidade de cruzamento de informação, permitindo ter uma visão mais abrangente do caso em análise (Yin, 2015a).

A aplicação dos instrumentos de recolha de dados foi realizada entre 1 de março e 19 de maio de 2023.

4.1 INQUÉRITO POR QUESTIONÁRIO

O inquérito por questionário é um instrumento de recolha de dados, constituído por uma série ordenada de perguntas, que podem ser respondidas por escrito e sem a presença do investigador. Para a elaboração de um inquérito por questionário é necessário ter em conta algumas normas, a fim de aumentar a sua eficácia e validade (Marconi & Lakatos, 2021). Na sua organização deve ser tido em conta o tipo de questões, a ordem das questões, os grupos de perguntas e a formulação das mesmas.

De referir que as questões a colocar num questionário devem ser desenvolvidas tendo em conta três princípios básicos: o princípio da clareza (devem ser claras, concisas e unívocas), princípio da coerência (devem corresponder à intenção da própria pergunta) e princípio da neutralidade (não devem induzir uma resposta, mas sim libertar o inquirido do referencial de juízos de valor ou do preconceito do próprio autor) (Campenhoudt et al., 2019).

Quanto ao layout do questionário, Carmo e Ferreira (2008) e Hill (2014) veiculam a aparência e extensão como aspetos relevantes na motivação e cooperação dos inquiridos no estudo. Atendendo aos princípios mencionados, procedeu-se à planificação e construção dos questionários a utilizar no presente estudo.

Na construção deste instrumento tivemos em conta indicações da literatura da especialidade na medida em que é preciso pensar cuidadosamente sobre o objetivo geral de cada uma das perguntas que se está a inserir no questionário (Campenhoudt, et al., 2019).

Tivemos ainda em consideração a extensão e clareza das perguntas, “pensando em quem vai responder ao questionário” porque estas devem ser adequadas ao vocabulário dos respondentes (Hill & Hill, 2005, p. 96).

Elaborou-se uma primeira versão dos questionários que foi analisada por especialistas, tendo como finalidade verificar a consistência e clareza das questões, de forma a garantir aos participantes inquiridos um entendimento correto (Campenhoudt & Quivy, 2019). Tendo em conta as opiniões recebidas materializou-se uma versão

definitiva, que foi validada por dois especialistas de reconhecido mérito, na área das ciências de educação, saúde e metodologia de investigação, implicando algumas alterações, nomeadamente a nível do vocabulário, substituindo algumas palavras, com o objetivo de esclarecer alguns termos, promovendo uma melhor clareza e eliminação de ambiguidade e evitar a indução de resposta, bem como a clarificação de algumas diretrizes para o preenchimento dos mesmos. A validação permitiu perceber como é mencionado em Fortin (2009), se através daquele instrumento se conseguiriam obter dados que respondessem aos objetivos do estudo.

Na recolha de dados utilizou-se três questionários em diferentes momentos da investigação: questionário de caracterização socioeconómica dos cuidadores informais; questionário de avaliação da participação dos cuidadores informais na formação “Comunicação acessível com a pessoa com afasia pós-AVC”, questionário de avaliação das aprendizagens da formação “Comunicação acessível na afasia pós-AVC”.

O questionário de caracterização socioeconómica dos cuidadores informais (Apêndice 2) é constituído por dois grupos de questões. O primeiro grupo diz respeito à caracterização do cuidador e engloba seis questões que permitem a caracterização sócio demográfica dos cuidadores informais participantes. O segundo grupo visa averiguar a relação de cuidar com a pessoa com afasia e inclui três questões.

O questionário é constituído por questões de resposta breve quantitativa e de escolha múltipla, sendo salvaguardada alguma especificidade ou outra informação, com a possibilidade de selecionar “outro(a)” como resposta a ser complementada por informação adicional do participante.

O questionário de caracterização socioeconómica dos cuidadores informais foi o primeiro instrumento de recolha de dados a ser aplicado aos cuidadores informais participantes e antecedeu a entrevista.

Para caracterizar os cuidadores informais, de forma mais completa, no sentido de perceber de quem cuidam, elegemos o processo clínico eletrónico, módulo-terapia da fala e avaliação inicial, módulo-enfermagem, como fonte de informação que permite

caracterizar a pessoa com afasia, quanto ao grupo etário, género, tempo de lesão causadora da afasia e classificação da afasia.

Relativamente ao **questionário de avaliação da formação “Comunicação Acessível na afasia pós-AVC”** (Apêndice 3), foi aplicado aos cuidadores informais participantes da referida formação, após o seu término. É composto por quatro dimensões: conteúdos programáticos e métodos; formador(a); organização e por fim, avaliação global da ação de formação. As quatro dimensões agregam um total de vinte parâmetros, sobre os quais foi pedido ao participante que, numa escala de 1 a 5, atribuíssem um valor, em que o valor 1 corresponde a “nada” e o valor 5 “plenamente”, conforme a sua opinião relativa à satisfação com a formação.

Optou-se por este tipo de escala, uma vez que são particularmente indicadas para recolher o grau de intensidade de uma opinião ou representação, como é caso do estudo (Hill & Hill, 2005). Os cinco pontos permitem-nos encontrar diversos graus de concordância ou discordância nos posicionamentos e uma adequada discriminação entre categorias e variabilidade das respostas.

É de salientar que o questionário foi complementado na parte final com três questões abertas, onde se pedia aos participantes do estudo a apresentação da sua opinião e sugestões, permitindo ao investigador obter informação mais rica e detalhada.

Por último foi elaborado e aplicado um **questionário de avaliação das aprendizagens da formação “Comunicação acessível na afasia pós-AVC”** (Apêndice 4), preenchido conjuntamente pelas três formadoras intervenientes e onde são considerados três domínios: conhecimentos e capacidades adquiridas; capacidade de evoluir na aplicação de saberes diferenciados e atitude perante a aprendizagem. Os domínios mencionados terão uma ponderação de 30%+30%+40%, respetivamente, perfazendo um total de 100%. Cada domínio encerra três descritores, pontuados da seguinte forma: descritor A- 100%; descritor B- 50% e descritor C- 25%. Este questionário permite a atribuição por parte dos formadores a cada um dos cuidadores informais uma menção qualitativa de insuficiente, caso não atinja os objetivos (0% a 49%); adequado, caso atinja os objetivos (50% a 75%) e relevante quando os objetivos são superados (76% a 100%).

4.2 INQUÉRITO POR ENTREVISTA

O inquérito por entrevista é especialmente útil como estratégia de recolha de dados em estudos de carácter interpretativo, essencialmente, devido ao grau de interação que permite que seja estabelecido entre o investigador e o entrevistado (Morgado, 2013). O seu objetivo principal consiste em fornecer ao investigador informação detalhada e profunda sobre determinadas perceções ou representações em relação a um dado tópico ou realidade social, dificilmente conseguida por meio de um questionário, devido ao carácter flexível e reversível dos processos de condução e formulação de questões (Carmo & Ferreira, 2008; Hill, 2014; Morgado, 2013).

O inquérito por entrevista surge associado a desenhos de investigação de natureza qualitativa devendo, como tal, ser realizado junto de sujeitos cuidadosamente selecionados, em função de critérios previamente definidos (Carmo & Ferreira, 2008; Hill, 2014).

A escolha deste instrumento nesta investigação justificou-se pelo facto de permitir recolher informação relativa às representações ou perceções e interesses que as pessoas têm e são fonte essencial de informação para o estudo de caso (Batista et al., 2021).

Em função do grau de liberdade concedido ao entrevistado, as entrevistas podem classificar-se em diretivas ou estruturadas, semidiretivas ou semiestruturadas e não diretivas ou não estruturadas (Morgado, 2013).

Na presente investigação opta-se por realizar uma entrevista semiestruturada, que se encontra definida num plano intermédio, por não se caracterizar como inteiramente aberta, nem direccionada através de perguntas precisas (Taylor et al., 2016). Nesta tipologia e segundo Hill (2014), o investigador pode dispor de um conjunto de perguntas-guia, relativamente flexíveis, com as quais pretende orientar a recolha de informação do entrevistado, tendo inclusivamente liberdade em recorrer ou não a todas as questões que formulou e em seguir a ordem que determinou previamente.

Atendendo ao exposto e considerando a problemática, entende-se que a entrevista semiestruturada seria a mais adequada, pois permite aos entrevistados exprimirem as suas perceções, necessidades, sentimentos e experiências. Para o efeito, foi construído o **guião da entrevista semiestruturada** (Apêndice 5), que incluiu questões abertas, que abordam três grandes temas: significação do cuidar e seu impacto; identificação de necessidades de (in)formação; arquétipo da formação

Neste estudo, o guião da entrevista foi analisado por especialistas, para averiguar problemas de compreensão em torno da temática apresentada e validar o conteúdo e a adequabilidade das perguntas com os seus objetivos.

5. QUESTÕES ÉTICAS

Sendo certo que toda a investigação científica é uma atividade humana de grande responsabilidade ética pelas características que lhe são inerentes (Martins, 2008) a investigação, quando aplicada a seres humanos, deve atender continuamente a princípios éticos. Segundo a Declaração de Helsínquia (Associação Médica Mundial [AMM], 2013), aliada à intenção de gerar conhecimento, deve salientar-se, de forma privilegiada, a preservação da vida, da saúde, da dignidade, da integridade, do direito à autodeterminação, da privacidade e da confidencialidade da informação pessoal dos participantes.

O olhar da ética na investigação abrange todas as etapas do processo de investigação, do princípio ao fim do estudo, desde a pertinência do problema, à validade dos resultados, à escolha da metodologia adequada, dos instrumentos e processos de recolha de dados, às regras de publicação e divulgação dos resultados (Vilelas,2022). Neste seguimento, foi solicitado formalmente, a 21 de setembro de 2022, a autorização ao Conselho Diretivo, mediante parecer à Comissão de Ética da Saúde do Centro de Medicina de Reabilitação da Região Centro-Rovisco Pais, para a realização desta investigação, em virtude de os participantes serem cuidadores informais de pessoa com afasia internada na referida Instituição. Para o efeito foi preenchido o formulário para submissão do projeto de investigação, que sumariamente apresenta os objetivos, a justificação científica da investigação e uma descrição resumida do plano da investigação (participantes, procedimentos de recolha de dados questões éticas, etc.), bem como uma declaração da inexistência de encargos financeiros e elaborado o consentimento do participante. O processo obteve parecer favorável da Comissão de Ética da Saúde do Centro de Medicina de Reabilitação da Região Centro-Rovisco Pais a 15 de dezembro de 2022 e aprovação do Conselho Diretivo da mesma Instituição a 27.12-2022 (Anexo1).

Após a emissão de parecer favorável à realização do presente estudo, de forma a salvaguardar os princípios éticos e deontológicos foi apresentado o estudo aos participantes, explicado que em momento algum seriam identificados e que seria

garantida a confidencialidade no que se refere à informação recolhida. Neste âmbito, foi solicitada autorização para participação no estudo mediante a assinatura do consentimento informado, esclarecido e livre (Apêndice 6) e de forma a garantir a confidencialidade foi atribuído um “código” às entrevistas e questionários dos participantes.

6. PROCEDIMENTOS NA RECOLHA DE DADOS

A recolha de dados decorreu, como já foi mencionado, entre 1 de março e 19 de maio de 2023.

Após a seleção dos participantes que satisfaziam os critérios de inclusão no estudo e atendidos os procedimentos éticos exigidos, face à aceitação total dos oito promitentes participantes, foi-lhes fornecido o questionário de caracterização da amostra, para preenchimento.

Simultaneamente foi realizada pelo investigador, a análise ao processo clínico eletrónico, da pessoa com afasia internada, visando caracterizá-la e de certa forma obter informação acerca da pessoa que os cuidadores informais participantes cuidam.

Quanto à entrevista semiestruturada, e atendendo à ordem de apresentação dos instrumentos de recolha de dados, foi realizada posteriormente à entrega do questionário de caracterização da amostra. Tiveram uma duração média de 30 minutos. No seu decurso, procurou-se manter uma atitude a menos diretiva possível, elucidando os entrevistados quanto ao facto de poderem e deverem utilizar a sua própria linguagem e de responderem da forma que entenderem. Apenas se interveio no sentido de aprofundar algum aspeto particularmente importante para o estudo em causa, evitando influenciar o conteúdo das entrevistas, não tomando posições, nem sugerindo respostas.

Do ponto de vista técnico, a entrevista foi gravada através de dispositivo móvel, para facilitar a total retenção do conteúdo das respostas, tendo sido aceite esta condição por parte dos entrevistados, não se mostrando constrangidos com tal facto. No entanto, houve o compromisso a desgravá-las, assim que fossem analisadas.

Transposta esta etapa de recolha de dados, através de uma análise sumária às questões orientadas às necessidades de (In)formação sobre afasia e arquétipo de formação identificado como desejado pelos cuidadores informais, foi elaborada a planificação da formação, a ser frequentado pelos participantes do estudo,

considerando os objetivos, conteúdos, atividades, recursos, metodologia e calendarização.

De salientar que foram estipulados dois momentos formativos, primeiramente um em grupo e posteriormente um individual. No final dos dois momentos formativos os participantes preencheram o questionário de avaliação da formação e os formadores reuniram e procederam conjuntamente à realização do questionário de avaliação das aprendizagens, de cada formando, relativamente à sua participação no programa de formação “Comunicação acessível na afasia pós-AVC”.

Em forma de resumo, apresenta-se no quadro 5 os instrumentos de recolha de dados utilizados no presente estudo.

Quadro 5 – Instrumentos de recolha de dados

Identificação do Instrumento	Tipo de participantes/ respondentes	Nº de respondentes	Momento de aplicação
Questionário de caracterização socioeconómica dos cuidadores informais	Aplicados aos cuidadores informais	8	No início da recolha de dados, após a entrega do consentimento informado
Entrevista semiestruturada para caracterização de um programa (in)formação sobre comunicação acessível na afasia pós-AVC, para cuidadores informais		8	Após resposta ao questionário de caracterização dos participantes
Questionário de avaliação da formação “Comunicação Acessível na afasia pós-AVC”		8	Após a realização dos 2 momentos de formação
Questionário de avaliação das aprendizagens da formação “Comunicação acessível na afasia pós-AVC”	Aplicado aos formadores	3	

Colhidos os dados estes foram alvo de diferentes técnicas no seu tratamento que se abordam no próximo ponto.

7. TÉCNICAS DE ANÁLISE DE DADOS

A análise de dados, acontece após o reconhecimento e a validação dos dados obtidos através dos diferentes instrumentos, consistindo na extração, ordenação e codificação de todas as informações relevantes (Galego & Gomes, 2005; Silva et al., 2014).

Para uma melhor leitura, apresenta-se no quadro 6 as técnicas utilizadas na análise dos dados provenientes da aplicação dos diferentes instrumentos e respetivos recursos.

Quadro 6 – Técnicas de análise de dados

<i>Identificação do Instrumento</i>	<i>Técnicas de análise</i>	<i>Recursos</i>
Questionário de caracterização socioeconómica dos cuidadores informais	Tratamento estatístico (estatística descritiva)	Software Excel®
Guião de entrevista semiestruturada	Análise de conteúdo (Bardin, 2013)	Software WebQDA®
Questionário de avaliação da formação “Comunicação acessível na afasia pós-AVC”	Tratamento estatístico (estatística descritiva) Análise de conteúdo (questões abertas)	Software Excel® e WebQDA®
Questionário de avaliação das aprendizagens da formação “Comunicação acessível na afasia pós-AVC”	Tratamento estatístico (estatística descritiva)	Software Excel®

Quanto à estatística descritiva, o objetivo básico é o de sintetizar uma série de valores da mesma natureza, permitindo dessa forma que se tenha uma visão global da variação desses valores e organiza e descreve os dados de três maneiras: através de tabelas, de gráficos e de medidas descritivas (Pagano & Gauvreau, 2004). No presente estudo os dados de natureza quantitativa discreta, resultantes da aplicação dos três questionários, foram interpretados tendo por base a sua compilação em tabelas compostas pela sua frequência o que permitiu calcular algumas características numéricas da amostra, nomeadamente, média, moda, máximo e mínimo.

Por sua vez, a análise de conteúdo engloba um “conjunto de técnicas de análise de comunicações” (Bardin, 2013, p. 33), ou seja, compõe um conjunto de estratégias que permitem analisar de forma sistemática um corpo de material textual, como forma de

proceder a uma descrição objetiva, sistemática e quantitativa do conteúdo manifesto numa comunicação (Amado, 2009) e Moraes (1999). Para as questões abertas e mistas do questionário de avaliação da formação “Comunicação acessível na afasia pós-AVC” procedemos à análise de conteúdo, método que nos permitiu interpretar toda a informação contida nas respostas em conformidade com o nosso objetivo.

Quanto aos dados provenientes das entrevistas, o primeiro passo englobou submetê-los a um processo de preparação que consistiu na sua audição integral, em alguns casos mais do que uma vez, a fim de minimizar falhas e reviver a sua globalidade, de forma que toda a informação seja representativa e pertinente aos objetivos do estudo. Posteriormente, procedemos à transcrição verbatim da gravação e codificação dos materiais, estabelecendo um código que possibilite identificar rapidamente cada entrevista mantendo a confidencialidade e anonimato. Este código foi constituído pela letra E e um número sequencial de 1 a 8, que a partir desse momento orientam o pesquisador na identificação do material em análise.

Feita as transcrições das entrevistas (Apêndice 7), estas foram inseridas no software WebQDA, software de análise de dados qualitativos, dada a sua natureza e pelo facto de permitir total controlo ao investigador (Costa & Amado, 2017).

Uma vez preparados os dados, estes foram submetidos ao processo de categorização pelo investigador, bem como foi feita sua revisão de forma a concretizar a concordância intercodificadores. A categorização é o procedimento de agrupar dados considerando a parte comum entre eles (Bardin, 2013), podendo originar nomeadamente categorias temáticas. As categorias deste estudo foram definidas a priori, na elaboração dos blocos temáticos do guião da entrevista. As subcategorias emergiram dos dados, que se consideraram pertinentes devido à sua intensidade, frequência e padrão de resposta. O *corpus* de dados foi sujeito a análise de conteúdo, atendendo aos princípios de: a) exclusividade entre categorias; b) homogeneidade dentro das categorias; c) exaustividade do texto codificado; d) objetividade entre os codificadores; e, e) adequabilidade e pertinência aos conteúdos e objetivos (Bardin, 2013). Considerando o exposto, foi elaborado um mapa concetual do sistema de categorias que se apresenta no quadro 7.

Quadro 7 – Mapa conceptual do sistema de categorias

Categorias	Subcategorias	Indicadores
Significação do cuidar e vivências	Motivação para cuidar	Informações prestadas acerca do que levou o entrevistado assumir-se como cuidador informal.
	Significado de cuidar	Interpretação do cuidador informal do que é cuidar.
	Vivências positivas do cuidar	Referências do cuidador informal a aspetos positivos do cuidar.
	Vivências negativos do cuidar	Referências do cuidador informal a aspetos negativos do cuidar.
	Dificuldades no cuidar	Menção das dificuldades vivenciadas pelo cuidador informal em cuidar.
Caraterização da comunicação entre o cuidador informal e a pessoa com afasia	Comunicação de necessidades	Referência à importância da comunicação e identificação necessidades da pessoa com afasia por parte do cuidador informal.
	Símbolos, produtos de apoio, estratégias e técnicas comunicacionais	Referência a símbolos, produtos de apoio, estratégias e técnicas adotados na comunicação entre o cuidador informal e a pessoa cuidada.
	Dificuldades em comunicar com a pessoa com afasia	Menção das dificuldades em o cuidador informal comunicar com a pessoa com afasia.
	Sentimentos do cuidador informal face às dificuldades em comunicar com a pessoa com afasia	Referência dos sentimentos do cuidador informal face às dificuldades vivenciadas na comunicação com a pessoa com afasia.
	Sentimentos da pessoa com afasia face às suas dificuldades de comunicação	Referência pelo CI de sentimentos manifestados pela pessoa com afasia face às dificuldades em comunicar.
Caraterização de um programa de (in)formação sobre comunicação acessível na afasia pós-AVC	Necessidades de (in)formação sobre comunicação acessível na afasia	Referência a necessidades de (in)formação sobre comunicação acessível pelo cuidador informal.
	Pertinência da frequência de formação sobre comunicação acessível para o cuidador informal da pessoa com afasia	Perceção do cuidador informal sobre a importância da formação sobre comunicação acessível para cuidar da pessoa com afasia.
	Programa de formação para cuidador informal de pessoa com afasia	Referência entrevistado acerca dos aspetos a considerar na formação sobre comunicação acessível para cuidar da pessoa com afasia.
	Arquétipo da formação na perspectiva do cuidador informal	Perspetiva do cuidador informal quanto ao tipo, modalidades duração e contexto da formação sobre comunicação acessível.

Através desta categorização e esquematização entende-se ser mais fácil proceder à apresentação dos dados e discussão dos resultados, cujo próximo capítulo se dedica.

III APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DE RESULTADOS

Tendo presente a revisão bibliográfica e os dados recolhidos, nomeadamente através dos questionários e entrevistas, procurou-se analisar e refletir sobre a caracterização dos participantes, a significação do cuidar e as suas vivências, caracterização da comunicação entre cuidadores informais e pessoa com afasia, identificação das necessidades de (in)formação sobre comunicação acessível na afasia pós-AVC, bem como a implementação do programa de formação para cuidadores informais da pessoa com afasia pós-AVC, tendo por base as suas necessidades, desempenho e aprendizagens.

Esta apresentação terá um carácter descritivo e interpretativo, sendo em simultâneo objeto de discussão, no intuito de vislumbrar o contributo do estudo para a literacia dos cuidadores informais da pessoa com afasia, pós-AVC, perspetivando um suporte efetivo no cuidar.

Os dados resultantes do fenómeno observado no decorrer da recolha de dados serão analisados e apresentados de forma a facultar uma ligação lógica com o objeto de estudo e com o problema proposto, no sentido de explorar e descrever o fenómeno estudado (Freixo, 2011).

1. CARATERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES

Para Vilelas (2022), a população é o conjunto de todos os indivíduos nos quais se desejam investigar algumas propriedades. Este conjunto tem uma ou mais características em comum e encontra-se num espaço ou território conhecido.

Desta forma, principiamos por expor uma caracterização sucinta dos oito cuidadores informais participantes que contribuíram com os seus discursos para o nosso estudo. Esta caracterização enquadra-se em dois aspetos distintos: Dados sociodemográficos

dos cuidadores informais da pessoa com afasia pós-AVC e dados relativos à relação entre cuidadores informais e a pessoa com afasia.

Relativamente à caracterização sociodemográfica dos cuidadores informais, são apresentados na tabela 1 dados referentes à idade, género, estado civil, habilitações literárias, situação profissional e rendimento médio líquido mensal do Agregado Familiar (AF).

Tabela 1 – Caracterização sociodemográfica dos cuidadores informais participantes

Participante	Género	Idade	Estado civil	Habilitações literárias	Situação Profissional	Renda média mensal do AF
P1	Feminino	65	Casada	1º Ciclo do ensino básico (4º ano)	Reformada	900€ (AF 2 pessoas)
P2	Feminino	42	Casada	Ensino secundário (12º Ano)	Empregada por conta de outrem	2000€ (AF 4 pessoas)
P3	Masculino	66	Casado	3º ciclo do ensino básico (9º ano)	Reformado	1000€ (AF 3 pessoas)
P4	Feminino	31	Casada	Licenciatura	Empregada por conta própria	1800€ (AF 2 pessoas)
P5	Feminino	50	Casada	Mestrado	Empregada por conta de outrem	2600€ (AF 3 pessoas)
P6	Feminino	35	Casada	Ensino secundário (12º ano)	Desempregada	1250€ (AF 4 pessoas)
P7	Feminino	64	Casada	1º Ciclo do ensino básico (4º ano)	Reformada	800€ (AF 2 pessoas)
P8	Feminino	67	Casada	1º Ciclo do ensino básico (4º ano)	Reformada	1500€ (AF 2 pessoas)

Considerando as características sociodemográficas, contempladas na tabela 1, verifica-se que os participantes são, na sua maioria, cuidadores do sexo feminino, sendo apenas um dos participantes do sexo masculino. A média de idades é de 52,5 anos, com um desvio padrão de 36 anos.

Estes dados corroboram a perspetiva de Hoffman e Rodrigues (2010), Lage e Araújo (2014), Lopes (2017) e Sequeira (2013) que afirmam que é às mulheres que compete a tarefa de cuidar e muitas delas são de meia-idade ou já idosas (faixa etária superior a 50 anos). Verifica-se, assim, que apesar de atualmente a mulher estar inserida na sociedade e ter uma participação ativa, que lhe diminui disponibilidade para cuidar, esta tarefa ainda lhe está atribuída (Pereira, 2011; Rodrigues, 2013). Esta é vista como uma “*serial caregiver*”, ou cuidadora em série, pois desdobra-se em prestação de cuidados sucessivos ou parcialmente justapostos a filhos, pais, sogros e marido, ao longo da sua vida (Abrantes, 2014; Lopes, 2017). No entanto, contrariando a marcante participação feminina, cada vez mais se tem verificado uma crescente participação dos homens, neste tipo de cuidado, talvez pela convivência entre gerações intrafamiliares e pelo papel da mulher atual, já salientado (Lopes, 2017; Rodrigues, 2013), facto não observado nos participantes.

Todos os cuidadores informais participantes são casados, e quanto ao nível de escolaridade, a moda é o 1º Ciclo do Ensino Básico (4º ano), demonstrativo da baixa escolaridade, havendo, no entanto, a salientar dois cuidadores com cursos superiores (licenciatura e mestrado), o que identificamos como futura tendência, dada a evolução nacional ao nível da escolaridade. Segundo afirmam Pereira e Filgueira (2009) os cuidadores são habitualmente pessoas com o ensino básico e Sequeira (2018) corrobora esta informação, admitindo, nos seus estudos, que há evidência que a maioria dos cuidadores apresentam uma baixa escolaridade, o que é concordante com os dados recolhidos junto dos participantes.

No que se refere à situação profissional, a moda é a condição de reformado, dado que vai ao encontro dos estudos de Lopes (2017) e Carvalho (2017), que apontam o perfil dos cuidadores informais como sendo pessoas que já não trabalham fora de casa, ou no caso de trabalharem, tiveram de adaptar o seu horário laboral às exigências do papel de cuidador. A harmonia destas duas atividades é difícil, sendo que diversas investigações demonstram alterações realizadas para as conseguir conciliar, a saber: alterações do horário de trabalho, desempenho profissional afetado, como atrasos, e mesmo possibilidade de desistir do seu emprego (Sousa et al., 2006).

O rendimento médio mensal dos agregados familiares (constituídos em média por 2,75 elementos, nos quais a pessoa com afasia está inserida), apresentam um valor médio líquido de 1481,25€ mensais, com um desvio padrão de 1800€. De salientar, que o cuidar engloba gastos económicos extras, que normalmente são experimentados pelo cuidador, e que têm como resultado, um decréscimo de sentimentos de bem-estar e de qualidade de vida (Nicolau, 2018). Figueiredo et al. (2012) destacam que a diminuição da renda mensal disponível, quer por gastos extras, quer por alteração da situação profissional dos cuidadores, gera-lhes sentimentos de angústia, por não conseguirem prestar melhores cuidados por deterioração da situação económica, pelo que este é também um indicador relevante na caracterização da amostra.

Relativamente à caracterização dos cuidadores informais quanto à relação entre cuidador e pessoa com afasia, foram considerados três aspetos: “Relação com a pessoa a quem presta cuidados”; “há quanto tempo é cuidador” e “quantas horas por dia disponibiliza à prestação de cuidados”, como evidenciado na tabela 2.

Tabela 2 – Caracterização dos cuidadores informais participantes quanto à relação com a pessoa com afasia

<i>Participante</i>	<i>Relação com a pessoa a quem presta cuidados</i>	<i>Há quanto tempo é cuidador</i>	<i>Quantas horas diárias disponibiliza para cuidar</i>
<i>P1</i>	Esposa	15 meses	24 horas
<i>P2</i>	Esposa	9 meses	10 horas
<i>P3</i>	Padrasto	6 meses	4 horas
<i>P4</i>	Filha	8 meses	5 horas
<i>P5</i>	Esposa	2 meses	12 horas
<i>P6</i>	Filha	7 meses	5 horas
<i>P7</i>	Esposa	10 meses	24 horas
<i>P8</i>	Esposa	5 meses	24 horas

Os dados plasmados na tabela 2 referentes à “relação com a pessoa a quem presta cuidados”, evidenciam que são essencialmente os cônjuges que assumem em primeira instância o papel de cuidador principal, seguidos das filhas e por último padrasto. Uma

vez mais, estes dados são verificáveis e comprovados em diversos estudos, como os de Carvalho et al. (2019) e Pereira e Filgueira (2009), que admitem haver uma certa linha orientadora na assunção do papel de cuidador, assumida, na sua grande maioria, pelo cônjuge, seguindo-se as filhas. Corroborando, Lage e Araújo (2014) referem que a prestação de cuidados é, primeiramente, assumida pelo cônjuge, depois pelos filhos e, na sua ausência ou impossibilidade, por outros familiares, sendo os vizinhos que ocupam o último lugar.

Relativamente à questão “há quanto tempo é cuidador” a resposta varia entre um mínimo de 2 meses e um máximo de 15 meses. “Quanto ao tempo disponibilizado” diariamente para cuidar da pessoa com afasia é, também, variável, apresentando uma média de 13,5 horas diárias. Os dados da tabela 2, neste âmbito, demonstram que cuidadores ativos profissionalmente acabam por disponibilizar menos tempo ao cuidar do que os cuidadores reformados ou desempregados, que referem cuidar a tempo inteiro, 24 horas diárias. Gonçalves et al. (2010) no seu estudo sobre cuidadores informais de idosos concluiu que, relativamente às horas dispensadas para prestação de cuidados, os cuidadores informais assumem, maioritariamente, esta função vinte e quatro horas por dia e sete dias por semana.

A caracterização da pessoa cuidada, foi obtida através da consulta ao processo eletrónico da pessoa com afasia internada no Centro de Medicina de Reabilitação da Região Centro-Rovisco Pais, cujos cuidadores informais participaram nesta investigação. Foram extraídos dados referentes à: idade da pessoa com afasia, ao seu género, ao tempo de lesão que provocou afasia e ao tipo de afasia.

Segundo Correia et al. (2018), o limite superior de idade para definição de AVC no adulto jovem, encontra-se, habitualmente, entre os 40 e os 55 anos. O mesmo autor refere, ainda, que a incidência do AVC em adultos com menos de 55 anos tem vindo a aumentar na última década, correspondendo a valores entre 5% a 20%, do total dos AVC da população portuguesa. As pessoas com afasia pós-AVC, cujos cuidadores participaram na nossa investigação, têm idades compreendidas entre os 42 e 67 anos, dados que vão ao encontro da tendência da literatura, da crescente incidência do AVC

no adulto jovem (Henriques et al., 2015). Quanto ao género prevalente é o masculino, sendo que das oito pessoas com afasia pós-AVC, apenas uma era do género feminino.

No que concerne ao “tempo de lesão” que provocou a afasia e “tipo de afasia” faremos a sua apresentação na tabela 3, com base nas evidências presentes no processo clínico que sustentam o diagnóstico.

Tabela 3 – Caracterização da pessoa com afasia

<i>Participante</i>	<i>Tempo de lesão</i>	<i>Tipo de afasia</i>	<i>Evidência no processo clínico</i>
P1	15 meses	Afasia transcortical mista	“Discurso maioritariamente não fluente, com presença de tiradas discursivas, repetição preservada; compreensão de material oral simples comprometida. “Recusa o uso de estratégias ...”
P2	9 meses	Afasia Global	“Discurso não fluente. Registam-se défices na linguagem serial, nomeação de objetos, compreensão de ordens dirigidas a objetos e repetição de palavras”. “Recorre à expressão facial, ao gesto e ao apontar de forma a suportar as suas produções”.
P3	6 meses	Afasia de Wernicke	“Toda a comunicação é feita através de expressões fragmentárias; o parceiro de comunicação necessita de inferir, perguntar e adivinhar”; “apresenta defeito grave na nomeação, na compreensão de ordens simples”.
P4	8 meses	Afasia anómica	“Discurso com pausas anómicas e parafasias, capaz de fornecer dados da anamnese” “Nomeação perturbada: 12/16”; “Repetição preservada 30/30”; “compreensão de ordens simples preservada: 8/8”; “compreensão de material verbal complexo muito alterada: 5/22”.
P5	2 meses	Afasia de Broca	“Discurso não fluente; nomeação e repetição de palavras alterada, compreensão de material verbal oral simples e algum mais complexo em contexto preservada. Facilidade em recorrer a comunicação multimodal, por forma a suportar a sua comunicação (gestos, desenho, variações melódicas e da expressão facial, pistas do meio, telemóvel. Tem SAAC de alta tecnologia instalado e adaptado no seu telemóvel. Denota grande intencionalidade comunicativa”.

<i>Participante</i>	<i>Tempo de lesão</i>	<i>Tipo de afasia</i>	<i>Evidência no processo clínico</i>
P6	7 meses	Afasia anômica	“Discurso fluente, com predomínio de pausas anômicas, defeito na capacidade de nomeação:(3/8); sem alteração na compreensão de ordens simples (8/8); sem alteração na capacidade de repetição de palavras (30/30), capacidade de leitura e escrita mantidos”.
P7	10 meses	Afasia de Broca	“Discurso não fluente, com defeitos articulatórios, parafasias e pausas anômicas. Nomeação e repetição de palavras alterada, compreensão de material verbal oral simples e algum mais complexo preservada. Pouca receptividade à utilização de SAAC (caderno de comunicação). Utiliza variações melódicas e da expressão facial, pistas do meio, telemóvel (motor de busca, fotografia, redes sociais e lista de contactos) com necessidade de incentivo”.
P8	5 meses	Afasia transcortical sensorial	“Discurso fluente, com carência de nomes, pausas anômicas e pouco conteúdo informativo. Dificuldade em tarefas de nomeação e compreensão de ordens simples alterada apesar de apresentar uma boa capacidade de identificação de objetos de uso comum. Repetição preservada”.

Quanto ao “tempo de lesão”, este varia entre o mínimo de 2 meses e o máximo de 15 meses. Já o “tipo de afasia” é variável atendendo à área lesada (Ardila, 2014) e face à avaliação de diferentes parâmetros (fluência, nomeação, compreensão, repetição) (Matos, 2012), tendo-se verificado a existência de duas pessoas com afasia anômica, duas com afasia de Broca, uma com afasia global, uma com afasia de Wernicke, uma com afasia transcortical mista e outra pessoa com afasia transcortical sensorial.

Feita a caracterização dos participantes passa-se à apresentação dos resultados provenientes da entrevista realizada, que teve como objetivo identificar as necessidades de informação e formação dos cuidadores informais da pessoa com afasia, de forma a potenciar uma comunicação acessível, perspetivando um suporte efetivo no cuidar.

2. COMUNICAÇÃO ACESSÍVEL NA AFASIA PÓS-AVC

Com o intuito de apresentar os resultados de uma forma organizada e explícita, basear-nos-emos nas categorias e subcategorias identificadas no mapa conceitual apresentado previamente no quadro 7 (página 65).

A contagem de ocorrências por categoria é assumida por vários autores como forma de determinar as apreensões/opiniões principais dos participantes, pois as palavras/ideias/pensamentos repetidos são os que refletem preocupações primordiais (Ribeiro et al., 2019). Pelo que apresentamos na tabela 4 o número de referências por subcategorias.

Tabela 4 – Número de referências por subcategorias

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	Nº DE REFERÊNCIAS
SIGNIFICAÇÃO DO CUIDAR E VIVÊNCIAS	Motivação para cuidar	12
	Significado de cuidar	12
	Vivências positivas do cuidar	16
	Vivências negativos do cuidar	32
	Dificuldades no cuidar	16
CARATERIZAÇÃO DA COMUNICAÇÃO ENTRE O CUIDADOR INFORMAL E A PESSOA COM AFASIA	Comunicação de necessidades	10
	Símbolos, produtos de apoio, estratégias e técnicas comunicacionais	29
	Dificuldades em comunicar com a pessoa com afasia	31
	Sentimentos do cuidador informal face às dificuldades em comunicar com a pessoa com afasia	33
	Sentimentos da pessoa com afasia face às suas dificuldades de comunicação	23
CARATERIZAÇÃO DE UM PROGRAMA DE (IN)FORMAÇÃO SOBRE COMUNICAÇÃO ACESSÍVEL NA AFASIA PÓS-AVC	Necessidades de (in)formação sobre comunicação acessível na afasia	9
	Pertinência da frequência de formação sobre comunicação acessível para o cuidador informal da pessoa com afasia	13
	Programa de formação para cuidador informal de pessoa com afasia	17
	Arquétipo da formação na perspectiva do cuidador informal	11

Embora quantificar o discurso possa ser um ponto de partida, não pode ser uma ligação para inferências sobre assuntos de importância (Stemler, 2001), pelo que os

achados são abaixo quantificados e descritos, sendo oportunamente confrontados com estudos que abordam a mesma temática.

Começa-se por apresentar os dados que se referem à “significação do cuidar e vivências”; posteriormente os que se prendem com a “caraterização da comunicação” entre cuidador informal e pessoa com afasia, e por fim os relativos à “caraterização de um programa de (in)formação” sobre comunicação acessível na afasia pós-AVC.

2.1 SIGNIFICAÇÃO DE CUIDAR E VIVÊNCIAS

Para Grelha (2009), cuidar é zelar pelo bem-estar de alguém, prestando-lhe assistência, assumindo a responsabilidade e os encargos inerentes a esse ato. Cuidar é um ato que faz parte da condição humana ao longo do seu ciclo de vida e nas suas transições. Na atualidade, cuidar e ser-se cuidador informal é uma experiência cada vez mais frequente, envolvida numa pluralidade de dimensões, nomeadamente motivação para o cuidar, a sua significação para os cuidadores informais, as suas vivências e dificuldades.

Em conformidade com os dados encontrados, podemos mencionar que da categoria “significação do cuidar e vivência”, emergiram cinco subcategorias, das quais constam a motivação para o cuidar (12 referências); significado de cuidar (12 referências); vivências positivas no cuidar (16 referências); vivências negativas no cuidar (32 referências) e dificuldades no cuidar (16 referências).

Motivação para cuidar

Quanto à motivação para cuidar, os dados obtidos corroboram a revisão da literatura, já que no entender de Leite (2006) e García (2010) a motivação para o cuidar não depende de um fator único, mas de um conjunto de fatores e combinações. Cruz et al. (2010), realizaram um estudo em Portugal, no qual constataram que são a tradição familiar, a falta de disponibilidade de outras pessoas, a dependência financeira, os sentimentos dos cuidadores de caridade, dever ou gratidão e o evitar a institucionalização, as motivações que levam os indivíduos a tornarem-se cuidadores.

Por sua vez, os cuidadores informais participantes apontaram laços familiares e de solidariedade conjugal, a necessidade de aprovação e responsabilidade social, o facto de não aceitar a

institucionalização como solução ou mesmo ser a única pessoa disponível para cuidar, como fatores determinantes para se assumirem cuidadores.

Da análise dos dados realizada, encontram-se frequentes e significativas referências aos laços familiares e a sentimentos de reciprocidade e gratidão de filhos para pais e entre cônjuges, apontados por Figueiredo (2007) como principal motivo para a assunção do papel de cuidador, sendo expresso pelos cuidadores informais participantes: *“Tornei-me cuidadora do meu marido porque é o óbvio, o normal, como dizemos na saúde e na*

doença! (...) é família, é o meu companheiro de vida...” (E5), bem como *“A minha mãe também me ajudou a criar o meu filho, (...) sempre me ajudou no que foi preciso, agora é a minha vez”* (E6).

Essa tomada de decisão de ser cuidador tem ainda em consideração a disponibilidade de cada um dos filhos (Sequeira, 2018), sendo que duas fontes (E4 e E6) assumiram ser cuidadores, respetivamente porque *“Sou filha única (...)”* (E4) e *“(...) tenho um irmão menor e o outro está no estrangeiro, ela é divorciada”* (E6).

A necessidade de aprovação e responsabilidade social é, também, um fator que contribui para a motivação do cuidar, segundo E1 *“Enquanto as pessoas puderem estar em casa deve ser assim. Também já tratei dos meus pais e eles dos meus avós (...)”*. O cuidador exerce esse papel quase como obrigação social, associado muitas vezes à não aceitação da institucionalização como uma solução (Moreira et al., 2018), como nos é referido por três entrevistados (E1, E4 e E7), que expressam *“colocá-lo num lar não é opção para já”* (E4).

Por último, salientamos que, muitas vezes, os cuidadores baseiam-se em fortes sentimentos de apego emocional, nomeadamente carinho, amor ou mesmo altruísmo (Almeida et al., 2007), sendo que E3 evidencia isso mesmo, no seu discurso, *“Não sou*

pai dele, mas gosto muito dele”, sendo evidente que o apego emocional foi determinante para assumir o papel de cuidador.

Em suma, fica patente que são referidas diferentes motivações que levam os entrevistados a assumir o papel de cuidadores informais, sendo estas concordantes com a literatura, nomeadamente com Almeida et al. (2007); Figueiredo (2007); Moreira et al. (2018) e Sequeira (2018).

Significado de cuidar

De acordo com Figueiredo (2007), cuidar é uma experiência complexa, específica e ao mesmo tempo diversificada, não sendo por isso possível estabelecer-se um padrão único, quer de realização, quer de adaptação ou enfrentamento perante as diversas situações de cuidar.

No que se refere ao significado do cuidar, os resultados encontrados estão em consonância com o referido na literatura, por Carvalho (2015), Martins (2006) e Sequeira (2010), pois os cuidadores informais atribuem significados próprios ao cuidar e referem desempenhar tarefas relacionadas quer com cuidados instrumentais, quer com cuidados expressivos.

Os cuidados instrumentais destacados pelos entrevistados, englobam os de caráter físico/pessoal; doméstico e de apoio à gestão familiar e financeira, tal como preconiza Sequeira (2010). Referindo-se maioritariamente aos de caráter físico/pessoal, particularmente “(...) *precisa de ajuda na higiene, no vestir-se, tenho que lhe partir a comida para ela conseguir comer, ajudar a ir à casa de banho, dar uns passos (...)*” (E6). Também é elencado por E2 a necessidade de apoio à gestão familiar, nomeadamente as “*idas ao médico, às consultas (...)*”. Quanto aos cuidados expressivos, que segundo Carvalho (2015) incluem apoio emocional/psicológico, relacional e suporte social, são mencionados pelos cuidadores informais participantes no sentido de ser “*importante estar lá, dar conforto, carinho, ajudar a distrair para o tempo passar e a pessoa ficar mais animada e com mais autoestima*” (E6).

Salientamos ainda, referências relativamente ao papel do cuidador na promoção da autonomia, em detrimento da não substituição da pessoa, sendo que nos discursos de E4 e E5 é enfatizado que cuidar *“É fazer o que é preciso (...) só o que é preciso! (...) os enfermeiros aqui ensinaram-me e percebi que estar a fazer pelo outro não é estar a ajudar”* (E4). Este testemunho evidencia o trabalho realizado no Centro de Medicina de Reabilitação da Região Centro-Rovisco Pais, na formação do cuidador, para potenciar a reconstrução do potencial da autonomia dos utentes, indo ao encontro de um estudo realizado em 36 instituições hospitalares em Portugal Continental, onde se concluiu que os Enfermeiros Especialistas em Enfermagem de Reabilitação, procuram promover a autonomia, sempre em prol da melhoria da qualidade de vida, através da capacitação de cuidadores de pessoas com alterações do autocuidado, seguindo, nomeadamente, a teoria de Dorothea Orem, Afaf Meleis e Callista Roy (Martins et al., 2018).

Vivências positivas no cuidar

Como revelado no enquadramento teórico, Garcia (2010) e Pereira e Filgueira (2009) assumem que ser cuidador informal tem associada uma sobrecarga positiva, sendo tal facto exteriorizado por E4 que se sente *“(...) bem de estar a fazer isto ao meu pai (...) Sinto-me mesmo feliz de cuidar dele”*. As vivências positivas do cuidar, segundo os mesmos autores, relacionam-se com a gratificação social e afetiva, tal como os cuidadores E4, E7 e E8 referem *“poder ajudar (...) e vê-lo recuperar”* (E7). Acresce, ainda, sentimentos de realização pessoal e desenvolvimento de competências, aprendizagens e amadurecimento pessoal, sobre os quais se encontram nos discursos dos cuidadores informais, frequentes e significativas referências: *“Também estou a aprender e afazer coisas que nunca imaginei, e isso também é positivo”* (E4); bem como *“Ainda me sinto útil e isso é bom”* (E8).

É notório, nos dados encontrados e pelo referido por Sequeira (2018), que a oportunidade de cuidar pode ser uma experiência muito gratificante e positiva, na medida em que é dada ao cuidador a oportunidade de lutar por alguém de quem gosta e a quem deseja expressar carinho e gratidão. Contudo, não podemos deixar de mencionar que o número de referências relativamente a aspetos positivos associado

ao cuidar (16 referências) é metade do que as evidenciadas relativamente às vivências negativas (32 referências) e que se passam a apresentar e discutir de seguida. Neste âmbito, Sequeira (2018) divulga que cuidadores que avaliem a prestação de cuidados de forma negativa, que percecionem a relação de cuidar como sobrecarga, tendem a ter um desempenho menos eficiente. Pelo exposto será importante munir os cuidadores informais, antecipadamente, de constructos diversos, de modo que possa conhecer, gerir recursos e tomar decisões de forma mais assertiva, relativamente ao cuidar (Cameron & Gignac, 2008; García, 2010; Lage & Araújo, 2014).

Vivências negativas no cuidar

Para Lage e Araújo (2014) e Sousa et al. (2006) cuidar pode ter efeitos devastadores no bem-estar dos cuidadores envolvidos, comprometendo as relações positivas, a estabilidade financeira e colocando em perigo a saúde física e emocional.

No que se refere à sobrecarga física, esta encontra-se amplamente referida pelos cuidadores informais e corroborada nos estudos de Marques et al. (2012) e Sequeira (2018), revelando sobretudo dores musculoesqueléticas, sendo mencionado por E7 que *“o pior são mesmo as minhas costas e os meus joelhos”*, e enfatiza, ainda mais, a sobrecarga física referindo que *“(...) há dias que me dói tudo”* (E7). O cansaço físico aparece também descrito por outros CI, sendo que E2 e E4 destacam, respetivamente, que *“Sinto-me às vezes sem energia”* e *“Sinto-me por vezes cansada e desgastada fisicamente”*.

A sobrecarga emocional também é sentida e proferida por vários cuidadores informais participantes, referindo-se afetados psicologicamente *“é o desgaste (...) da minha cabeça”* (E1). A longo prazo a dimensão emocional da sobrecarga, segundo Brito (2002) e Sequeira (2018), é mesmo aquela que maior impacto tem no cuidador. Acresce que, no caso de pessoas com afasia, o estudo de Silva (2010) aponta que os seus cuidadores informais apresentam maiores níveis de sintomatologia depressiva, solidão e outros problemas emocionais, quando comparados com cuidadores de pessoas acometidas por AVC, mas sem afasia.

Outros aspetos relacionados com as vivências negativas do cuidar elencados por Figueiredo et al. (2012) são as alterações de rotinas diárias e familiares, a sobrecarga económica e profissional, como aparece também referido pelos cuidadores “(...) *muita viagem ao hospital, noites mal dormidas, continuar a trabalhar, é uma loucura!...*” (E5); “(...) e as despesas que não param, enfim!” (E6). As vivências negativas dos cuidadores informais são afirmadas pelos participantes de forma categórica, pois têm de dividir o seu tempo entre a profissão, o tempo despendidos com as suas próprias rotinas familiares, nomeadamente cuidar dos filhos, e o tempo despendido no cuidar da pessoa com afasia.

Os participantes deram, ainda, grande relevância ao facto de cuidar gerar falta de tempo para as suas próprias atividades, como por exemplo E2, que relata que “às vezes é complicado porque trabalho e tenho os meninos, não tenho tempo para nada”. Na mesma linha de pensamento, E6 expressa que “*Uma pessoa é completamente absorvida, parece que fica sem vida própria*”. Este défice de tempo denotado nos discursos dos cuidadores informais, é também declarado por Costa et al. (2020) e apontado por este como causa de isolamento social, em última instância cuidar de alguém acaba por ser “*uma prisão, (...) acabo por ter que ficar mais por casa*”, como exterioriza E7.

Em síntese, as implicações negativas do cuidar, anteriormente mencionadas, acontecem a vários níveis, nomeadamente: sobrecarga física, sobrecarga psicológica, consequências em termos de saúde, alteração de rotinas diárias e familiares, diminuição do tempo para si próprios e sobrecarga económica e profissional, aspetos que vão ao encontro do identificado na literatura por Costa et al. (2020); Figueiredo et al. (2012); Lage e Araújo (2014) e Sousa et al. (2006).

Dificuldades no cuidar

No que concerne ao percurso de cuidar, os entrevistados expressaram dificuldades no cuidado à pessoa com afasia pós-AVC, sendo estas, maioritariamente, ao nível de gerir a própria doença e a afasia, citando E4 e E6, respetivamente, “(...) *eu e a minha mãe não estávamos preparadas para lidar com esta situação. (...) é muito complicado quando não conseguimos comunicar*”; e “(...) *as maiores dificuldades estão*

relacionadas com a própria tarefa de cuidar, há muita coisa que não sabia". Estes aspetos causam algum stress e insegurança, gerando o sentimento nos cuidadores informais de não estarem plenamente preparados para cuidar, levando-os a assumirem que *"Ainda não me sinto completamente preparada, mas estamos a evoluir em conjunto (...)"* (E4). Pelo exposto, percebe-se que o mencionado pelos cuidadores informais é corroborado por Sousa et al. (2021) que destacam, em relação às dificuldades e problemas associados ao ato de cuidar, questões relacionadas com a falta de apoio e informação, para além das questões associadas ao próprio cuidado e gestão da doença. Em consequência, aumenta a carga subjetiva dos cuidadores associada a quadros de ansiedade, stress, insegurança e receio (Cooper et al., 2007).

Salientamos, ainda, que os dados encontrados apontam o facto dos cuidadores informais que já tirem outras experiências de cuidar e a sua capacitação adquirida ao longo do tempo no processo de cuidar, são fatores que favorecem a diminuição das dificuldades sentidas, como referido por E8 *"Para mim não é uma coisa nova, já tratei dos meus pais e dos meus sogros"* e por E5 *"(...) sinto-me mais segura, sem dúvida o tempo traz mais tranquilidade."* Cameron e Gignac (2008) ilustram a trajetória da experiência de quem assume ser cuidador como: i) o imprevisto e a incerteza ii) o confronto com uma responsabilidade contínua iii) o reconhecimento do impacto e iv) um ponto de equilíbrio como meta. Esta trajetória expressa no quadro teórico encontra-se patente nos discursos dos entrevistados, quando referem que o início é marcado pelo imprevisto e pela incerteza, o que gera maiores dificuldades, mas que com o decorrer do tempo tende-se a atingir um ponto de adaptação e equilíbrio, o que faz com que o cuidador se sinta mais preparado para cuidar, tal como é declarado por E4 e E7, respetivamente, *"Senti dificuldades em muitas situações, sobretudo no início após o AVC"*; *"A gente vai aprendendo, com o tempo e com as situações"*.

Há ainda evidência que a cooperação, nomeadamente entre cuidadores informais e cuidadores formais, potencializa uma resposta mais eficaz na prestação de cuidados informais, havendo especificamente referência à importância dos ensinamentos prestados pelos cuidadores formais, *"Sinto-me mesmo mais preparada e vocês estão a ajudar-me muito. Desde o início que me ensinaram a tratar do meu marido"* (E1). Marques et al. (2012), na mesma linha de pensamento, defendem que o apoio formal contribui para o

enfrentamento dos problemas de saúde/situações de doença, na medida em que ajuda os cuidadores informais a terem maior controlo das situações stressantes.

2.2 CARATERIZAÇÃO DA COMUNICAÇÃO ENTRE O CUIDADORES INFORMAIS E A PESSOA COM AFASIA

Quando surge a afasia, os papéis e relações previamente estabelecidos no sistema familiar e social ficam, normalmente, abalados, exigindo adaptações de diversa índole (Matos, 2012). Os cuidadores informais da pessoa com afasia passam a conviver com dificuldades de compreensão e expressão da pessoa cuidada, sendo, por isso, importante os cuidadores informais estarem informados sobre as características da afasia, as estratégias adaptativas de comunicação e sobre o potencial de reabilitação, para uma comunicação mais eficaz (Miolo et al., 2017).

Salienta-se, ainda, que, se por um lado, os cuidadores informais atuando muitas vezes como interpretes, têm o potencial de reposicionar a pessoa com afasia, mediando a sua inclusão social, por outro lado verifica-se que o processo de cuidar é marcado por várias necessidades e sentimentos de medo, angústia e insegurança, dadas as especificidades da comunicação com a pessoa com afasia (Bocchi, 2004; Nyström, 2011; Panhoca & Pupo, 2009).

Da categoria “caraterização da comunicação entre cuidadores informais e a pessoa com afasia” emergiram 5 subcategorias, nomeadamente, a comunicação de necessidades (10 referências); símbolos, produtos de apoio, estratégias e técnicas comunicacionais (29 referências); dificuldades em comunicar com a pessoa com a afasia (31 referências); sentimentos do cuidador informal face às dificuldades em comunicar com a pessoa com afasia (33 referências) e sentimentos da pessoa com afasia face às suas dificuldades de comunicação (23 referências).

Comunicação de necessidades

A comunicação é uma atividade humana básica e, como tal, permeia todas as ações, interações e relações, nas suas várias vertentes – intrapessoais, interpessoais, organizacionais e sociais (Teles,2016). Littlejohn e Foss (2008) referem que a inclusão

deste fenómeno na vida quotidiana dos seres humanos é tão empírica e tida como garantida, que existe a tendência para descurar a sua importância e complexidade. No entanto, no relato dos nossos participantes, fica patente que a necessidade de comunicação é uma constante e uma necessidade básica transversal no processo de cuidar. Como refere E1, relativamente à necessidade de comunicar, *“É tudo! Quando estão duas pessoas em casa 24 horas, temos sempre que falar. Eu não consigo estar calada. Acho que ninguém consegue (...)”*.

Nos discursos dos oito entrevistados, é ainda demonstrado que a comunicação com a pessoa com afasia se encontra mais direcionada para as suas necessidades, para o seu bem-estar e rotinas do dia-a-dia, verificando a título exemplificativo, a menção de E2, *“Coisas básicas, parece que não, mas são muito importantes. Se tem fome, se sede, se quer ir à casa de banho, se lhe dói alguma coisa”* e de E8 *“Gosto de saber o que ele faz nas terapias, se se sente bem, quais as rotinas dele, depois falamos dos filhos (...)”*. Associada, à comunicação das necessidades básicas, está a preocupação dos cuidadores informais em compreenderem a realidade da pessoa com afasia, vivenciando sentimentos de impotência perante as dificuldades, tal como Panhoca e Pupo (2009) referem no seu estudo.

Símbolos, produtos de apoio, estratégias e técnicas, adotados na comunicação entre o cuidador informal e a pessoa cuidada

A expressão comunicação acessível visa qualquer forma de comunicação que impeça a exclusão comunicativa. Esta beneficia todos os públicos, ao tornar as informações precisas, claras e entendíveis, limitando a exclusão comunicativa em vários contextos (Bennett, 2019; Maaß & Rink, 2020). Nesta linha, como nos refere Nunes (2009), uma em cada duzentas pessoas recorrem a algum tipo de CAA devido a fatores neurológicos, físicos, emocionais e cognitivos, incluindo-se as afasias pós-AVC. A CAA inclui quatro componentes primários: os símbolos, os produtos de apoio, as técnicas e as estratégias (Ferreira et al., 1999; Passerino et al., 2013; Silva, 2017).

No que se refere aos quatro componentes primários da CAA, adotados na comunicação entre cuidador informal e a pessoa cuidada, evidenciamos que existe uma panóplia de possibilidades, que devem ser exploradas e personalizadas

atendendo às características dos parceiros de comunicação, pessoa com afasia e cuidador informal (Morris et al., 2015; Sousa & Arcuri, 2014). Neste âmbito, os oito cuidadores informais entrevistados relatam que, através da CAA, procuram integrar vários modos de comunicação, incluindo a comunicação não simbólica e simbólica, podendo envolver:

- qualquer vocalização ou fala (ainda existentes) - *“Se não for a falar é de outra forma, mas atualmente praticamente não há nada que o meu marido não consiga perceber ou falar”* (E8);
- escrita - *“vai escrevendo, andamos a treinar muito a escrita, e tem sido útil (...) ficou foi a escrever muito miudinho”* (E8);
- gestos - *“Ele utiliza muito os gestos (...)”* (E3);
- expressões faciais - *“(...) o meu pai (...) é muito expressivo, e isso ajuda muito, até os olhos dele falam”* (E4);
- imagens - *“os terapeutas fizeram-lhe um livro com imagens, mas ele não quer saber daquilo para nada. Mas eu em algumas situações obrigo-o a utilizar e até dá jeito”* (E7);
- Produtos de apoio de alta e baixa tecnologia - *“já consegue utilizar o programa do telemóvel”* (E2). Neste âmbito é ainda manifestada a importância dos recursos e produtos de apoio serem adaptados e personalizados à pessoa com afasia (Cook et al., 2019; Silva, 2018) caso contrário é notória a não adesão à sua utilização: *“até se adaptou bem ao telemóvel, com a tabela de comunicação nem por isso (...), não usa”* (E2).

Recorrer a algumas estratégias como discurso simples, curto e direto, bem como a perguntas de resposta sim/não, falar devagar, usar a repetição e tentar obter *feedback* ao longo do discurso, são identificadas por Morris et al. (2015) e por Souza e Arcuri (2014), nos seus estudos, como práticas úteis de comunicação aumentativa. Os cuidadores informais entrevistados, também apontam, nos seus discursos, estes aspetos, como sendo importantes na comunicação com a pessoa com afasia, nomeadamente, referem que *“(...) às vezes repito as coisas de forma mais simples, com outras palavras. Também vou dando hipóteses de resposta, e com o sim/não, vamos conseguindo falar”* (E6), ou que tentam *“falar devagar, que era muito acelerada*

até a falar” (E2), bem como “(...) fazer questões simples, (...) e às vezes dou sugestões de resposta, acho que ajuda assim” (E4).

Da análise dos dados realizada, encontram-se ainda frequentes e significativas referências, nomeadamente dos oito cuidadores informais, quanto à necessidade de manter a calma e a paciência ao longo do ato comunicativo, apontando que *“É tudo uma questão de paciência e muita calma” (E4)*, no intuito de evitar a frustração e o stress dos intervenientes, destacando que *“muitas das vezes temos que deixar passar (...) estar ali a matutar nas coisas e a insistir é mau para ele e para mim, que nos chateamos” (E7)*. Este achado também é referido no estudo de Valente (2013), que aponta que são exigidos esforços acrescidos de colaboração, paciência e entrega na comunicação entre a pessoa com afasia e os seus parceiros privilegiados de comunicação.

Acrescentam, dois cuidadores informais (E3 e E5), que o humor é também uma excelente forma de ultrapassar as dificuldades, declarando que *“(..) tento levar as coisas a brincar, quando as coisas se tornam difíceis, se não já sei que é mau para mim e para o MM” (E3)*.

Segundo Freixo (2013) e Sapage et al. (2018), a CCA apresenta um duplo objetivo: promover a fala e garantir uma forma de comunicação alternativa caso a pessoa não consiga falar. Nos discursos dos cuidadores informais fica patente que estes exploram primeiramente a comunicação aumentativa, preferindo estimular o recurso verbal associado a algum complemento, manifestando que *“Tentamos sempre falar, quando lhe falta uma palavra é que tentamos alternativas, ou peço para tentar escrever, ou usar o telemóvel, ou apontar...” (E8)*.

Para finalizar, Cordeiro e Souza (2020), Cesa e Mota (2015) e Sapage et al. (2018) manifestam que é recomendável o uso precoce da CAA, pois promove a interação e a evolução comunicacional, o que também é revelado por alguns dos nossos participantes, que referem melhorias na comunicação com a pessoa com afasia, declarando: *“bem tentamos formas alternativas (...) Mas ele está muito melhor (...) Ele agora já se faz entender muito bem!” (E8)*; *“estar a evoluir”* é visto como *“alguma esperança” (E2)*.

Dificuldades em comunicar com a pessoa com afasia

O estudo de Miolo et al. (2017) constatou que os cuidadores têm dificuldade em comunicar com as pessoas com afasia. Nos dados observados, os oito participantes referem dificuldades na comunicação com a pessoa com afasia, apontando, sobretudo, aspetos no âmbito da expressão, em que é mencionado que *“a principal dificuldade era mesmo manter uma conversa normal. Faltavam-lhe palavras”* (E4); da compreensão, referindo que *“(...) no início nem nos entendia a 100%, coisas complexas ainda são difíceis (...)”* (E2); da memória e desorientação, evidenciando que *“(...) esquece-se de muitas palavras, (...) a memória ficou afetada, estamos a dizer-lhe agora uma coisas daqui a pouco já não sabe”* (E8). De referir, que todos estes aspetos são, também, comprovados no estudo de Rosa et al., (2018), que acrescenta que a CAA é o meio de potenciar a autonomia e a qualidade de vida das pessoas com perturbação de comunicação.

Sentimentos do CI face às dificuldades em comunicar com a pessoa com afasia

Estudos de Bochi (2004) e Panhoca e Pupo (2009) abordam o impacto da afasia no dia-a-dia dos cuidadores informais e destacam que, se por um lado o cuidador tem o potencial de reposicionar a pessoa com afasia, mediando a sua inclusão social, por outro lado verifica-se que o processo de cuidar é marcado por sentimento como o medo, verbalizado por E1, que refere que *“ficava com medo de ser alguma coisa importante... se tinha dores ou se estava a sentir-se mal (...)”*, ou a angústia, *“automaticamente ficamos em modo de angústia e stress”*, ou *“é uma angústia terrível (...) uma preocupação constante (...)”*, como nos referem respetivamente E2 e E5, bem como a insegurança, que pode evoluir, como nos relata E1 *“agora que está tudo mais controlado, sinto-me mais segura”*.

Também o estudo de Matos. (2012) que aborda as dificuldades que o familiar vivencia na comunicação com a pessoa com afasia, mostrou sentimentos como angústia (devido ao não entendimento da fala do familiar com afasia e das suas necessidades) e

luto (sentimento que pode ser compreendido como uma fase de preparação - do sujeito com afasia e de seus familiares).

No que concerne, ainda, aos sentimentos dos cuidadores informais da pessoa com afasia face às dificuldades de comunicação, estes caracterizam-se, para além da já referida angústia e medo, pela ansiedade, revolta, frustração, tristeza, depressão, entre outros (Baker et al., 2020; Hilari et al., 2012).

Concluímos desta forma, que os dados do presente estudo se encontram em concordância com o mencionado na literatura, sendo expressos, por todos os participantes, sentimentos também evidenciados em estudos prévios. Concretamente,

E3 refere que se *“(...) sente triste, revoltado com a vida (...)”*; já E4 refere que *“(...) sente ansiedade e às vezes frustração (...)”*; E5 menciona que *“(...) fica desesperada (...)”* e por sua vez E8 *“(...) sentia-se impotente e triste porque não o conseguia ajudar”*.

Sentimentos da pessoa com afasia face às suas dificuldades de comunicação

A pessoa com afasia enfrenta, frequentemente, sofrimento emocional dadas as suas limitações comunicativas (Hilari et al., 2012). Os oito entrevistados fazem referência a sentimentos de tristeza, revolta e frustração, nomeadamente E2 declara que *“O MJ chorava e ficava revoltado e frustrado quando tentávamos falar alguma coisa e depois não conseguíamos manter uma conversa!”*; assim como é manifestado por E8 que o seu familiar *“(...) isolava-se muito no início. Não queria ter visitas, até parece que as pessoas o incomodavam (...) parecia que tinha desistido de falar. Ficou deprimido com isto (...)”*, evidenciando, também, que a depressão acaba por fazer parte da vida da pessoa com afasia. Estes sentimentos são igualmente referidos nos estudos de Cruice et al. (2010) e Dalemans et al. (2010), que acrescentam que estas situações acarretam uma participação social mais restrita, com casos de depressão e mudanças de humor (Baker et al., 2020). Neste âmbito, E1 expressa que *“O meu marido (...) isola-se, (...) tem vergonha de falar mal”*.

O estudo de Simmons- Mackie et al. (2018) adiciona, ainda, que por dificuldades de comunicação, a pessoa com afasia, retorna menos ao trabalho, às atividades de lazer e

às rotinas do dia-a-dia. Na mesma linha, os cuidadores informais referem que o seu familiar, *“parece que queria desistir”* (E2), ou *“não quer ir a lado nenhum”* (E1), aspetos que surgem, deste modo, concordantes com a literatura.

2.3 (IN)FORMAÇÃO SOBRE COMUNICAÇÃO ACESSÍVEL NA AFASIA PÓS-AVC

De acordo com Jordão (2018), a literacia em saúde está inversamente associada à utilização dos serviços e à despesa de saúde, isto é quanto maior o nível de literacia, menor a utilização dos serviços e despesa em saúde. Tal acontece pelo facto, dos programas de formação para cuidadores informais visarem capacitar, envolver e apoiar decisões em saúde do cuidador informal, promovendo processos de reflexão sobre a experiência de cuidar, a aprendizagem de novas formas e técnicas, repercutindo-se positivamente na qualidade de vida dos intervenientes (Carvalho, 2015; Sorensen et al., 2012).

No que diz respeito à categoria “caraterização do programa de (in)formação sobre comunicação acessível na afasia pós-AVC” foram codificadas quatro subcategorias, elencando-se as necessidades de (in)formação sobre comunicação acessível na afasia (9 referências); pertinência da frequência sobre comunicação acessível para o cuidador informal da pessoa com afasia (13 referências); programa de formação para cuidadores informais da pessoa com afasia (17 referências) e, por último, arquétipo da formação na perspetiva do cuidador informal (11 referências).

Necessidades de (in)formação sobre comunicação acessível na afasia

No estudo realizado, em Portugal, por Matos (2012), os familiares e amigos da pessoa com afasia, demonstraram a necessidade de serem envolvidos na terapia, tanto na avaliação como na intervenção, de serem informados sobre o que é a afasia e quais as suas consequências, assim como sobre quais as estratégias que poderão utilizar para facilitar a comunicação com os seus parceiros com afasia.

Os oito cuidadores informais identificam, ainda, a necessidade de (in)formação sobre a temática da afasia, ajustada às suas reais necessidades, de forma a ajuda-los a lidar melhor com a situação com que se deparam e que maioritariamente desconhecem,

sendo que referem nos seus depoimentos que: *“sim, sinto necessidade de informação, pois nunca passei antes por uma situação desta”* (E8), ideia ainda, reforçada por E4, que menciona *“ Não tinha nenhuma informação, nunca tinha ouvido falar em afasia (...) para ser sincera acho que seria muito útil ter mais conhecimento sobre afasia”*.

Apesar da identificação da necessidade de (in)formação, no mesmo estudo Matos (2012) constatou que existem ainda poucas estruturas e que não é uma prática corrente nas instituições de saúde portuguesas, fornecerem este tipo de intervenção, mais focado na informação sobre a comunicação, participação da pessoa com afasia, e no suporte e envolvimento dos cuidadores informais.

Pertinência da frequência da formação sobre comunicação acessível para cuidadores informais da pessoa com afasia

Nos discursos dos cuidadores informais encontra-se patente a pertinência de receberem formação na área da comunicação acessível na afasia, havendo referência que esta deve ser iniciada o mais cedo possível, como mencionado por E1 ao julgar que, *“(...) seria muito importante receber informação sobre afasia e o mais cedo possível. É importante as pessoas saberem o que as espera (...)”*.

A formação é, ainda, encarada pelos cuidadores informais, como meio para melhor conseguir ajudar a pessoa com afasia, promovendo melhores cuidados, assim como garante do apoio e suporte aos cuidadores informais, *“(...) que é mesmo preciso ter alguém que nos ensine, nos explique as coisas. Só assim conseguimos ajudar, e também é importante sentir que não estamos sozinhos, que alguém se preocupa com as nossas necessidades (...)”* (E4).

Estes achados são corroborados pelo estudo de Pereira et al. (2014) aplicado a cuidadores de idosos, que refere que 86,7% dos cuidadores informais, participantes no seu estudo, consideram ser importante ações de formação para melhorar os cuidados, pois permitem tirar dúvidas e ir adaptando os cuidados às novas necessidades. Os cuidadores afirmaram que assim sentir-se-iam mais preparados, confiantes apoiados e motivados, diminuindo as repercussões do cuidar.

Programa de formação para cuidadores informais da pessoa com afasia

Carvalho et al. (2019) referem que as formações para cuidadores informais possuem uma abordagem educativa, já que os aconselham e são um suporte muito importantes no cuidar.

De acordo com o referido pelos oito entrevistados, constatamos que os conteúdos que estas desejam ver abordados, no programa de formação, é diverso. Contudo, todas elas, de forma transversal, apontam a necessidade de serem capacitadas para lidar com a afasia, atendendo às características específicas da pessoa com afasia que cuidam. Como é proferido por E2, *“o mais importante é o que fazer para ajudar o meu marido em concreto, pois a afasia é diferente de pessoa para pessoa”*. Este ponto é, ainda, enfatizado no depoimento de E5 ao referir que é *“(...) importante conhecer bem com o que estamos a lidar, só assim podemos ajudar da melhor forma o nosso familiar e nós mesmos”*. Ainda, neste âmbito, Menoita et al. (2014) apontam que as necessidades de formação identificadas face a uma situação de doença, visam a informação inequívoca sobre os cuidados necessários, prognóstico, evolução da doença, apoios e recursos existentes e um ensino personalizado que capacite para cuidados humanizados e direcionados às necessidades da pessoa cuidada, diminuindo os impactos, que vão desde aspetos físicos, emocionais, comportamentais, profissionais e de inclusão social.

Desta feita, quanto aos conteúdos da formação elencados nos discursos dos cuidadores informais, estes variam desde a necessidade de conhecerem melhor o conceito de afasia, as suas implicações no dia-a-dia, até às estratégias e recursos de comunicação acessível a utilizar. Neste alinhamento, E8 destaca ser *“importante ensinarem-nos exercícios e estratégias para ajudar no caso do meu marido”*, por sua vez, E5 reforça a ideia, referindo-se também às *“estratégias, recursos (...)”* acrescentando que *“(...) há muita coisa que é importante um cuidador aprender, porque isto são situações que não se resolvem rápido e que quer o cuidador quer a pessoa vão ter que aprender a viver e conviver (...)”*.

Salientamos, ainda, que as repercussões da afasia, quer a nível emocional quer a nível comportamental, bem como o seu impacto no próprio e no cuidador, são alvo de atenção por parte dos cuidadores informais, que os apontam, como aspetos que

gostariam de ver abordados no programa de formação. E8 exprime essa vontade, ao referir no seu discurso que gostaria de *“(...) saber lidar melhor quando há situações em que ele fica mais triste e frustrado de não conseguir falar e lembrar-se das coisas como dantes (...)”* referindo ainda a necessidade de acompanhamento *“(...) mesmo a nível psicológico (...)”*. A preponderância da vertente emocional como conteúdo formativo identificado como necessário é justificada na literatura, que identifica o sofrimento emocional como um dos problemas mais impactantes relacionados com a afasia (Dalemans et al., 2010; Hilari et al., 2012; Reis, 2018), sendo fundamental para os cuidadores informais adquirirem capacidade de intervenção nesta área, de forma a sentirem-se menos angustiados.

Os discursos de E6 e E8 manifestam a preocupação no seguimento pós-alta e prognóstico, bem como acerca dos apoios e recursos comunitários que a pessoa com afasia e os cuidadores informais podem usufruir, sendo manifestado por E6 que *“Não sei quais os meus direitos e os da minha mãe. (...) a nossa preocupação é tentar resolver as coisas no imediato e não pensar no que nos espera, quais as consequências (...)”* e por E8 que declara *“tenho muitas dúvidas do que se segue após a alta, quais os apoios, como vai correr a recuperação, que acompanhamento fazem (...)”*. Como é descrito por Baker et al. (2020) e Reis (2018), atendendo à sua dimensionalidade e ao caráter de imprevisibilidade com que surge a afasia, as suas consequências reais nas vidas, quer da pessoa com afasia quer dos seus cuidadores informais, são amplas, diversas e mantêm-se para sempre, pelo que serão uma preocupação constante após o evento e merecedoras de intervenção formativa.

Marques et al. (2012) referem, por sua vez, que as formações para cuidadores informais já desenvolvidas revelaram sucesso com a partilha e interação que geram, promovendo a aquisição de novos conhecimentos sobre a doença, as suas implicações, sugestões para melhor cuidar e possibilidades de oferecer habilidades básicas/ treino aos cuidadores informais. Esta ideia está também patente no discurso dos cuidadores informais entrevistados.

Tendo em conta a literatura e os dados provenientes dos oito entrevistados, parece-nos primordial desenvolver programas de formação específicos, estruturados e

sistemáticos, de acordo com os conteúdos sugeridos pelos cuidadores informais, de forma a permitirem a evolução do desempenho dos mesmos, tornando-os peritos. Tal como nos referem Grawburg et al. (2013), Hallé e Le Dorze, (2014) e Le Dorze e Signori, (2010), os cuidadores informais devem ser incluídos nos programas de formação, de forma a poderem exprimir as suas necessidades, sentimentos, experiências, lado a lado com as pessoas que cuidam e em partilha com outros cuidadores.

Arquétipo da formação na perspectiva dos cuidadores informais

Figueiredo et al. (2012) e Sousa (2017) mencionam que as sessões de formação para cuidadores, devem ter uma duração breve, sendo útil distribuir folhetos e materiais informativos, de modo que o cuidador fique com a informação e um memorando sobre assuntos tratados. Deve, ainda, haver o desenvolvimento do ensino de habilidades e estratégias e, quando, o grupo for homogéneo, não se deve ultrapassar quatro a oito participantes, dirigidos por um ou vários profissionais. Referem, ainda, que estes programas devem ser publicitados nas unidades de saúde e na comunidade.

Neste contexto, quanto ao “arquétipo da formação”, os dados revelam, que a totalidade dos cuidadores informais participantes no estudo, prefere o modelo presencial, referindo que este será vantajoso, no sentido de propiciar uma melhor interação com os formadores e também com outros cuidadores. Nas palavras de E8, *“Presencial, é melhor na minha opinião, a gente estar frente a frente com os profissionais e perguntar as dúvidas (...)”* e, segundo E1 *“(...) se for um grupo (...), melhor! Podemos trocar experiências”*. Além disso, pelo menos um cuidador refere, *“Por mim pode ser presencial, não lido muito com o computador (...)”* (E3), assumindo não possuir literacia tecnológica para fazer a formação online.

Na generalidade, os cuidadores informais são unânimes em indicarem uma formação estruturada, mas de curta duração, apontando como motivos a curta disponibilidade de tempo e a quantidade de informação que, na sua perspectiva, deve ser concisa e restrita, para potenciar a sua retenção. Como nos refere E4, *“1 ou 2 horas, que uma pessoa não tem muito tempo. E também não pode ser muita informação, se não esqueço (...)”*.

Todos os cuidadores informais participantes mostraram-se disponíveis para frequentarem a formação, em horário a programar, sendo que alguns sugeriram um horário mais específico na tentativa de conciliar horários de visitas à pessoa com afasia e fins-de-semana terapêuticos, nomeadamente E3, que refere *“Viemos ver o MM quase todos os dias. Sexta-feira, se desse para ele ir de fim-de-semana logo, era um bom dia”*.

Não podemos deixar de destacar que vários cuidadores informais mencionaram que os profissionais de saúde estariam mais capacitados para definirem o arquétipo da formação, havendo referência às expressões *“(...) bem onde vocês entenderem melhor”* (E2), *“(...) vocês é que sabem (...)”* (E5) ou, ainda, *“(...) vocês sabem melhor do que eu (...)”* (E6). Na mesma linha, Pereira (2017) salienta que os enfermeiros são os profissionais que estão em melhores condições para desempenharem o papel de formadores da díade pessoa em situação de dependência com afasia e cuidadores informais, porque conhecem bem a problemática de ambos, lidam diariamente com eles e são muitas vezes vistos como o primeiro recurso dos cuidadores informais em situações de necessidade.

3. A FORMAÇÃO PARA CUIDADORES INFORMAIS DA PESSOA COM AFASIA PÓS- AVC

Segundo Valente (2013), os primeiros programas que foram desenhados focavam-se nas competências da pessoa com afasia, ou seja, atuavam ao nível da transação da mensagem. No entanto, mais tarde, começa-se a valorizar a importância dos cuidadores informais e a parceria comunicativa como um todo, ou seja, o foco passou a ser a interação (Valente, 2013). Nesta linha de pensamento, o mesmo autor salienta que programas de formação sobre CAA para cuidadores informais, criam oportunidades para a comunicação com a pessoa com afasia, adicionam competências aos cuidadores informais, transformando-os em cuidadores informados e facilitadores, sendo que através destes se constroem “rampas” para o acesso comunicativo.

Atendendo aos dados provenientes das oito entrevistas, o grupo de formadores, constituído por três elementos (médico, enfermeiro especialista em enfermagem de reabilitação e terapeuta da fala) e com o contributo de peritos na área da afasia, planificaram o programa de formação, estruturado de forma a dar resposta às necessidades do público-alvo, previamente identificadas.

O programa de formação, como já foi referido, englobou dois momentos formativos:

- primeiro momento formativo em grupo, onde foi apresentada uma ação de formação subordinada ao tema “Comunicação acessível na afasia pós-AVC”, num contexto formal de sala, com a duração de 2 horas. A literatura evidencia que programas de formação em grupo têm sido eficazes no treino dos cuidadores de pessoas com afasia (Pound et al., 2000; Valente 2013; Wilkinson & Wielaert, 2012).

- segundo momento formativo individualizado, em contexto de sessão de terapia da fala, com a presença da pessoa com afasia e do seu cuidador, destinado à partilha de informação mais personalizada e esclarecimento de dúvidas específicas. A pertinência deste momento individualizado justifica-se por serem os próprios cuidadores informais, nas entrevistas, a verbalizarem a sua importância, referindo que gostariam

de ver abordadas aspetos específicos da afasia da pessoa que cuidam, nomeadamente quanto a dificuldades, estratégias, produtos de apoio, recursos e acompanhamento futuro. Beeke et al. (2011) e Wilkinson e Wielaert (2012) apontam nos seus estudos, que programas de intervenção, com a pessoa com afasia e os seus cuidadores, são mais eficazes, quando realizados de forma personalizada, advogando mesmo o contexto domiciliário como preferencial.

Optou-se por fazer apenas estes dois momentos formativos dada a disponibilidade referida pelos cuidadores informais, ficando, no entanto, aberta a possibilidade de serem realizadas mais sessões individuais com a terapeuta da fala, por mútuo acordo, mas que não integrarão o presente estudo.

Tendo por base a ideia de que todos os cuidadores informais requerem informação e formação para prestarem cuidados de excelência (Akgun-Citak et al., 2020) é fundamental conhecer quais as suas necessidades. Nesse contexto, Sousa et al. (2006) acrescentam que as necessidades de formação se tornam mais acentuadas consoante o aumento e complexidade da dependência. Assim, como é referido por Lage (2007) a formação deve constituir-se como um recurso pessoal e dirigido às necessidades previamente identificadas pelos cuidadores informais, de forma que estes possam lidar melhor com as situações com que se deparam, durante o cuidar. Tendo por base estas informações, o programa de formação delineado assentou em fatores pedagógicos adaptados às necessidades dos cuidadores informais participantes, face ao cuidado que prestam à pessoa com afasia, no seu dia-a-dia.

Na planificação da sessão de grupo (Apêndice 8) foram, neste sentido, incorporados os conteúdos de acordo com as necessidades identificadas, nas entrevistas aos cuidadores informais. Assim, o plano de atividades e conteúdos, contemplaram três pontos distintos: 1º reflexão sobre a afasia (definição, tipos e repercussões da afasia na comunicação e na vida da pessoa e dos cuidadores informais); 2º reflexão sobre comunicação acessível e CAA (comunicação simbólica, estratégias, técnicas e produtos de apoio facilitadores da comunicação) e, por último, o 3º dedicou-se à temática (Com)Viver com a afasia (informar sobre o Instituto Português da Afasia).

Na planificação foram incluídas, também, algumas atividades e dinâmicas descritas na literatura, em programas de intervenção já realizados (Turner & Whitworth, 2006;

Valente, 2013) e outras atividades pensadas pelos formadores, de forma a abrangerem as necessidades identificadas. Também se utilizou como guia para preparação da sessão de grupo, o livro “Viver e Conviver com Afasia: histórias reais” (Associação Nacional de Afásicos e vítimas de AVC (ANA-AVC, 2011) e algumas informações do site do Instituto Português da Afasia.

Conforme o estudo de Valente (2013), incluíram-se, ainda, alguns princípios do ensino centrado no adulto. O programa de formação foi ajustado à disponibilidade de tempo e capacidade de retenção de aprendizagem manifestadas pelos cuidadores informais, pelo que foi estabelecido que o momento da formação de grupo seria de 2 horas e o momento individual variou entre 1 hora e o máximo de 1 hora e 30 minutos. No início da formação, negociou-se o formato preferido de aprendizagem dos cuidadores informais, solicitando-se a sua participação e partilha de experiências, algo também referido como importante, nas entrevistas. Surgiram, por isso, durante a sessão assuntos não planeados, contudo, muito importantes para um maior esclarecimento dos cuidadores informais participantes. Assim, fomentou-se a reflexão sobre esses conteúdos, sendo alguns deles remetidos para a sessão individual.

Quanto à sessão individual, foi garantida aos cuidadores informais participantes a flexibilidade no agendamento das sessões e os conteúdos foram negociados individualmente com cada terapeuta da fala, de forma personalizada e atendendo aos interesses individuais, quer do cuidador, quer da pessoa com afasia.

Após os momentos dois formativos, seguiu-se a aplicação do questionário de avaliação da formação aos formandos e posteriormente o preenchimento pelos formadores do questionário de avaliação das aprendizagens, relativo à participação de cada cuidador informal, cujos resultados se passam a apresentar.

Questionário de avaliação da formação (formandos)

A avaliação da formação realizada pelos formandos, deve ser fundamentalmente entendida como uma componente da prática formativa e que consiste na recolha de informação necessária para que a experiência sirva de aprendizagem, sendo neste sentido um elemento regulador da prática formativa (Oliveira, 2005). Segundo o

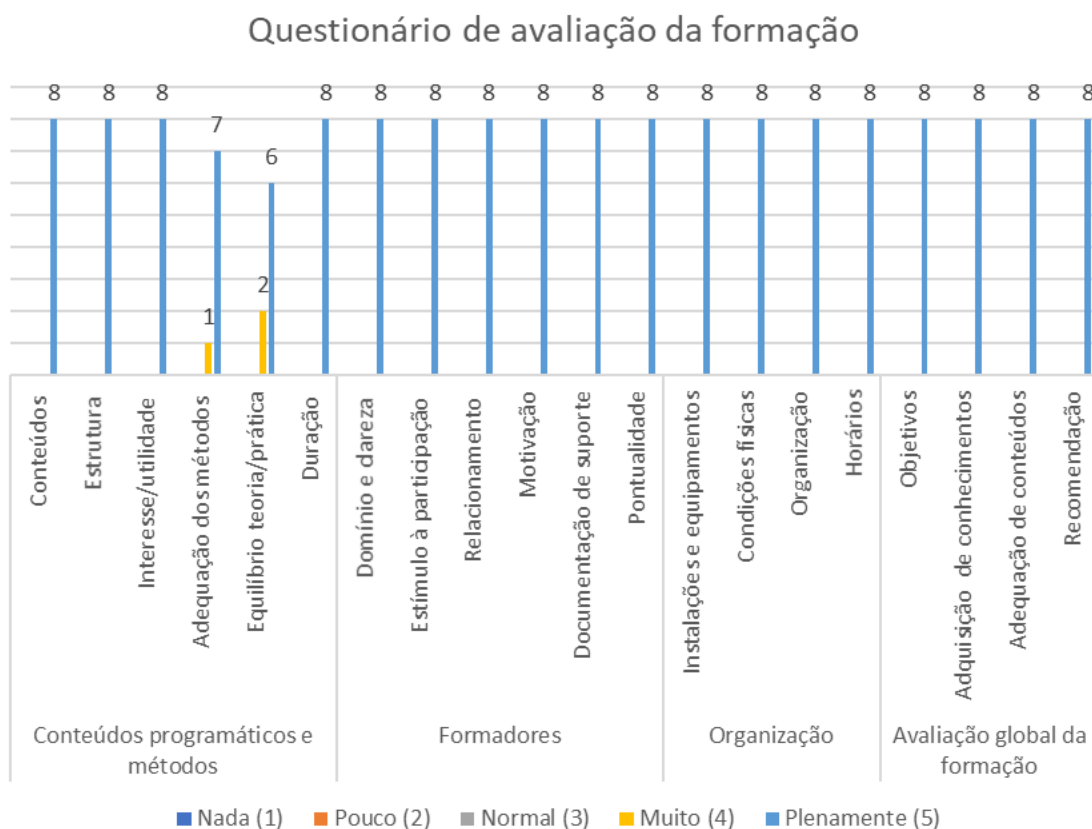
mesmo autor, a avaliação baseia-se em informação e deve também ser feita numa perspetiva de mudança, visando a melhoria/qualidade dos serviços/produtos. Sendo que a objetividade é de facto a principal dificuldade da avaliação, pois tem por base uma opinião, uma experiência e sentimentos.

O questionário da avaliação da formação aplicado teve duplo objetivo: primeiramente conhecer a opinião dos formandos acerca da formação em quatro dimensões (conteúdos programáticos e métodos; desempenhos dos formadores, organização e avaliação global da formação) e também aferir a utilidade da formação e identificação de pontos de melhoria.

Relativamente à avaliação da formação atribuída pelos oito cuidadores informais participantes expressaram a sua opinião numa escala likert de 1 a 5 valores, (em que o valor 1 corresponde a “nada”; 2 a “pouco”; 3 a “normal”; 4 a “muito” e o valor 5 “plenamente”, no que se refere à satisfação com a formação frequentada.

No sentido de uma melhor visualização dos dados, o Gráfico 1 apresenta os resultados

Gráfico 1 – Resultados do questionário da avaliação da formação



Nas dimensões, *“formadores”*, *“organização”* e *“avaliação global da formação”*, todos os itens em avaliação foram cotados no valor 5, pelos formandos participantes, que se identificaram como estando plenamente satisfeitos.

Na dimensão conteúdos programáticos e métodos, não foram atribuídos à totalidade dos itens, o valor 5. Concretamente, no item *“adequação dos métodos”* utilizados nos temas tratados, 1 participante referiu não estar plenamente satisfeito, atribuindo um valor 4 (muito satisfeito) e os restantes 7 participantes, atribuíram valor 5, manifestando estarem plenamente satisfeitos. No item *“equilíbrio entre exposição teórico/prática”*, 2 formandos referiram sentir-se muito satisfeitos (valor 4) e 6 formandos na sua opinião estão plenamente satisfeitos (valor 5).

Quanto aos resultados obtidos na primeira parte do questionário da avaliação da formação, apesar de serem francamente positivos e motivadores, não se deixa de evidenciar que possam estar de certa forma enviesados, dado o perfil dos formandos e o próprio contexto. Haverá sempre a dúvida da objetividade atendendo à situação de fragilidade, de avidez de informação e da necessidade dos cuidadores informais de serem ouvidos e apoiados.

No que se refere à segunda parte do questionário, a avaliação da formação foi complementada por três questões abertas, concretamente foi questionado:

- Após a participação no programa educacional sobre estratégias de comunicação para cuidar da pessoa com afasia pós-AVC, em que medida se sente mais preparado para exercer o seu papel de cuidador?
- Quais os ganhos/benefícios percebidos após a participação no referido programa? (indique por favor 3 ganhos/ benefícios)
- Quais as suas sugestões/ comentários/ críticas em relação ao programa educacional em que participou? Ou seja, de que forma o programa pode ser melhorado (Indique por favor 2 a 3 sugestões)

Estas questões foram formalizadas com o intuito de permitir obter opiniões e sugestões mais individualizadas por parte dos formandos, bem como informação mais

detalhada e rica. Os resultados encontrados estão caracterizados na tabela 5 que de seguida apresentamos.

Tabela 5 – Avaliação do impacto da formação pelos cuidadores informais

Categorias	Subcategorias	Unidade de registo	Frequência
Após a formação em que aspetos se sente mais preparado para exercer o seu papel	Comunicação	“Conseguo falar melhor com o meu marido, fica tudo mais fácil.” (P1) “Aprendi mais algumas estratégias para falar com ele.” (P2)	8
	Cuidar	“Na parte emocional, no saber lidar com determinadas situações.” (P4) “Identifico melhor os problemas e a forma de os resolver.” (P2) “Fiquei mais segura e consigo cuidar melhor do meu marido.” (P5)	8
Ganhos/benefícios após a participação	Informação	“Informação sobre o Instituto Português da Afasia” (P5) “Fiquei mais esclarecida em algumas definições e termos que desconhecia” (P4)	5
	Comunicação	“Há menos mal-entendidos, menos conflitos” (P2) “Comunicamos melhor” (P6)	8
	Cuidar do próprio	“Aprendi que tenho que cuidar de mim” (P7)	4
	Partilha de experiências	“Partilha de experiências por parte de outros cuidadores é muito positivo” (P1)	8
Sugestões/comentários e críticas	Crítica	“Fazer formação no início do internamento teria sido muito útil” (P4)	2
	Sugestões	“Fazer mais formações” (P2) “Repetir a formação depois da alta” (P8)	6
	Comentários	“Foi tudo muito bom” (P3) “Foi muito positivo e enriquecedor” (P5) “Aprendi muita coisa nova, correspondeu às expectativas devem continuar” (P6) “Foi bom falar com outras pessoas na mesma situação” (P7)	10

No que concerne à questão “Após a formação em que aspetos se sente mais preparado para exercer o seu papel?”, todos os formandos identificaram aspetos em que se sentiram mais bem preparados para exercer o seu papel de cuidadores

informais da pessoa com afasia, sendo retratado, mesmo, por P1 que *“consigo falar melhor com o meu marido, fica tudo mais fácil”* (P1). Desta feita, não podemos deixar de destacar que os formandos referem que a comunicação com a pessoa com afasia melhorou o que proporcionou um processo de cuidar mais facilitado.

Os cuidadores informais acharam-se, neste âmbito, melhores parceiros de comunicação, adquiriram conhecimento e informação, que os fez sentir mais esclarecidos e autónomos no cuidar, sendo capazes de enfrentar problemas e situações novas, bem como lidar melhor com o lado emocional. Neste âmbito, declaram que identificam *“(...) melhor os problemas e a forma de os resolver (...)”* (P2) e que se sentem mais preparados para lidar *“na parte emocional, no saber lidar com determinadas situações”* (P4).

Também na literatura há evidências convincentes que estabelecem a eficiência da formação do parceiro comunicativo e o seu impacto positivo na comunicação em pessoas com necessidades complexas de comunicação (Borgestig et al., 2016; Tomaz, 2022).

Face à questão sobre “Quais os ganhos/ benefícios percecionados após a participação no programa de formação” os formandos identificam vários aspetos, nos quais, de forma sucinta, salientamos ganhos a nível de:

- Informação - *“(...) informação sobre o Instituto Português da Afasia”* (P5);
- segurança no cuidar - *“(...) há menos mal-entendidos, menos conflitos”* (P2);
- comunicação com a pessoa com afasia - *“(...) comunicamos melhor”* (P6);
- cuidar da pessoa com afasia e de si própria e partilha com outros CI - *“(...) aprendi que tenho que cuidar de mim (...)”* (P7).

Comprova-se, assim, que programas de formação para cuidadores informais, contribuem para uma melhor literacia em saúde, promoção do cuidar, garantindo mais cidadania, tornando as pessoas com afasia mais autónomas e os cuidadores informais comprometidos em relação à saúde dos que deles dependem (Espanha et al., 2016).

Relativamente às sugestões e comentários dos formandos, acerca do programa de formação, estes pautam-se por referências muito positivas que evidenciam o facto da formação ser enriquecedora, *“Aprendi muita coisa nova, correspondeu às expectativas, devem continuar”* (P6). É, ainda, sugerido que a formação se repita em diferentes momentos (início do internamento e pós-alta). P4 em forma de crítica construtiva, refere que seria benéfico *“(…) fazer formação no início do internamento teria sido muito útil”*, por sua vez P8 assume como importante *“repetir a formação depois da alta”*.

Outro fator que os formandos consideram como positivo, foi uma componente de autoajuda proporcionada pelo programa de formação, resultante do facto de poderem exprimir dificuldades e sentimentos com outros cuidadores informais em igualdade de circunstâncias. Segundo Lage (2007) esta partilha ajuda e orienta na tomada de decisões.

Em síntese, a avaliação da formação pelos cuidadores informais participantes foi fundamental para averiguar a eficácia do programa de formação, que segundo Oliveira (2005) pressupõe que os objetivos estabelecidos para uma dada população-alvo sejam alcançados, demonstrando resultados. No presente estudo foram demonstrados os ganhos alcançados pelos participantes, que percecionam alteração positiva no seu desempenho no cuidar da pessoa com afasia, ficando, de forma inerente, comprovada a eficácia da formação.

Questionário de avaliação das aprendizagens (formadores)

A formação deve ser implementada de forma integrada, flexível e dinâmica, organizando-se como um todo, pelo que a mobilização dos vários atores para a "construção" de um dispositivo de avaliação resulta, em grande medida, a favor da qualidade das intervenções formativas desenvolvidas ou que possam vir a ser implementadas no futuro.

A aplicação do instrumento de avaliação das aprendizagens é efetuada normalmente após a conclusão da formação, produz informação sobre os seus resultados e efeitos gerados pela intervenção formativa ao nível dos seus beneficiários (Oliveira, 2005).

Esta situação verificou-se, também, no nosso estudo, contendo a tabela 6 a síntese dos resultados da aplicação do questionário de avaliação das aprendizagens, respondido pelos formadores, tendo em consideração o desempenho dos oito formandos.

Tabela 6 – Resultados da aplicação do questionário de avaliação das aprendizagens

Questionário de avaliação das aprendizagens

Participantes	Menção quantitativa	Menção qualitativa
P1	70%	Adequado
P2	85%	Relevante
P3	50%	Adequado
P4	100%	Relevante
P5	100%	Relevante
P6	85%	Relevante
P7	70%	Adequado
P8	85%	Relevante

Conforme é visível na tabela 5, três formandos foram avaliados nas suas aprendizagens num nível adequado e cinco num nível de relevante, sendo que a média da menção quantitativa atribuída aos 8 formandos é de 80,625%. De salientar que a menção qualitativa de insuficiente é atribuída caso o formando não atinja os objetivos (0% a 49%); adequado, caso atinja os objetivos (50% a 75%) e relevante quando os objetivos são superados (76% a 100%).

Os domínios em avaliação englobaram os conhecimentos e capacidades adquiridos, capacidade de evoluir na aplicação de saberes diferenciados e atitude perante a aprendizagem. A atribuição da classificação foi realizada conjuntamente e unanimemente pelas três formadoras (Médica Fisiatra; Enfermeira Especialista em Enfermagem de Reabilitação e Terapeuta da Fala) atendendo aos descritores dos domínios previamente estabelecidos.

A atitude motivada perante a aprendizagem foi o domínio que mais se evidenciou como positiva, no desempenho dos formandos, tendo superado as expectativas dos formadores. De forma global, todos os formandos revelaram motivação por aprender, e sobretudo uma enorme vontade de partilharem as suas experiências e dificuldades, mostrando-se muito participativos na formação. Na mesma linha de pensamento, a literatura também evidencia a conveniência de se realizar grupos de apoio mútuo de cuidadores, paralelamente ao processo terapêutico de pessoas com afasia (Miolo et

al., 2017), o que lança desafios futuros. Como referem Moleta et al. (2011), os cuidadores afirmam encontrar num grupo de cuidadores o apoio necessário para enfrentarem a situação de doença e o espaço para a partilha de sentimentos, dúvidas, experiências e aprendizagens.

Feita a apresentação dos dados e a discussão dos resultados, não podemos deixar de refletir que partimos para este trabalho com vários e ambiciosos objetivos os quais pensamos ter alcançado, mas no caminho percorrido, foi-se fazendo o próprio caminho. No próximo ponto realizam-se as reflexões e conclusões, que se entendem necessárias face ao presente trabalho.

CONCLUSÕES

Ao chegar à parte final deste trabalho, entendemos que o mesmo contribui para aumentar o conhecimento e potenciar uma atividade profissional com rigor baseada em evidência científica, por cruzar, crítica e reflexivamente, o quadro teórico com uma forte componente empírica.

Neste sentido, e face aos dados apresentados e respetiva discussão dos resultados obtidos, consideramos ter atingido os objetivos delineados.

Apurou-se quanto à caracterização dos oito cuidadores informais, que são na sua maioria cuidadores do sexo feminino (7), com uma média de idades de 52,5 anos. São essencialmente os cônjuges que assumem em primeiro lugar o papel de cuidador principal, seguidos das filhas. Todos os cuidadores informais participantes são casados e apresentam um baixo nível de escolaridade. Pelo exposto, os participantes no estudo apresentam um perfil concordante com a literatura pesquisada (Carvalho et al., 2019; Lage & Araújo, 2014; Lopes, 2017; Pereira & Filgueira, 2009).

Quanto aos aspetos de caracterização da pessoa com afasia cuidada, apurou-se que têm idades entre os 42 e 67 anos, sendo o género prevalente o masculino. Quanto ao tempo de lesão, este varia entre o mínimo de 2 meses e o máximo de 15 meses. O tipo de afasia é, também, variável, atendendo à área lesada (Ardila, 2014) e a partir da avaliação dos diferentes parâmetros (fluência, nomeação, compreensão, repetição) (Matos, 2012), prevalecendo o diagnóstico de afasia anómica e afasia de Broca.

Os cuidadores informais participantes apontaram, os laços familiares e de solidariedade conjugal, a necessidade de aprovação e responsabilidade social, o facto de não aceitar a institucionalização como solução ou mesmo ser a única pessoa disponível para cuidar, como fatores determinantes para se assumirem cuidadores. Na mesma linha de pensamento, Figueiredo (2007) refere os laços familiares e o sentimento de reciprocidade e gratidão de filhos para pais e entre cônjuges como os principais motivos para a assunção do papel de cuidador.

Já no que se refere à significação do cuidar, os cuidadores informais referem desempenhar tarefas relacionadas com cuidados instrumentais e expressivos, indo ao encontro do declarado nos estudos de Carvalho (2015), Martins (2006) e Sequeira (2018).

No perfil dos cuidadores informais que participaram no estudo, está subjacente a sobrecarga positiva, relacionada com a gratificação social e afetiva, sentimentos de realização pessoal e aprendizagem. No entanto, de forma mais marcada, fica patente a sobrecarga e vivências negativas associadas às dificuldades do cuidar, muito concretamente dificuldades de comunicação. Os cuidadores informais enfatizam que cuidar pode ter efeitos negativos no bem-estar físico, emocional e social, comprometendo as relações positivas e a estabilidade financeira, o que é corroborado por Garcia (2010); Lage e Araújo (2014) e Pereira e Filgueiras (2009).

Pelo exposto, não é de estranhar que todos os cuidadores informais inquiridos confirmassem a necessidade de (in)formação sobre comunicação acessível na afasia e justificassem a sua pertinência. Os resultados vão ao encontro das evidências observadas na literatura, uma vez que os cuidadores informais mencionam a necessidade de informações, formação e suporte profissional (Akgun-Citak et al., 2020).

Os cuidadores informais, relativamente ao programa de formação, desejam ver abordados conteúdos diversos, procurando informação inequívoca sobre diagnóstico, prognóstico, apoios e recursos existentes e um ensino personalizado que capacite para cuidados humanizados e direcionados às necessidades da pessoa com afasia, nomeadamente comunicação simbólica, estratégias, técnicas e produtos de apoio, no âmbito da CAA. Salientamos que todos os cuidadores informais se mostraram recetivos a frequentar um programa de formação, presencial, de curta duração, a realizar nas instalações do Centro de Medicina de Reabilitação da Região Centro-Rovisco Pais.

O diagnóstico de necessidade formação que se baseou nas entrevistas realizadas e a literatura e *know-how* dos formadores, alicerçaram a conceção do programa de formação sobre “Comunicação acessível para a pessoa com afasia pós-AVC”. Este

obedeceu a uma planificação prévia, estabelecendo-se as atividades e conteúdos a abordar, os objetivos, a metodologia, os recursos e a respetiva calendarização.

O programa de formação foi implementado em dois momentos formativos, primeiramente em grupo e, num segundo momento, de forma individual. Após a sua conclusão, foi realizada uma avaliação, através dos questionários de avaliação da formação (formandos) e de avaliação das aprendizagens (formadores).

Pelos resultados alcançados, entende-se que o programa de formação sobre comunicação acessível na afasia pós-AVC, foi valorizado enfatizando-se o seu impacto positivo e benefícios por parte dos cuidadores informais, constituindo um suporte efetivo no cuidar e na comunicação. Assim, a sua implementação não pode ser uma prática desvalorizada pela transversalidade que o ato de cuidar apresenta nos dias de hoje e muito concretamente, no cuidar da pessoa com afasia (Baker et al., 2020; Matos, 2012; Reis, 2018)

Face ao exposto, respondendo à questão ***“como potenciar uma comunicação acessível entre o cuidador informal e a pessoa com afasia pós-AVC, perspetivando o seu suporte efetivo no cuidar?”***, podemos inferir que programas de formação em comunicação acessível, para cuidadores informais de pessoas com afasia pós-AVC, apresentam-se como uma estratégia que contribui para uma melhor literacia em saúde, através de uma efetiva educação para a saúde e promoção do cuidar, garantindo mais cidadania, tornando as pessoas mais autónomas e responsáveis em relação à saúde dos que delas dependem. Ficando, também, patente que munindo os cuidadores informais de informação essencial, sobre as repercussões da afasia na comunicação, a comunicação simbólica, estratégias e produtos de apoio, bem como orientações de como Con(viver) com a afasia, através de formação estruturada e personalizada, potencia uma comunicação inclusiva, isto é com todos e para todos, fundamental para a o bem-estar e qualidade de vida, quer dos cuidadores informais quer da pessoa com afasia, tornando-se um suporte efetivo no cuidar.

Não se pretende que os resultados deste estudo sejam generalizados, dado que só serão válidos em função do contexto estudado e participantes envolvidos, tanto mais que a utilização da metodologia qualitativa visa, sobretudo, contribuir para o

aprofundamento do tema. A principal implicação deste estudo, que se retira para a prática profissional, é o ênfase que se deve dar ao envolvimento dos cuidadores informais e da pessoa com afasia, pós-AVC, no seu projeto de saúde, bem como a importância da implementação de programas de formação estruturados e personalizados em comunicação acessível, potenciando a motivação, autocontrolo, bem-estar e qualidade de vida, quer dos cuidadores informais, quer da pessoa com afasia.

Importa, ainda, referir, a inexperiência na área da investigação que constituiu inicialmente um duro desafio para a investigadora principal. Contudo, este percurso revelou-se, posteriormente, profundamente interessante e enriquecedor.

As dificuldades foram sendo ultrapassadas devido ao empenho e foco, bem como ao apoio, insistência e motivação das pessoas que fizeram parte do processo.

Neste sentido, acredita-se que se chegou a alguns dados que constituem pistas de reflexão para o futuro, sobretudo para a análise de um tema que cada vez mais é premente, nomeadamente no âmbito da literacia dos cuidadores informais da pessoa com afasia pós-AVC.

Em termos futuros, e tendo em conta que são ainda escassas as investigações no âmbito desta problemática, entende-se fundamental, que se continue a investigar sobre o tema apresentado, particularmente otimizando programas de formação para cuidadores informais da pessoa com afasia e explorando diferentes contextos, nomeadamente no domicílio e no pós-alta hospitalar, mudanças percebidas e o impacto destes programas ao longo do tempo. Acresce o facto de ser igualmente relevante abordar, em próximos estudos as necessidades de (in)formação neste âmbito para cuidadores formais.

Importa referir que este estudo já deu frutos, desenvolvendo-se na sua sequência, duas sessões de formação sobre comunicação acessível na afasia pós-AVC, para grupos de cuidadores informais de internados e para cuidadores informais de pessoas com afasia a realizarem tratamentos como externos, no Centro de Medicina de Reabilitação

da Região Centro-Rovisco Pais, no âmbito da comemoração do mês da afasia (junho/2023).

Termina-se, afirmando que este processo foi de valorização pessoal e profissional, crescendo em nós uma enorme paixão por esta área da comunicação acessível e de suporte aos cuidadores informais.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Abrantes, N. (2014). *O Impacto do Descanso ao Cuidador da RNCCI na Qualidade de Vida do Cuidador Informal da Pessoa Idosa Dependente*. [Dissertação de Mestrado, Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Coimbra].

Repositório da Universidade de Coimbra. <http://hdl.handle.net/10316/28205>

Acharya, A. e Maani, M. (2019). Conduction Aphasia. *National Library of Medicine*.

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK537006/>

Acharya, A. e Wroten, M. (2020). Wernicke Aphasia. *National Library of Medicine*.

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK441951/>

Aguiar, V. & Rofes, A. (2018). Afasias não fluentes. Da Abordagem Clássica à Psicolinguística. In Fonseca, J., *Afasia e Comunicação após Lesão Cerebral* (1ª edição). Papa-Letras.

Ahlsén, E. (2006). *Introduction to Neurolinguistics*. John Benjamins Publishing Company.

Akgun-Citak, E., Attepe-Ozden, S., Vaskelyte, A., Bruchem-Visser, R., Pompili, S., Kav, s., Acar, S., Aksoydas, E., Altintas, A., Aytar, A., Baskici, C., Blazeviciene, A., Scarpa, A., Kiziltan, G. & Mattace-Raso, F. (2020). Challenges and needs of informal caregivers in elderly care: Qualitative research in four European countries, the TRACE project. *Archives of gerontology and geriatrics*, 87, 103971.

<https://doi.org/10.1016/j.archger.2019.103971>

Almeida, C. (2018). Literacia em saúde: Capacitação dos profissionais de saúde: O lado mais forte da balança. In C. Lopes & C. Almeida (Coords.), *Literacia e saúde: Modelos, estratégias e intervenção* (33-42). Edições ISPA.

Almeida, C. (2019). Modelo de comunicação em saúde ACP: As competências de comunicação no cerne de uma literacia em saúde transversal, holística e prática. In C.

Lopes & C. V. Almeida (Coords.), *Literacia em saúde na prática* (pp. 43-52). Edições ISPA [ebook].

Almeida, C., Moraes, L., & Brasil, V. (2020). *50 Técnicas de literacia em saúde na prática. Um guia para a saúde*. Novas Edições Académicas.

Almeida, M. F. V. de A., Laham, C. F., Santos, N. de O., Pinto, K. O., Chiba, T., & de Lucia, M. C. S. (2007). A vivência da doença por pacientes não idosos atendidos em um serviço de assistência domiciliar e seus cuidadores. *Psicologia Hospitalar*, 5(1), 2-22.
http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1677-74092007000100002&script=sci_abstract

Amado, J. (2009). *Manual de Investigação Qualitativa em Educação*. Imprensa da Universidade de Coimbra. <http://hdl.handle.net/10316.2/35271>

American Speech-Language-Hearing Association (ASHA). (2016). Aphasia overview. ASHA. <https://www.asha.org/practice-portal/clinical-topics/aphasia/>

American Speech-Language-Hearing Association (ASHA). (2018). Augmentative and alternative communication (AAC).
http://www.asha.org/public/speech/disorders/AAC/#what_is.

American Speech-Language-Hearing Association (ASHA). (2019). Aphasia (Practice Portal).

American Stroke Association (ASA) (2018). Types of Aphasia.
<https://www.stroke.org/en/about-stroke/effects-of-stroke/cognitive-and-communication-effects-of-stroke/types-of-aphasia>

Araújo, I., Paúl, C. & Martins, M. (2010). Cuidar no paradigma da desinstitucionalização: a sustentabilidade do idoso dependente na família. *Revista de Enfermagem*, 3 (2), 45-53. <http://www.scielo.mec.pt/pdf/ref/vserlIn2/serlIn2a05.pdf>

Araújo, P., Gonçalo, T., & Cazeiro, A. P. (2018). Participação da família no tratamento terapêutico ocupacional da criança com paralisia cerebral. *Revista de Terapia*

Ocupacional da Universidade de São Paulo, 29(3), 254-262.

<https://www.revistas.usp.br/rto/article/view/145876>

Ardila, A. (2010). A proposed reinterpretation and reclassification of aphasic syndromes. *Aphasiology*, 363-394. <https://doi.org/10.1080/02687030802553704>

Ardila, A. (2014.) *Aphasia Handbook*. Florida International University.

Associação Brasil AVC (ABAVC) (2019). *Caderno educação multidisciplinar ao cuidado e à reabilitação pós-AVC*. Joinville: ABAVC.

Associação Médica Mundial (2013). Declaração de Helsínquia.

https://www.ucp.pt/sites/default/files/2019-03/declaracao-de-helsinquia_2013.pdf

Associação Nacional de afásicos e vítimas de AVC (ANA-AVC). (2011). *Viver e Conviver com a afasia: histórias reais*. Mafra acontecimentos, Cop.

Baker, C., Worrall, L., Rose, M., & Ryan, B. (2020). 'It was really dark': The experiences and preferences of people with aphasia to manage mood changes and depression. *Aphasiology*, 34(1), 19-46 <https://doi.org/10.1080/02687038.2019.1673304>

Bardin, L. (2013). *Análise de Conteúdo* (reimpressão da edição revista e atualizada de 2009). Edições 70.

Barros, C. (2016). *Os Profissionais Cuidadores de Pessoas com Afasia em Unidades de Cuidados Continuados*. [Dissertação de Mestrado, Instituto Politécnico de Leiria].

Repositório Institucional do Politécnico de Leiria

<https://iconline.ipleiria.pt/bitstream/10400.8/2231/1/Tese%20Carolina%20Barros.pdf>

Batista, B., Rodrigues, D., Moreira, E, & Silva, F. (2021). Técnicas de recolha de dados em investigação: inquirir por questionário e/ou inquirir por entrevista? In P. Sá, A. Costa & A. Moreira (Cord.), *Reflexões em torno de Metodologias de Investigação: recolha de dados (Vol. 2)*, (1ª ed, pp. 13-36). UA editora.

Beeke, S., Beckley, F. & Maxim, J. (2018). The impact of better conversations with aphasia on current practice by UK speech and language therapists. *Aphasiology*, 32 (sup1), 16-17. <https://doi.org/10.1080/02687038.2018.1486379>

Bennett, K. (2019). Plain English: The 'Rhetoric of Anti-Rhetoric' and its Consequences for Anglophone Culture. *English Studies*, 100(1), 1-22. <https://doi.org/10.1080/0013838X.2019.1613104>

Benson, F., e Ardila, A. (1996). *Aphasia: A clinical perspective*. Oxford University Press.

Beukelman, D. & Mirenda, P. (2005). *Augmentative and alternative communication: Supporting children and adults with complex communication needs*. Brookes Publishing Co.

Beukelman, D., Fager, S., Ball, L. & Dietz, A. (2007). ACC for adults with acquired neurological conditions: A review. *The official journal of the international society for Augmentative and Alternative Communication*, 23 (3), 230-242. <https://doi.org/10.1080/07434610701553668>

Bez, M. (2010). *Comunicação aumentativa e alternativa para sujeitos com transtornos globais do desenvolvimento na promoção da expressão e intencionalidade por meio de ações mediadoras*. [Dissertação de Mestrado, Universidade Federal do Rio Grande do Sul]. LUME repositório digital da Universidade Federal do Rio Grande do Sul. <https://lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/26303/000757639.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Bocchi, S. (2004). Vivenciando a sobrecarga ao vir a ser cuidador familiar de pessoa com acidente vascular cerebral (AVC): Análise do conhecimento. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 12(1). <https://doi.org/10.1590/S=104-11692004000100016>

Boehme, A., et al. (2017). Stroke Risk Factors, Genetics, and Prevention. *Circulation Research*, 3, 472-495. <https://doi.org/10.1161/CIRCRESAHA.116.308398>

Borgestig, M., Sandqvist, J., Parsons, R., Falkmer, T. & Hemmingsson, H. (2016). Eye gaze performance for children with severe physical impairments using gaze-based assistive technology – a longitudinal study. *Assist Technol*, 28(2), 93–102.

<https://doi.org/10.1080/10400435.2015.1092182>

Brandão, C., Ribeiro, J. & Costa, A. (2021). Análise de dados. In S. Gonçalves, J. Gonçalves & C. Marques (Cord), *Manual de Investigação Qualitativa: Conceção, análise e aplicação*, Pactor (1ª ed, pp.127-151).

Breijyeh, Z. & Karaman, R. (2020). Comprehensive review on Alzheimer’s disease: causes and treatment. *Molecules*, 25(24), 5789.

<https://doi.org/10.3390/molecules25245789>

Brito, L. (2002). *A saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos*. Quarteto.

Brown, K., McGahan, L., Alkhaledi, M., Seah, D., Howe, T. & Worrall, L. (2006). Environmental factors that influence the community participation of adults with aphasia: the perspective of service industry workers. *Aphasiology*, 20(7), 595-615.

<https://doi.org/10.1080/02687030600626256>

Brown, K., Worrall, L., Bronwny, D.& Howe, T. et al. (2011). Living Successfully with Aphasia: Family Members Share Their Views. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 5, 536-548. https://core.ac.uk/reader/15138360?utm_source=linkout

Cameron, J., & Gignac, M. (2008). “Timing it right”: a conceptual Framework for addressing the support needs of family caregivers to stroke survivors from the hospital to the home. *Patient Education and Counseling*, 3, 305- 314.

[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)31179-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)31179-X)

Campbell, B., & Khatri, P. (2020). Stroke. *Lancet*, 396(10244), 129–142.

<https://doi.org/10.1038/s41572-019-0118-8>

- Campbell, B., Deidre, A., Malcolm, R., Shelagh, B., Lee, H., Stephen, M. & Geoffrey, A. (2019). Ischaemic stroke. *Nature reviews. Disease Primers*, 5(1), 70.
<https://doi.org/10.1038/s41572-019-0118-8>
- Campenhoudt, I., Quivy, R. & Marquet, J. (2019). *Manual de Investigação em Ciências Sociais*. Gradiva.
- Cancela, D. (2008). Acidente Vascular Cerebral: Classificação, principais consequências e reabilitação. <http://www.psicologia.pt/artigos/textos/TL0095.pdf>
- Cardoso, M. (2011). *Promover o bem-estar do familiar cuidador – Programa de intervenção estruturado*. [Tese de Doutoramento, Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa,]. Repositório da Universidade Católica Portuguesa.
<https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/9756/1/101293526.pdf>
- Carmo, H., & Ferreira, M. (2008). *Metodologia da Investigação - Guia para Auto- - Aprendizagem* (2.ª Edição). Universidade Aberta.
- Carvalho, A. (2017). *As Necessidades dos Cuidadores Familiares das Pessoas com Demência Integradas em Unidades de Cuidados Continuados*. [Dissertação de Mestrado em Cuidados Continuados e Paliativos, Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra]. <http://hdl.Handle.net/10316/82024>
- Carvalho, A., Araújo, L. e Veríssimo, M. (2019). Quando os cuidados continuados chegam ao fim: perspetivas de cuidadores informais sobre o momento da alta. *Revista de Enfermagem Referência*, 4, (22). <https://doi.org/10.12707/RIV19023>
- Carvalho, M. (2015). *Serviço Social com Famílias*. Pactor.
- Castro-Caldas, A. (1999). *A Herança de Franz Joseph Gall: O Cérebro ao Serviço do Comportamento Humano*. McGRAW - HILL.
- Cesa, C., & Mota, H. (2015). Comunicação aumentativa e alternativa: Panorama dos Periódicos Brasileiros. *Revista CEFAC*, 17(1), 264-269. <https://doi.org/10.1590/1982-021620150114>

Code, C. & Herrmann, M. (2003). The relevance of emotional and psychological factors in Aphasia to rehabilitation. *Neuropsychological Rehabilitation*, 13 (1-2), 109-32.

<https://doi.org/10.1080/09602010244000291>

Cohen, L., Manion, L., & Morrison, K. (2007). *Research Methods in Education* (6th ed.). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780203029053>

Collière, M. (2003). *Cuidar...A primeira Arte da Vida* (2ª edição). Lusociência.

Cook, A., Polgar, J. & Encarnação, P. (2016). *Assistive technologies: principles and practice* (5ª edição). Mosby Elsevier.

Cooper, C.; Balamurali, T.; Selwood, A. & Livingston, G. (2007). A systematic review of intervention studies about anxiety in caregivers of people with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 22 (3), 181-188. <https://doi.org/10.1002/gps.1656>

Cordeiro, M. & Souza, M. (2020). Tecnologia assistiva no contexto escolar: Um sistema de comunicação alternativa para letramento de pessoas com autismo. *Brazilian Journal of Development*, 6 (9), 70743-70769. <https://doi.org/10.34117/bjdv6n9-500>

Correia, J., Figueiredo, A, Moniz, H., Barros, P. & Veloso, L. Investigação (2022) Etiológica do Acidente Vascular Cerebral no Adulto Jovem. *Rev. Medicina Interna* 25(3), 213-223. <https://revista.spmi.pt/index.php/rpmi/article/view/482>

Coslett, H. (2018). Apraxia, Neglect and Agnosia. *Behavioral Neurology and Psychiatry*, 24(3), 768-782. <https://doi.org/10.1212/CON0000000000000606>

Costa, A. & Amado, J. (2017). *Análise de conteúdo com software*. (A. Costa, F. de Souza, & D. de Souza, Eds.). Ludomedia.

Costa, F., et al. (2020). COVID-19: seus impactos clínicos e psicológicos na população idosa". *Brazilian Journal of Development*, 6 (7), 49811-49824. <https://doi.org/10.34117/bjdv6n7-580>

- Coudry, M. (2001). *Diário de Narciso: Discurso e afasia: análise discursiva de interlocuções com afásicos*. Martins Fontes.
- Coutinho, M. (2015). *Cuidadores formais e informais: Olhares sobre os idosos com demência*. [Dissertação de Mestrado, Universidade da Beira Interior]. Repositório da Universidade da Beira Interior.
https://ubibliorum.ubi.pt/bitstream/10400.6/6066/1/4388_8455.pdf
- Cruz, A., Loureiro, H., Silva, M. & Fernandes, M. (2010). As vivências do cuidador informal do idoso dependente. *Revista de Enfermagem Referência*, 3(2), 127-136.
<http://www.index-f.com/referencia/2010pdf/32-127.pdf>
- Cutts, M. (2013). *The Oxford Guide to Plain English* (4ª edição). Oxford University Press,
- Dalemans, R., Witte, L., Beurskens, A., Van Den Heuvel, W. & Wade, D. (2010). An investigation into the social participation of stroke survivors with aphasia, *Disability and Rehabilitation*, 32 (20), 1678-1685. <https://doi.org/10.3109/09638281003649938>
- Despacho 3618-A/2016. Gabinete do secretário de Estado Adjunto e da Saúde (2016). Diário da República II Série, nº49, 1º suplemento.
<https://files.dre.pt/2s/2016/05/094000000/1523915239.pdf>
- Deuschl, G., Beghi, E., Fazekas, F., Varga, T., Christoforidi, K., Sipido, E., Bassetti, C., Vos, T. & Feigin, V. (2020). The burden of neurological diseases in Europe: an analysis for the Global Burden of Disease Study 2017. *Lancet Public Health*, 5(10), 551-567.
[https://doi.org/10.1016/S2468-2667\(20\)30190-0](https://doi.org/10.1016/S2468-2667(20)30190-0)
- Direção Geral da Saúde (DGS). (2017). *Programa nacional para as doenças cérebro-cardiovasculares*. DGS. <http://hdl.handle.net/10400.26/21114>
- Direção Geral da Saúde (DGS). (2018). *Plano de Ação para a literacia em saúde 2019-2021*. DGS. <https://www.dgs.pt/documentos-e-publicacoes/plano-de-acao-para-a-literacia-em-saude-2019-2021-pdf.aspx>
- Direção Geral da Saúde (DGS). (2019). *Manual de boas práticas. Literacia em Saúde. Capacitação dos profissionais de saúde*. DGS. <https://www.dgs.pt/documentos-e->

[publicacoes/manual-de-boas-praticas-literacia-em-saude-capacitacao-dos-profissionais-de-saude-pdf.aspx](https://www.dge.mec.pt/sites/default/files/Basico/Documentos/des_consc_lexical.pdf)

Duarte, I. (2011). *O conhecimento da língua: Desenvolver a consciência lexical*.

Ministério da Educação.

https://www.dge.mec.pt/sites/default/files/Basico/Documentos/des_consc_lexical.pdf

Ekker, M., Boot, E., Singhal, A., Tan, K., Debette, S., Tuladhar, A. & Leeuw F. (2018)

Epidemiology, a etiology, and management of ischaemic stroke in young adults. *Lancet*

Neurol., 17(9), 790-801. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(18\)30233-3](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(18)30233-3)

Encarnação, P., Azevedo, L., & Londral, A. (2015). *Tecnologias de apoio para pessoas*

com deficiência. Ministério da Educação e Ciência. (1ª ed.). Fundação para a Ciência e a Tecnologia.

Ericsson, K. (2008) Deliberate practice and acquisition of expert performance: a

general overview. *Academy Emergency Medical*, 15(11), 988-94.

<https://doi.org/10.1111/j.1553-2712.2008.00227>

Espanha, R., Ávila, P., & Mendes, R. (2016). *Literacia em Saúde em Portugal (1ª*

Edição). Fundação Calouste Gulbenkian.

European Association Eurocares (Eurocares). (2019). *Anual report 2019- Working for*

cares. European Association Eurocares. [https://eurocarers.org/publications/2019-](https://eurocarers.org/publications/2019-annual-report/)

[annual-report/](https://eurocarers.org/publications/2019-annual-report/)

European Stroke Organisation (ESO). (2021). *Stroke Action Plan Europe 2018-2030*.

European Stroke Organisation.

<https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/2396987318808719>

Fantinato, M. (2015) *Métodos de pesquisa*. PPGSI.

Ferreira, A., Silva, I., Mota, M., & Ribeiro, O. (2022). Intervenções de enfermagem

implementadas no serviço de urgência à pessoa vítima de acidente vascular cerebral

agudo: scoping review. *Revista de Educação, Tecnologias e Saúde (2ª edição)*, 10, 193-

210. <http://hdl.handle.net/10400.19/7169>

Ferreira, M., Ponte, M., & Azevedo, L. (1999). *Inovação curricular na implementação de meios alternativos de comunicação em crianças com deficiência neuromotora grave*.

Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração.

https://www.inr.pt/documents/11309/216258/inovacao_curricular_na_implementacao_de_meios_alternativos_de_comunicacao_em_crianças_com_deficiencia_neuromotora_grave.pdf/566cd413-f717-41e6-b33f-9ed2db0bc6e3

Figueiredo D., Guerra, S., Marques, A. & Sousa, L. (2012). Apoio psicoeducativo a cuidadores familiares e formais de pessoa idosa com demência. *Revista Temática Kairós Gerontologia*, 15(1), 31-55.

<https://doi.org/10.23925/2176-901X.2012v15Especial11p31-55>

Figueiredo, A., Pereira, A. & Mateus, S. (2020). Acidente vascular cerebral isquémico vs hemorrágico: taxa de sobrevivência. *HIGEIA*, 3 (1), 35-45.

https://revistahigeia.ipcb.pt/artigos_n3/03_Acidente_vascular_cerebral_isquemico_vs_hemorragico_taxa_de_sobrevivencia.pdf

Figueiredo, D. (2007). *Cuidados familiares ao idoso dependente*. Climepsi Editores.

Figueiredo, D., Lima, M. & Sousa, L. (2012). Cuidadores familiares de idosos dependentes com e sem demência: rede social pessoal e satisfação com a vida.

Psicologia, Saúde e Doenças, 13 (1), 117-129.

<https://www.redalyc.org/pdf/362/36224324011.pdf>

Fortin, M. (2009). *O processo de investigação: da concepção à realização*. Lusociência.

Freitag, R. (2018) Amostras sociolinguísticas: probabilísticas ou por conveniência?

Revista Estudos da Linguagem, 26 (2), 667-686

https://www.academia.edu/36321981/RELIN_26_2_2018

Freixo, A. (2013). *A importância da comunicação aumentativa/alternativa em alunos com paralisia cerebral no 1º ciclo do ensino básico*. [Dissertação de Mestrado. Escola Superior de Educação João de Deus.] Repositório Comum.

<http://hdl.handle.net/10400.26/4575>

Freud, S. (2014). *Afásias - Sobre a concepção das afásias*. Editora Schwarcz - Companhia das letras.

Fundação AFID Diferença (AFID). (2020, fevereiro,6). *A importância dos cuidadores informais*. <https://www.afid.pt/eventos-media/noticias-eventos/a-importancia-dos-cuidadores-informais/>

Gagliardi, R. (2015). Prevenção primária da doença Cerebrovascular. *Diagnóstico Tratamento*,20(3), 88-94. <http://files.bvs.br/upload/S/1413-9979/2015/v20n3/a4894.pdf>

Galego, C., & Gomes, A. A. (2005). Emancipação, ruptura e inovação: o “focus group” como instrumento de investigação. *Revista Lusófona de Educação*, 5(5), 173–184. <https://revistas.ulusofona.pt/index.php/rleducacao/article/view/1012>

Garcia, J. (2010). Los tiempos del cuidado El impacto de la dependência de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores. IMSERSO. https://sid-inico.usal.es/idocs/F8/FDO23622/Rogero_Garcia_10.pdf

Garcia-Grimshaw, M., Manjarrez, F. & Gonzalez-Duarte A. (2018). Conduction Aphasia as Initial Manifestation of Tuberculous Meningitis. *Cureus*, 10(6),2889. <https://doi.org/10.7759/cureus.2889>

Garcia-Retamero, R. & Cokely, E. (2017). Designing Visual Aids That Promote Risk Literacy: A Systematic Review of Health Research and Evidence-Based Design Heuristics. *Human Factors: The Journal of the Human Factors and Ergonomics Society*, 59 (4), 582-627. <https://doi.org/10.1177/0018720817690634>.

Garcia-Retamero, R. & Muñoz, R. (2013). Cómo mejorar la comprensión de los riesgos médicos en personas mayores. *Revista Latino Americana de Psicología*, 45(2), 253-64. http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-05342013000200008

Garret, K. & Lasker, J. (2005). Adults with severe aphasia. In Beukelman, D. & Mirenda, P. (Eds), *Augmentative & Alternative Communication: Supporting Children & Adults*

with Complex Communication Needs (3ª ed) (467-504). Paul H. Brooks Publishing Co. Inc.

George, M. (2020). Risk factors for ischemic stroke in younger adults: A focused update. *Stroke*, 51(3), 729–735. <https://doi.org/10.1161/STROKEAHA.119.024156>

Gil, E., Faria, L., Bispo, S., Barbosa, T., & Figueiredo, M. (2020). Intervenções de enfermagem que capacitam o cuidador informal da pessoa com afasia em contexto domiciliário: uma scoping review. *Revista Da UIIPSantarém*, 8(1), 124–137. <https://doi.org/10.25746/ruiips.v8.i1.19884>

Goldenberg, G. & Randerath, J. (2015). Shared neural substrates of apraxia and afasia. *Neuropsychologia*, 75, 40-49. <https://doi.org/10.1016/j.neuropsychologia.2015.05.017>

Gonçalves Pereira, M., Carmo, I., Silva, J. A., Papoila, A. L., Mateos, R., & Zarit, S. H. (2010). Caregiving experiences and Knowledge about dementia in Portuguese clinical outpatient settings. *International Psychogeriatrics*, 22 (2), 270-280. <https://doi.org/10.1017/S1041610209991050>

Grawburg, M., Howe, T., Worrall, L. & Scarinci, N. (2013). Third-party disability in family members of people with aphasia: a systematic review. *Disabil Rehabil*, 35(16),1324-41. <https://doi.org/10.3109/09638288.2012.735341>

Grelha, P. (2009). *Qualidade Vida dos Cuidadores Informais de Idosos Dependentes em Contexto Domiciliário – Estudo Sobre a Influência da Educação para a Saúde na Qualidade de Vida*. [Dissertação de Mestrado, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa]. Repositório da Universidade de Lisboa. https://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/1090/1/21226_ulsd057824_td.pdf

Guerreiro, A. (2005). Imagem Humana facilitadora ou inibidora da inclusão sociocomunicacional. In A. Fidalgo, F. Ramos, J. Oliveira & O. Mealha. 4º Congresso da Associação Portuguesa de Ciências da Comunicação: Repensar os Media: novos contextos da comunicação e da informação, livro de atas. Universidade de Aveiro. <http://revistas.ua.pt/index.php/sopcom/issue/view/234>

- Hallé, M. & Le Dorze, G. (2014). Understanding significant others' experience of aphasia and rehabilitation following stroke. *Disabil Rehabil.*, 36(21), 1774-82.
<https://doi.org/10.3109/09638288.2013.870608>
- Henriques, M., Henrique, J. & Jacinto, J. (2015). Acidente Vascular Cerebral no Adulto Jovem: A Realidade num Centro de Reabilitação. *Revista da Sociedade Portuguesa de Medicina Física e de Reabilitação*, 27, 9-13.
<https://spmfrjournal.org/index.php/spmfr/article/view/180>
- Hibbard, J., & Gilbert, H. (2014). Supporting people to manage their health: An introduction to patient activation. King's Fund.
https://www.kingsfund.org.uk/sites/default/files/field/field_publication_file/supporting-people-manage-health-patient-activation-may14.pdf
- Hilari, K., et al. (2012). What are the important factors in health-related quality of life for people with aphasia? A systematic review. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 93(3). (1 SUPPL.), S86-S95. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2011.05.028>
- Hill, M. & Hill, A. (2005). *Investigação por questionário (2ª edição)*. Edições Sílabo.
- Hill, M. (2014). Desenho de questionário e análise dos dados - alguns contributos. In L. Torres & J. Palhares. *Metodologia de Investigação em Ciências Sociais da Educação*. Edições Húmus.
- Hjelmlink, F., Bernsten, C., Uvahagen, H., Hunkel, S. & Holmstrom, I. (2007). Understanding the meaning of rehabilitation to an aphasic patient through phenomenological analysis. A case study. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*. 2 (2), 93-100.
<https://doi.org/10.1080/17482620701296358>
- Hoffmann, F. & Rodrigues, R. (2010). *Informal Carees: Who Takes Care of Them?* Policy Brief, European Centre. <https://www.euro.centre.org/publications/detail/387>

- Howe, T., Worrall, L., & Hickson, L. (2008). Interviews with people with aphasia: Environmental factors that influence their community participation. *Aphasiology*, 22(10), 1–29. <https://doi.org/10.1080/02687030701640941>
- Hur, H. & Kang, Y. (2021). Nurses' experiences of communicating with patients with Afasia. *NursingOpen*, 9 (1), 714-720. <https://doi.org/10.1002/nop2.1124>
- Instituto Nacional de Estatística (INE). (2021). Estatísticas da Saúde: 2019(pp.1-74). <https://www.ine.pt/xurl/pub/2574830901055/s-0038-1649503>
- Instituto Português da Afasia (IPA). (2022). *O que é a afasia?* <https://ipafasia.pt/afasia/>
- Javed, K. & Wroten, M. (2019). Neuroanatomy, Wernicke Area. National Library of Medicine. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK533001/>
- Joffe, V., Cruice, M. & Chiat, S. (2008). *Language Disorders in Children and Adults: New Issues in Research and Practice*. Wiley-Blackwell. <https://arakmu.ac.ir/file/download/page/1601462923-language-disorders-in-children-and-adults.pdf>
- Johanson, M., Carlsson, M., & Sonander, K. (2012). Communications difficulties and the use of communication strategies: from the perspective of individuals with aphasia. *Int J Lang Commun Disord.* 47(2). <https://doi.org/10.1111/j.1460-6984.2011.00089.x>
- Johansson, M. (2012). *Aphasia and communication in every day life – experiences of persons with afasia, significant others, and speech-language pathologists*. Uppsala University. <https://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:516701/FULLTEXT01.pdf>
- Jordão, I. (2018). Literacia e suas repercussões nos Custos em Saúde. [Dissertação de Mestrado, Faculdade de Medicina da Universidade do Porto]. Repositório Aberto da Universidade do Porto. <https://hdl.handle.net/10216/112325>
- Katan, M., & Luft, A. (2018). Global Burden of Stroke. *Seminars in Neurology*, 38(2), 208–211. <https://doi.org/10.1055/s-0038-1649503>.

Kauhanen, M., Korpelainen, J., Hiltunen, P., Määttä, R., Mononen, H., Brusin, E., Sotaniemi, K., & Myllylä, VV. (2000) Aphasia, depression, and non-verbal cognitive impairment in ischaemic stroke. *Cerebrovascular Diseases*, 10(6), 455-461.

<https://doi.org/10.1159/000016107>

Kim, M., & Tomaino, C. (2008). Protocol evaluation for effective music therapy for persons with nonfluent aphasia. *Top Stroke Rehabil*, 15(6).

<https://doi.org/10.1310/tsr1506-555>

Knight-Greenfield, A., Nario, A. & Gupta, A. (2019). Causes of acute stroke: A Patterned approach. *Radiologic Clinics of North America*, 57(6), 1093–1108.

<https://doi.org/10.1016/j.rcl.2019.07.007>

Kuriakose, D., & Xiao, Z. (2020). Pathophysiology and treatment of stroke: Present status and future perspectives. *International Journal of Molecular Sciences*, 21(20), 1-24. <https://doi.org/10.3390/ijms21207609>.

Lage, I. & Araújo, O. (2014). A construção discursiva do cuidador informal a idosos dependentes: percepções, constrangimentos e práticas. In Fonseca, A. (Coord), *Envelhecimento, Saúde e Doença: novos desafios para a prestação de cuidados a idosos* (pp. 221-262). Coisas de Ler.

Lage, M. (2007). *Avaliação dos cuidados informais aos idosos: estudo do impacte do cuidado no cuidador informal*. [Tese de Doutoramento em Ciências de Enfermagem, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto]. Repositório Aberto da Universidade do Porto. <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/7243/4/TESE%20DISCUSS%C3%83O%2008%20ABRIL.pdf>

Le Dorze, G. & Signori, F. (2010). Needs, barriers and facilitators experienced by spouses of people with aphasia. *Disability & Rehabilitation*, 32 (13).1073-1087.

<https://doi.org/10.3109/09638280903374121>

Lei nº 100/2019 de 6 de setembro, Pub. L. No. Diário da República n o 171/2019-I Série (2019). Aprova o Estatuto do Cuidador Informal, altera o Código dos Regimes

Contributivos do Sistema Previdencial de Segurança Social e a Lei n.º 13/2003, de 21 de maio.

Leite, M. (2006). *Impacto da demência de Alzheimer no cônjuge prestador de cuidados*. [Tese de Doutoramento, Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto]. Repositório aberto da Universidade do Porto.

<https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/85442/2/144104.pdf>

Lima, R., Rose, M., Lima, H., Cabral, N., Silveira, N. & Massi, G. (2020). Prevalence of aphasia after stroke in a hospital population in southern Brazil: a retrospective cohort study. *Top Stroke Rehabil.*, 27(3), 215-223.

<https://doi.org/10.1080/10749357.2019.1673593>

Littlejohn, S. & Foss, K. (2008). *Theories of human communication (9ª edição)*.

Thomson Learning.

Lopes, E. (2017). *Projeto de intervenção Cuidar-te com Arte: Para que nunca me esqueças*. [Projeto de Mestrado em Intervenção e Animação Artísticas, Escola Superior de Educação e Ciências Sociais, Instituto Politécnico de Leiria] Repositório Institucional do Politécnico de Leiria. <https://iconline.ipleiria.pt/handle/10400.8/3006>

Loureiro, L. (2006). Adequação e rigor na investigação fenomenológica em enfermagem- Crítica, estratégias e possibilidades. *Revista de Enfermagem Referência*, 2, (2), 21-32.

https://www.researchgate.net/publication/272160823_Loureiro_L_2006_Adequacao_e_Rigor_na_Investigacao_Fenomenologica_em_Enfermagem_-_Critica_Estrategias_e_Possibilidades_Revista_de_Enfermagem_Referencia_2_2_21_-_32

Maaß, C., & Rink, I. (2020). Scenarios for Easy Language Translation: How to produce Accessible Content for Users with Diverse Needs. In Hansen-Schirra, S.& Maaß, C., (eds). *Easy language Research: Text and user perspectives*. Frank & Timme.

Mackert, M., Champlin, S., Su, Z.&, Guadagno M. (2015) The Many Health Literacies: Advancing Research or Fragmentation? *Health Commun*, 30(12), 1161-1165.

<https://doi.org/10.1080/10410236.2015.1037422>

Magalhães, C. (2018). Afasias Fluentes. In Fonseca, J. *Afasia e comunicação após lesão cerebral* (1ª edição). Papa-Letras Editora.

Marconi, M. & Lakatos, E. (2021). *Fundamentos de metodologia científica (9ª edição)*. Atlas.

Marianelli, M., Marianelli, C. & Neto, T. (2020). Principais fatores de risco do AVC isquémico: Uma abordagem descritiva. *Brazilian Journal of Health Review*, 3(6), 19679-19690. <https://doi.org/10.34119/bjhrv3n6-344>

Marques, M., Teixeira, H. & Souza D. (2012). Cuidadoras Informais de Portugal: Vivências do cuidar de idosos. *Trab. Educ. Saúde*. 10(1), 147-159.

<https://www.scielo.br/j/tes/a/S3bcYzkm9g89GJdRGk4vBTD/>

Marshall, J. (2010). Classification of aphasia: Are there benefits for practice? *Aphasiology*, 24(3), 408-412. <https://doi.org/10.1080/02687030802553688>

Martins, H. (2004). Metodologia qualitativa de pesquisa. *Educação E Pesquisa*, 30(2), 289-300. <https://doi.org/10.1590/S1517-97022004000200007>

Martins, L. (2008). Investigação em Enfermagem: alguns apontamentos sobre a dimensão ética. *Pensar Enfermagem*, 12(2), 62-66.

<http://hdl.handle.net/10400.26/23998>

Martins, M., Ribeiro, O., & Silva, J. (2018). Orientações conceptuais dos enfermeiros especialistas em Enfermagem de Reabilitação em Hospitais Portugueses. *RPER* 1(2), 42-48. <https://doi.org/10.33194/rper.2018.v1.n2.02.4409>

Martins, T. (2006). *Acidente Vascular Cerebral: qualidade de vida e bem-estar dos doentes e familiares cuidadores*. Formasau.

Massaro, M. & Deliberato, D. (2013). Uso de sistemas de comunicação suplementar e alternativa na Educação Infantil: Percepção do professor. *Revista Educação Especial*, 26(46), 331-350. <https://periodicos.ufsm.br/educacaoespecial/article/view/4821>

Matos, M. (2012). *Níveis de Atividade e Participação de Pessoas com Afasia: Desenvolvimento de Instrumentos de Avaliação Portugueses*. [Tese de Doutorado. Universidade de Aveiro]. Repositório da UA. <http://hdl.handle.net/10773/9065>

Meirinhos, M. & Osório, A. (2010). O estudo de caso como estratégia de investigação em educação. *EDUSER: Revista de Educação*, 2 (2), 49-65. <https://doi.org/10.34620/eduser.v2i2.24>

Menoita E, Sousa L, Alvo I, Vieira C. (2014) *Reabilitar a Pessoa Idosa com AVC: Contributos para um envelhecer resiliente*. Lusociência.

Miolo, S., Machado, M., Pasotini, F.& Fedose, E. (2017). Cuidadores informais de sujeitos com afasia: Reflexões sobre o impacto no cotidiano. *Distúrbios da Comunicação*, 29 (4), 636-643. <https://revistas.pucsp.br/index.php/dic/article/view/29259/24527>

Miranda, V., Silveira, K., Rech, S., & Vidor, D. (2021). Comunicação aumentativa e alternativa e habilidades de linguagem de crianças com paralisia cerebral: Uma revisão sistemática. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 27(7), 445-458. <https://www.scielo.br/j/rbee/a/6PL8z6zPzBKMQMxXMdDJSjB/>

Moleta, F., Guarinello, A., Berberian, A. & Santana, A. (2011). O cuidador familiar no contexto das afasias. *Dist. Comunicação*, 23(3), 243-352. <https://revistas.pucsp.br/index.php/dic/article/view/9112/6747>

Monteiro, S. (2007). *A excelência em contexto académico* [Dissertação de Mestrado, Universidade do Minho]. Repositório da Universidade do Minho. <https://hdl.handle.net/1822/22925>

Monteiro, S., Castro, M., Almeida, L. S., & Cruz, J. (2009). Alunos de excelência no ensino superior: Comunalidades e singularidades na trajetória académica. *Análise Psicológica*, 27(17), 79-87. <https://hdl.handle.net/1822/13226>

Moraes, R. (1999). Análise de conteúdo. *Revista Educação*, 22(37), 7-32. https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/4125089/mod_resource/content/1/Roque-Moraes_Analise%20de%20conteudo-1999.pdf

Morais, G., Costa, S., Fontes, W. & Carneiro, A. (2009). Comunicação como instrumento básico no cuidar humanizado em enfermagem ao paciente hospitalizado. *Acta Paul Enferm*, 22(3), 323-327.

<https://www.scielo.br/j/ape/a/YbLWmRfRCMYM84mV7rS6wTF/?format=pdf&lang=en>

Moreira, M. L., Bucher-Maluschke, J. S. N. F., Silva, J. C., & Falcão, D. V. S. (2018). Cuidadores informais de familiares com Alzheimer: vivências e significados em homens. *Contextos Clínicos*, 11(3), 373-385. <https://doi.org/10.4013/ctc.2018.113.08>

Morgado, J. C. (2013). *O Estudo de Caso na Investigação em Educação (4.ª edição)*. De Facto Editores.

Morris, M., Clayman, M., Peters, K., Leppin, A. & LeBlanc, A. (2015) Patient-centered communication strategies for patients with aphasia: discrepancies between what patients want and what physicians do. *Disabil Health J.* 8(2), 208-15.

<https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2014.09.007>

Neri, A., e Carvalho, V. (2002). O bem-estar do cuidador: aspetos psicossociais. In E. V. Freitas & col. (eds.). *Tratado de Geriatria e Gerontologia*. Guanabara Koogan

Nicolau, A. (2018). *O cuidador informal: Estratégias vividas pelo cuidador informal de pessoa idosa dependente*. [Dissertação de Mestrado, ISCTE- Instituto Universitário de Lisboa]. Repositório ISCTE. https://repositorio.iscte-iul.pt/bitstream/10071/17139/1/master_ana_duarte_nicolau.pdf

Norrving, B., Leys, D., Brainin, M. & Davis, S. (2013). Stroke Definition in the ICD-11 at the WHO. *World Neurology*, 28 (4), 1-14. https://worldneurologyonline.com/wp-content/uploads/2013/11/WFNov13_Final.pdf

Nunes, C. (2009). Crianças com multideficiência sem linguagem oral expressiva: formas de comunicação mais utilizadas para formular pedidos. *Cadernos de Educação de Infância*, (87), 30-35. <https://core.ac.uk/download/pdf/47133939.pdf>

Nystrom, M. (2006). Aphasia - an existential loneliness: A study on the loss of the world of symbols. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being.*, (1)1, 38-49. <https://doi.org/10.1080/17482620500501883>

Oliveira, L. (2005). *Avaliação da qualidade e eficácia da formação – Manual do formando*. Perfil e Delta consultores. https://elearning.iefp.pt/pluginfile.php/48386/mod_resource/content/0/MN_AvalForm.pdf

Ordem dos Enfermeiros (OE) (2016). *CIPE Versão 2015- Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem*. Lusodidacta.

Organização Mundial da Saúde. (OMS) (2021). *Classificação Internacional de Doenças: CID-11 para Estatísticas de Mortalidade e Morbilidade (CID-11 MMS)*. OMS. <https://icd.who.int/browse11/l-m/en>

Organização Mundial de Saúde (OMS) (2004). *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde*. Tradução para Português Europeu de Leitão, A. Direção Geral da Saúde.

Padilla, O. (2008). Efectos del programa cuidando al cuidador, en la mejora de la habilidad de cuidado. *Avances en Enfermería*, 26 (2), 27-34. http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0121-45002008000200003&script=sci_abstract&tlng=es

Pagano, M. & Gauvreau, K. (2004). *Princípios de Bioestatística* (2ª edição). Cengage Learning.

Pallavi, J., Perumal, R. & Krupa, M. (2018). Quality of Communication Life in Individuals with Broca's Aphasia and Normal Individuals: A Comparative Study. *Annals of Indian Academy of Neurology. Ann Indian Acad Neurol*, 21(4), 285-289.

https://doi.org/10.4103/aian.AIAN_489_17

Palumbo, R., Annarumma, C., Adinolfi, P., Musella, M., & Piscopo, G. (2016) The Italian Health Literacy Project: Insights from the assessment of health literacy skills in Italy.

Health Policy, 120(9),1087-94. <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2016.08.007>

Panhoca, I. & Pupo, A. (2009). Cuidando de quem cuida: avaliando a qualidade de vida de cuidadores afásicos.

<https://www.scielo.br/j/rcefac/a/Jf5tRY3QscHdRQg8f3MMCSg/?format=pdf&lang=pt>

Papathanasiou, I. & Coppens, P. (2016). *Aphasia and related neurogenic communication disorders 2ª edição*. Jones & Barlett learning.

Passerino, L., Bez, M. & Vicari, R. (2013). Formação de professores em comunicação alternativa para crianças com TAE: Contextos em ação. *Revista de Educação Especial*, 26(47), 619-630. <http://dx.doi.org/10.5902/1984686X10475>

Perego, E. (2020). *Accessible Communication: A cross-Country journey*. Frank & Timme

Pereira, H. (2011). *Subitamente cuidadores informais! A experiência de transição para o papel de cuidador informal a partir de um evento inesperado*. [Tese de Doutorado em Enfermagem, Universidade de Lisboa.] Repositório da Universidade de Lisboa. <http://hdl.handle.net/10451/3916>

Pereira, M. & Filgueiras, M. (2009). Dependência no Processo de Envelhecimento: Uma Revisão sobre Cuidadores Informais de Idosos. *Revista APS*,12(1), 72-82.

<https://periodicos.ufjf.br/index.php/aps/article/view/14159/7663>

Pereira, M. (2017). *Promoção da saúde nos currícula de enfermagem: Conhecimento dos professores e sentidos atribuídos pelos estudantes*. [Tese de Doutorado, Universidade Católica Portuguesa]. Repositório da UCP.

https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/24199/1/TESE_FINAL_Maria%20do%20Carmo%20Pereira.pdf

Pereira, S., Corte, A., & Marques, E. (2014). Dificuldade dos cuidadores formais de idosos institucionalizados. *International Journal of Developmental and Educational Psychology Revista de Psicologia*, 1(2), 133-140.

<https://www.redalyc.org/pdf/3498/349833719004.pdf>

Pierce, J., Menahemi-Falkov, M., O'Halloran, R., Togher, L. & Rose, M. (2017). Constraint and multimodal approaches to therapy for chronic aphasia: A systematic review and meta-analysis. *Neuropsychological Rehabilitation*, 29(7) 1005-1041.

<http://dx.doi.org/10.1080/09602011.2017.1365730>

Pinheiro, V. (2012). *Comunicação alternativa e aumentativa na multideficiência Estudo de Caso e Proposta de Formação*. [Dissertação de Mestrado, Escola Superior de Educação João de Deus]. <http://hdl.handle.net/10400.26/2465>

Pound, C., Parr, S., Lindsay, J. & Woolf, C. (2000). *Beyond Aphasia. Therapies for living with communication disability*. Winslow Press.

Prizant, B., & Bailey, D. (2012) Facilitating the Acquisition and use of Communication Skills. In A. Castel (Eds), *Teaching Infants and Preschoolers with disabilities* (pp. 299 - 361). Maxwell Macmillan International.

Ramos, A. (2014). *Cuidados de Enfermagem de Reabilitação à Pessoa com AVC em situação de Afasia*. [Dissertação de Mestrado, Escola Superior de Enfermagem de Lisboa]. Repositório comum. <http://hdl.handle.net/10400.26/16316>

Ramos, C. & Vital, A.P. (2012). (Re)Construção Comunicativa e Aprendizagem: Uma Realidade Social. In Mata, L., Peixoto, F., Morgado, J. Silva, J.C., Monteiro, V. (Org.). *Actas do 12º Colóquio Internacional de Psicologia da Educação: Educação, Aprendizagem e Desenvolvimento: Olhares Contemporâneos através da Investigação e da Prática* (168-183). ISPA

Ramos, C. (2011). Afasia sem Fronteiras. In Guerreiro, A.D. (org), Comunicar e Interagir – Um novo paradigma para o direito à participação social das pessoas com deficiência (207-228). Edições Universitárias Lusófonas.

Rasu, R., Bawa, W. Suminski, R., Snella, K. & Warady, B. (2015) Health Literacy Impact on National Healthcare Utilization and Expenditure. *Int J Health Policy Manag.*, 4(11), 747- 755. <http://dx.doi.org/747-755>. [10.15171/ijhpm.2015.151](https://doi.org/10.15171/ijhpm.2015.151)

Reis, D. (2018). *Rutura e transmutação- Aplicabilidades técnicas do treino do ator na recuperação de sequelas de AVC*. [Tese de Mestrado em Teatro, Escola Superior de artes e Design, Instituto Politécnico de Leiria]. Repositório Institucional do Politécnico de Leiria. <http://hdl.handle.net/10400.8/3472>

Ribeiro, J., Brandão, C. & Costa, A. (2016). Metodologia de estudo de caso em saúde: contributos para a sua qualidade. *Investigação Qualitativa em Saúde*, 123-160. <https://www.researchgate.net/publication/369753539>

Ribeiro, J., Mira, E., Lourenço, I., Santos, M. & Braúna, M. (2019). intervenção da terapia ocupacional na toxicodependência: estudo de caso na comunidade terapêutica clínica do outeiro – Portugal. *Ciência& Saúde Coletiva*, 24 (5), 1585-1596. <https://doi.org/10.1590/1413-81232018245.04452019>

Ribeiro, J., Souza, F.& Lobão, C. (2018). Saturação da análise na investigação qualitativa: Quando Parar de recolher dados? *Revista Pesquisa qualitativa*, 6 (10), 3-7. https://www.researchgate.net/profile/Jaime-Ribeiro/publication/324694328_EDITORIAL_Saturacao_da_Analise_na_Investigacao_Qualitativa_Quando_Parar_de_Recolher_Dados/links/5adda0b1aca272fdaf8704b6/EDITORIAL-Saturacao-da-Analise-na-Investigacao-Qualitativa-Quando-Parar-de-Recolher-Dados.pdf

Rodrigues, A. (2013). *Ser Cuidador de Pessoa com Úlcera por Pressão no Arquipélago dos Açores*. [Tese de Doutoramento, Departamento de Enfermaria da Universitat Rovira I Virgili] <https://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/119613/TESI.pdf>

Rodrigues, M., Santana, L. & Galvão, I. (2017). Fatores de risco modificáveis e não modificáveis do AVC isquêmico: uma abordagem descritiva. *Revista de Medicina*, 96(3), 187-92. <http://dx.doi.org/10.11606/issn.1679-9836.v96i3p187-192>

Rodríguez, G., Flores, J. & Jiménez, E. (1999). *Metodología de la investigación cualitativa*. Ediciones Aljibe.

Roett, M.A. & Coleman, M.T. (2013). Practice improvement, part II: Update on patient communication technologies. *Family Practice Essentials*, 414, 25-31. URL: <https://usuhs-illiad-oclcorg.lrc1.usuhs.edu/illiad/illiad.dll?Action=10&Form=75&Value=43064>

Romão, A.; Pereira, A. & Gerardo, F. (2008). *As necessidades dos cuidadores informais estudo na área do envelhecimento*. Santa Casa da Misericórdia de Lisboa

Rosa, V., Silva, R. & Aymone, J. (2018). Processo de desenvolvimento de Prancha de Comunicação Alternativa e Aumentativa para crianças com Transtorno do Espectro do Autismo utilizando Realidade Aumentada. *Design & Tecnologia*, 8(15), 52-67. <https://doi.org/10.23972/det2018iss15pp51-67>

Sá, M. (2014). *Neurologia clínica: Compreender as doenças neurológicas (2ª edição)*. Edições Universidade Fernando Pessoa.

Sacco, R., Kasner, S., Broderick, J., Caplan, L., Connors, J., Culebras, A., Elkind, M., George, M., Hamdan, A., Higashida, R., Hoh, B., Janis, L., Kase, C., Kleindorfer, D., Lee, J., Moseley, M., Peterson, E., Turan, T., Valderrama, A. & Vinters H; (2013). An updated definition of stroke for the 21st century: a statement for health care professionals from the American Heart Association. American Stroke Association. *Stroke*, 44(7), 2064–2089. <https://doi.org/10.1161/STR.0b013e318296aeca>.

Sameshima, F. (2011). Capacitação de professores no contexto de sistemas de comunicação suplementar e alternativa. [Tese de Doutorado, Universidade Estadual Paulista Júlio Mesquita Filho] Repositório Institucional UNESP. <http://hdl.handle.net/11449/102185>

Sampieri, R., Lucio, M. & Collado, C. (2013). *Metodologia de Pesquisa (5ª Edição)*. Penso Editora.

Sandt- Koenderman, M., Meulen, I. & Ribbers, G. (2012). Aphasia rehabilitation: More than treating the language disorder. *Arch Phys Med Rehabil*, 93(1 Suppl), 1-3.
<https://doi.org/10.1016/j.apmr.2011.08.037>

Santarosa, L., Conforto, D. & Basso L. (2010). *Tecnologias digitais acessíveis*. JSM Comunicação Ltda.

Sapage, R., Cruz-Santos, A. & Fernandes, H. (2018) A comunicação aumentativa e alternativa em crianças com perturbações graves da comunicação: cinco mitos. *Revista diálogos e perspectivas em educação especial*,5(2). <https://doi.org/229-240.10.36311/2358-8845.2018.v5n2.17.p229>

Sequeira, C. (2007). *Cuidar de idosos dependentes*. Quarteto Editora.

Sequeira, C. (2013). Difficulties, coping strategies, satisfaction and burden in informal portuguese caregivers. *Journal of Clinical Nursing*, 22(3-4), 491–500.
<https://doi.org/10.1111/jocn.12108>.

Sequeira, C. (2014). Comunicação Terapêutica em saúde mental. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, (12), 6-8.
[https://www.researchgate.net/publication/317471426 Comunicacao terapeutica em saude mental](https://www.researchgate.net/publication/317471426_Comunicacao_terapeutica_em_saude_mental)

Sequeira, C. (2018). *Cuidar de idosos com dependência física e mental (2ª edição)*. LIDEL.

Serviço Nacional de Saúde (SNS). (2019). Dia Mundial do AVC.
<https://www.sns.gov.pt/noticias/2019/10/28/dia-mundial-do-avc-3/>

Silva, F. & Patrício A. (2010). *Influência da comunicação na vida dos cuidadores de pessoas com afasia*. ESTSP-IPP.

Silva, I. S., Veloso, A. L., & Keating, J. B. (2014). Focus group: Considerações teóricas e metodológicas. *Revista Lusófona de Educação*, (26), 175–190.

<https://revistas.ulusofona.pt/index.php/rleducacao/article/view/4703>

Silva, M. (2018). *A utilização da escrita como estratégia de intervenção dos Terapeutas da Fala em pessoas com afasia*. [Tese de Mestrado, Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade Fernando Pessoa,]. Repositório Institucional da Universidade Fernando Pessoa. <http://hdl.handle.net/10284/7092>

Silva, N. (2010). *Ruídos e interferências na comunicação médico-doente: Uma revisão bibliográfica*. [Dissertação de Mestrado, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto]. Repositório Aberto da Universidade do Porto.

<http://hdl.handle.net/10216/62171>

Silva, R. (2011). Um olhar bioecológico sobre os efeitos da comunicação alternativa na interação professor-aluno com paralisia cerebral. [Dissertação de Mestrado, Universidade Federal do Pará. Repositório da Universidade Federal do Pará]

<https://repositorio.ufpa.br/jspui/handle/2011/7649>

Silva, T. (2017). A importância do método bobath na reabilitação de criança com paralisia cerebral. *Revista científica multidisciplinar núcleo do conhecimento*, 1(5), 15-23. <https://www.nucleodoconhecimento.com.br/saude/metodo-bobath>

Simmons-Mackie, N., Saldert, C., Jensen, L. & Johansson, M. (2018). Complexity in measuring outcomes after communication partner training: alignment between goals of intervention and methods of evaluation. *Aphasiology*, 32(10), 1167-1193.

<https://doi.org/10.1080/02687038.2018.1470317>

Sociedade Portuguesa de Terapia da Fala. (2020). *Dicionário terminológico de Terapia da Fala*. Papa-Letras.

Solomon, D. e Theiss, J. (2022). *Interpersonal Communication- Putting theory into practice* (2ª edição). Routledge.

Sorensen, K., Van den Broucke, S., Fullam, J., Doylet, G., Pelikan, J., Slonska, Z. & Brand, H. (2012) Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health*, (12), 80 <https://doi.org/10.1186/1471-2458-12-80>

Sousa, C., Gonçalves, G., Braz, N. & Sousa, A. (2021). Cuidadores informais: Principais Dificuldades e receios no ato de cuidar. *Psique*, 7, 9-25.
<https://doi.org/10.26619/2183-4806>

Sousa, L., Sequeira, C., Ferré-Grau, C., Martins, D., Neves, P., & Fortuño, M. L. (2017). Necessidades Dos Cuidadores Familiares De Pessoas Com Demência a Residir No Domicílio: Revisão Integrativa. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, 5(spe5), 45–50. <https://doi.org/10.19131/rpesm.0166>

Sousa, L.; Figueiredo, D. & Cerqueira, M. (2006). *Envelhecer em família*. Âmbar.

Sousa, L.; Horta, M., Nozes, A., Paulo, C., Vilardouro, M. & Marques, J. (2020). Fatores de risco de queda na pessoa com Acidente Vascular Cerebral. *RPER*, 3 (1), 14-20.
<https://doi.org/10.33194/10.33194/rper.2020.v3.n1.2.4585>

Sousa, T. (2017). *Práticas Educativas no Âmbito da Linguagem: importância dos processos de partilha de conhecimentos e recursos*. [Tese de Doutoramento, Departamento de Educação e Psicologia, Universidade de Aveiro.] Repositório Institucional da Universidade de Aveiro. <http://hdl.handle.net/10773/21251>

Souza, R. & Arcuri, E. (2014). Estratégias de Comunicação da equipa de enfermagem na afasia após acidente vascular encefálico. *Rev. Esc. Enferm. USP*, 48(2), 292-298.
<https://www.scielo.br/j/reeusp/a/FGBtP5GS79ZV7zgQLmHKXyc/?lang=pt&format=pdf>

Stake, R. (1999). Investigación con estudio de casos. Morata.

Stefanelli, M. & Carvalho, E. (2004). *A comunicação nos diferentes contextos da enfermagem*. Manole.

Stemler, S. (2001) An overview of content analysis. *Practical Assessment, Research & Evaluation*, 7(17), 17. <https://doi.org/10.7275/z6fm-2e34>

- Taylor, S., Bogdan, R., & DeVault, L. (2016). *Introduction to Qualitative Research Methods: A guidebook and resource (4th ed.)*. Wiley.
- Teles, A. (2016). *A informalidade do cuidar – vivências do cuidador familiar informal no cuidado à pessoa com afasia após um AVC*. [Dissertação de Mestrado em Enfermagem de Reabilitação, Instituto Politécnico de Viana de Castelo]. Repositório IPVC. http://repositorio.ipvc.pt/bitstream/20.500.11960/1760/1/Andreia_Teles.pdf
- Tomaz, C. (2022). *Sistemas de comunicação aumentativa e alternativa usados por crianças com Necessidades Educativas Especiais no Estado do Rio Grande do Norte, Brasil*. [Dissertação de Mestrado em Educação Especial, Instituto de Educação, Universidade do Minho.]. Repositório SDUM. <https://hdl.handle.net/1822/83158>
- Turner, S. & Whitworth, A. (2006). Conversational partner training programs in aphasia: A review of key themes and participants roles. *Aphasiology*, 20(6), 483-510. <https://doi.org/10.1080/02687030600589991>
- United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization (UNESCO). (2017). *Reading the past, writing the future Fifty years of promoting literacy*. United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization.
- Valente, P. (2013). *Melhoria da comunicação entre a pessoa com afasia e o seu parceiro privilegiado de comunicação: análise dos efeitos de um programa de formação*. [Dissertação de Mestrado, Universidade Católica Portuguesa]. Repositório da UCP. [https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/14697/1/tese%20melhoria%20da%20comunicao%20entre%20a%20pessoa%20com%20afasia%20e%20o%20seu%20parceiro%20privilegiado%20de%20comunicacao%20-%20-%20PC%20\(Paula%20Valente%202014\).pdf](https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/14697/1/tese%20melhoria%20da%20comunicao%20entre%20a%20pessoa%20com%20afasia%20e%20o%20seu%20parceiro%20privilegiado%20de%20comunicacao%20-%20-%20PC%20(Paula%20Valente%202014).pdf)
- Vilelas, J. (2022). *Investigação. O processo de construção do conhecimento, (3.ª Edição)*. Edições Sílabo.
- Von Tetzchner, S.; Martinsen, H. (2000). *Introdução à comunicação aumentativa e alternativa*. Porto Editora.

Wang, Y., Li, Z., Gu, H., Zhai, Y., Jiang, Y., Zhao, X., Wang, Y., Yang, X., Wang, C., Meng, X., Li, H., Liu, L., Jing, J., Wu, J., Xu, A., Dong, Q., Wang, D. & Zhao, J. (2019) China Stroke Statistics 2019 Writing Committee. China Stroke Statistics 2019: A Report From the National Center for Healthcare Quality Management in Neurological Diseases. *Stroke Vasc Neurol*, 5(3), 211-239. <https://doi.org/10.1136/svn-2020-000457>

Wilkinson, R. & Wielart, S. (2012). Rehabilitation Targeted at everyday Communication: Can we change the talk of people with aphasia and their significant others within conversation? *Archives of Physical Medicine Rehabilitation*, 93(1), 70-76. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2011.07.206>

Williams, M. Krezam, C. & Mcnaughton, D. (2008). Augmentative and alternative communication. *Md*, 24(3), 194-206. <https://doi.org/10.1080/08990220802387851>

Wilson, R. (2013). *Formal Caregivers Assisting Residents with Moderate and Severe Alzheimer's Disease: Investigating the use of Communication Strategies during Activities of Daily Living*. [Tese de Doutorado, University of Toronto] https://tspace.library.utoronto.ca/bitstream/1807/36066/5/Wilson_Rozanne_JM_201306_PhD_thesis.pdf

Wilson, S. & Hula, W. (2019). *Multivariate Approaches to Understanding Aphasia and its Neural Substrates*. *Current Neurology and Neuroscience Reports*. Behavior.

World Health Organization (2020). Why health literacy is important. <https://www.euro.who.int/en/health-topics/disease-prevention/health-literacy/why-healthliteracy-is-importante>

Yin, R. (2015a). *Qualitative Research from start to finish (2ª edição)*. Guilford press.

Yin, R. (2015b) *Estudo de caso- Planejamento e Métodos (5ª edição)*. Bookman Editora.

APÊNDICES

APÊNDICE 1 – ELEMENTOS DE CARATERIZAÇÃO DA ATIVIDADE DO SERVIÇO DE REABILITAÇÃO GERAL DE ADULTOS

CARATERIZAÇÃO DA ATIVIDADE E POPULAÇÃO ASSISTIDA NO ANO 2022

CARATERIZAÇÃO DA ATIVIDADE ASSISTENCIAL	
<i>Doentes tratados</i>	153 doentes
<i>Demora média</i>	61,99 dias
<i>Taxa de ocupação</i>	66,72%
CARATERIZAÇÃO DA POPULAÇÃO ASSISTIDA	
<i>Distribuição por género</i>	(N) =153
<i>Masculino</i>	98
<i>Feminino</i>	55
<i>Distribuição por grupo etário</i>	(N) =153
<i>18-25 anos</i>	3
<i>26-35 anos</i>	13
<i>36-45 anos</i>	13
<i>46-55 anos</i>	52
<i>56-65 anos</i>	45
<i>66- 75 anos</i>	24
<i>≥76 anos</i>	3
<i>Distribuição por grupo de diagnóstico</i>	(N) =153
<i>AVC isquémico</i>	70
<i>AVC hemorrágico</i>	35
<i>TCE</i>	16
<i>Guillain- Barre</i>	5
<i>Pós covid</i>	6
<i>Outros</i>	21
<i>Distribuição por destino pós-alta</i>	(N) =153
<i>Domicílio</i>	135
<i>Outros (RNCCI, Hospital de agudos e ERPI)</i>	18

Fonte: Relatório de atividades do Serviço de Reabilitação Geral de Adultos (2022)

APÊNDICE 2 – QUESTIONÁRIO DE CARATERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA DOS CUIDADORES INFORMAIS

QUESTIONÁRIO DE CARATERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA DOS CUIDADORES INFORMAIS

COMUNICAÇÃO ACESSÍVEL NA AFASIA PÓS-AVC: PROPOSTA DE UM PROGRAMA DE
FORMAÇÃO PARA CUIDADORES INFORMAIS

Questionário de caraterização socioeconómica do cuidador informal

Grupo I- Caraterização do cuidador

1. **Idade:** _____ (Introduza os anos no espaço)

2. **Género** (selecione a opção com um X)
 - a) Masculino
 - b) Feminino

3. **Estado civil** (selecione a opção com um X)
 - a) Solteiro(a)
 - b) Casado(a)
 - c) Divorciado (a)
 - d) União de facto
 - e) Viúvo(a)

4. **Habilitações literárias** (selecione a opção com um X o último nível concluído)
 - a) 1º Ciclo do Ensino Básico (4º classe)
 - b) 2º Ciclo do Ensino Básico (6º ano)
 - c) 3º Ciclo do Ensino Básico (9º ano)
 - d) Ensino secundário (12º ano)
 - e) Cursos Técnicos Superiores Profissionais (TePS)/ curso de Especialização Tecnológica
 - f) Bacharelato
 - g) Licenciatura

- h) Mestrado
- i) Doutoramento
- j) Outro (Qual?) _____

5. Situação Profissional (selecione com um X a opção que melhor se adequa a si)

- a) Empregado (a) por conta de outrem
- b) Empregado (a) por conta própria
- c) Desempregado (a)
- d) Reformado (a) /pensionista
- e) Doméstico (a)
- f) Outra (Qual?): _____

6. Rendimento médio líquido mensal do agregado familiar (indique valor aproximado no espaço)

Valor em euros: _____

Grupo II – Relação do cuidar com a pessoa com afasia

1. Relação com a pessoa a quem presta cuidados (selecione com um X a opção que se aplica a si)

- a) Cônjuge/ Companheiro(a)
- b) Filho (a)
- c) Genro/ Nora
- d) Irmão / Irmã
- e) Tio/ Tia
- f) Vizinho/ amigo
- g) Outro (Qual?): _____

2. Há quanto tempo é cuidador(a)? _____ Semanas/meses (Introduza valor em semanas ou meses no espaço e risque o que não se aplica)

3. Quantas horas por dia tempo em média disponibiliza na prestação de cuidados? Horas/dia: _____

Obrigada pela sua colaboração!

APÊNDICE 3 – QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DA FORMAÇÃO

“COMUNICAÇÃO ACESSÍVEL PÓS-AVC”

QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DA FORMAÇÃO “COMUNICAÇÃO ACESSÍVEL NA AFASIA PÓS-AVC”

A sua opinião sobre esta ação que terminou é, para nós, muito importante, pois permite desencadear um processo de melhoria contínua e o ajustamento dos programas e dos métodos em ações futuras. Por favor, marque um (X) sobre cada um dos parâmetros abaixo indicados, numa escala de 1 a 5 valores, sendo atribuído ao valor 1 “nada” e ao valor 5 "muito" conforme a sua opinião relativa à qualidade e satisfação com a ação.

PARTE I

A - CONTEÚDOS PROGRAMÁTICOS E MÉTODOS

- | | |
|---|-----------|
| 1. Conteúdos da ação de formação | 1 2 3 4 5 |
| 2. Estrutura dos conteúdos | 1 2 3 4 5 |
| 3. Interesse/utilidade dos conteúdos | 1 2 3 4 5 |
| 4. Adequação dos métodos utilizados aos temas tratados | 1 2 3 4 5 |
| 5. Equilíbrio entre a exposição teórica/prática | 1 2 3 4 5 |
| 6. Duração da ação de formação (adequação do tempo ao programa) | 1 2 3 4 5 |

B - FORMADOR/A

- | | |
|---|-----------|
| 7. Domínio e clareza na exposição da(s) matéria(s) tratada(s) | 1 2 3 4 5 |
| 8. Estímulo à participação dos/as formandos/as nas sessões | 1 2 3 4 5 |
| 9. Relacionamento com os/as formandos/as | 1 2 3 4 5 |
| 10. Capacidade de motivar para as matérias apresentadas | 1 2 3 4 5 |

11. Documentação e bibliografia suficiente e adequada 1 2 3 4 5

12. Pontualidade / cumprimento do horário das sessões 1 2 3 4 5

C - ORGANIZAÇÃO

13. Qualidade e adequação das instalações e equipamentos 1 2 3 4 5

14. Condições físicas (salas, acessibilidades, etc.) 1 2 3 4 5

15. Organização administrativa 1 2 3 4 5

16. Horário das sessões 1 2 3 4 5

D - AVALIAÇÃO GLOBAL DA AÇÃO DE FORMAÇÃO

17. Concretização dos objetivos propostos 1 2 3 4 5

18. Esta ação de formação permitiu-lhe adquirir novos conhecimentos 1 2 3 4 5

19. O nível dos conteúdos tratados foi adequado às suas necessidades 1 2 3 4 5

21. Recomendaria esta ação de formação a outros cuidadores 1 2 3 4 5

PARTE II

- Após a participação no programa educacional sobre estratégias de comunicação para cuidar da pessoa com afasia pós -AVC, em que medida se sente mais preparado para exercer o seu papel de cuidador?

- Quais os ganhos/benefícios percebidos após a participação no referido programa?
(indique por favor 3 ganhos/ benefícios)

- Quais as suas sugestões/ comentários/ críticas em relação ao programa educacional em que participou? Ou seja, de que forma o programa pode ser melhorado (Indique por favor 2 a 3 sugestões)

Obrigada pela sua colaboração!

Catarina Freitas

APÊNDICE 4 – QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DAS APRENDIZAGENS DA FORMAÇÃO “COMUNICAÇÃO ACESSÍVEL NA AFASIA PÓS-AVC”

QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DE AVALIAÇÃO DAS APRENDIZAGENS DA FORMAÇÃO “COMUNICAÇÃO ACESSÍVEL NA AFASIA PÓS-AVC”

Nome do formando: _____

Domínios	Descritores	Ponderação	Avaliação
1. Conhecimentos e capacidades adquiridos	A - O formando adquiriu de forma efetiva os conhecimentos veiculados na formação sobre “Comunicação acessível na afasia pós-AVC” e desenvolveu as capacidades previstas.	30%	A- 100% B- 50% C- 25%
	B - O formando adquiriu parcialmente os conhecimentos veiculados na formação sobre “Comunicação acessível na afasia pós-AVC” e desenvolveu algumas das capacidades previstas.		
	C - O formando não adquiriu uma parte significativa dos conhecimentos veiculados na formação sobre “Comunicação acessível na afasia pós-AVC”, nem desenvolveu significativamente muitas das capacidades previstas.		
2. Capacidade de evoluir na aplicação de saberes diferenciados	A - O formando evoluiu na aplicação de saberes diferenciados, sobre “Comunicação acessível na afasia pós-AVC”, sendo capaz de fazer uso dos mesmos para resolver situações novas.	30%	A- 100% B- 50% C- 25%
	B - O formando evoluiu na aplicação de saberes diferenciados, sobre “Comunicação acessível na afasia pós-AVC”, embora ainda manifeste dificuldade em fazer uso dos mesmos para resolver situações novas.		
	C - O formando manifesta dificuldade em recorrer a saberes diferenciados sobre “Comunicação acessível na afasia pós-AVC”, e		

	não faz autonomamente uso dos mesmos para resolver situações novas.		
3. Atitude perante a aprendizagem	A - O formando é autónomo, revela iniciativa e curiosidade em aprender e partilhar a sua experiência no âmbito da “Comunicação acessível na afasia pós-AVC”.	40%	A- 100% B- 50% C- 25%
	B - O formando é autónomo, revela alguma iniciativa, mas tem pouca curiosidade em aprender e partilhar a sua experiência no âmbito da “Comunicação acessível na afasia pós-AVC”.		
	C - O formando revela um comportamento passivo perante a aprendizagem e as tarefas que lhe são propostas evitando a partilhar a sua experiência no âmbito da “Comunicação acessível na afasia pós-AVC”.		

Avaliação final = 0,3x (1) +0,3x(2)+ 0,4x(3)

Descritores		Menção Qualitativa	Avaliação
0% -49%	Não atingiu os objetivos	Insuficiente	
50%-75%	Atingiu os objetivos	Adequado	
76% a 100%	Superou os objetivos	Relevante	

Avaliação Quantitativa: _____

Avaliação Qualitativa: _____

Os Formadores

Data: ____/____/____

APÊNDICE 5 – GUIÃO DA ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

GUIÃO DA ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

Designação dos blocos	Objetivos	Questões a abordar	Tópicos orientadores
A. Legitimação da entrevista e motivação do entrevistado	-Legitimar a entrevista -Motivar o entrevistado a colaborar	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Informação das linhas gerais do trabalho ▪ Solicitar a colaboração do entrevistado ▪ Assegurar a confidencialidade ▪ Solicitar autorização para gravar a entrevista 	
B. Significação do cuidar e seu impacto	-Obter elementos sobre as percepções do cuidador sobre o cuidar da pessoa com afasia e o seu impacto.	<ol style="list-style-type: none"> 1. O que o motivou a tornar-se cuidador (a)? 2. Para si o que é cuidar? <ol style="list-style-type: none"> 2.1 Como vivencia a experiência do cuidar? 2.2 Quais os aspetos que considera como positivos? 2.3 Quais os aspetos que considera negativos? 3. Sentiu dificuldades quando confrontado com o cuidar? <ol style="list-style-type: none"> 3.1 Quais as dificuldades que sentiu? 	A questão 3.1 só é colocada no caso no do participante responder afirmativamente à questão 3.
C. Identificar necessidades de (in)formação	-Recolha de dados que permitam identificar as necessidades de informação e formação sobre comunicação acessível para	<ol style="list-style-type: none"> 1. Sente-se preparado (a) para cuidar? 2. Como comunica com a pessoa que cuida? 3. Sentiu dificuldades em comunicar com a pessoa que cuida? <ol style="list-style-type: none"> 3.1 Quais as dificuldades de sentiu? 4. Como percebe o que ele/ela precisa? 5. Como se faz compreender pela pessoa que cuida? 	A questão 3.1 só é colocada no caso no do participante responde afirmativamente à questão 3.

	cuidar da pessoa com afasia pós - AVC e a sua influência no cuidar.	<p>6. Consegue sempre comunicar com a pessoa que cuida?</p> <p>6.1. Caso não consiga comunicar sempre com a pessoa de quem cuida quais os seus sentimentos em relação a isso?</p> <p>7. Sente-se angustiada por não perceber o que a pessoa quer transmitir/ o que precisa?</p> <p>7.1 Se respondeu afirmativamente à questão anterior como lida com a situação?</p> <p>8. Quando cuida do seu familiar, quais são os aspetos/ assuntos mais comuns que precisa de comunicar?</p> <p>9. Que (in)formação tem sobre comunicação para cuidar da pessoa com afasia?</p> <p>10. Sente necessidades de (in)formação para melhor cuidar da pessoa com afasia?</p> <p>10.1 Quais as necessidades de (in)formação para melhor cuidar da pessoa com afasia?</p>	<p>A questão 6.1 só é colocada no caso no do participante responder negativamente à questão 6.</p> <p>A questão 7.1 só é colocada no caso no do participante responder afirmativamente à questão 7.</p> <p>Diferenciar o que o cuidador e a pessoa com afasia pretendem transmitir um ao outro</p> <p>A questão 10.1 só é colocada no caso no do participante responder afirmativamente à questão 10.</p>
D. Caraterização da formação.	-Recolha de dados que permitam identificar os ganhos/benefícios da participação no	<p>1. Acha que seria pertinente frequentar uma formação sobre comunicação acessível para cuidar da pessoa com afasia pós-AVC?</p> <p>2. Que aspetos considera importantes serem contemplados numa formação para cuidadores</p>	

	<p>programa sobre comunicação acessível para cuidar da pessoa com afasia pós - AVC e a sua influência no cuidar.</p>	<p>informais da pessoa com afasia pós-AVC?</p> <p>3. Que modelo de formação acha que seria mais benéfico para suprimir as suas necessidades?</p> <p>4. Qual a duração e calendarização da formação que pensa ser adequada, para corresponder às suas expectativas?</p> <p>5. Qual o contexto da formação (domiciliário / meio hospitalar/ sala de formação) considera mais adequado?</p>	<p>Presencial/ online; em horário laboral / pós-laboral; individual/ grupo)</p>
<p>E. Agradecimentos</p>	<p>-Agradecer a participação</p>	<p>▪ Agradecimentos da participação no estudo</p>	

APÊNDICE 6 – CONSENTIMENTO INFORMADO ESCLARECIDO E LIVRE DO PARTICIPANTE

CONSENTIMENTO INFORMADO ESCLARECIDO E LIVRE DO PARTICIPANTE

CONSENTIMENTO INFORMADO, ESCLARECIDO E LIVRE PARA PARTICIPAÇÃO EM ESTUDOS DE INVESTIGAÇÃO NOS TERMOS DA NORMA N.º 015/2013 da Direção-Geral da Saúde (de acordo com a Declaração de Helsínquia e a Convenção de Oviedo)

Sónia Catarina Cabete de Freitas, enfermeira do serviço de Reabilitação Geral de Adultos do Centro de Medicina de Reabilitação da Região Centro-Rovisco Pais, no âmbito do curso de mestrado em Comunicação Acessível, da Escola Superior de Educação e Ciências Sociais, do Instituto Politécnico de Leiria, tendo como orientadores e responsáveis pelo presente estudo os docentes Catarina Mangas e Jaime Ribeiro, pretende realizar um trabalho de investigação intitulado: **“COMUNICAÇÃO ACESSÍVEL NA AFASIA PÓS-AVC: PROGRAMA DE FORMAÇÃO PARA CUIDADORES INFORMAIS”**, vindo desta forma solicitar a sua colaboração.

Os objetivos deste estudo são: Caracterizar o perfil dos cuidadores; Identificar as necessidades de informação e formação de cuidadores informais da pessoa com afasia, relativamente à comunicação acessível; Conceber um programa de formação sobre comunicação acessível no cuidar da pessoa com afasia pós-AVC, para cuidadores informais; Avaliar uma formação concebida de acordos com as necessidades identificadas pelos cuidadores; Avaliar benefícios para os cuidadores informais, decorrentes da sua participação no programa de formação.

Se quiser ser voluntário no estudo terá que participar na totalidade das atividades propostas:

- Participar num questionário dirigido a cuidadores informais da pessoa com afasia pós-AVC, no sentido de se proceder à sua caracterização sócio demográfica e relação de cuidar, bem como questões relativas à caracterização da pessoa com afasia.

- Participar numa entrevista semiestruturada com o objetivo de identificar as necessidades de formação sobre aspetos relacionados com a comunicação acessível e à metodologia mais adequada para uma formação neste âmbito.

- Participar no programa de formação no âmbito da comunicação acessível dirigido a cuidadores informais, e sua avaliação através de um questionário de avaliação da formação aos participantes, cujo objetivo principal é identificar a sua perceção acerca do contributo-benefícios-utilidade da sua participação, bem como aspetos a melhorar.

Os participantes serão selecionados através de uma amostragem por conveniência e o local de aplicação dos instrumentos de pesquisa e formação será no Centro de Medicina de Reabilitação da Região Centro-Rovisco Pais. O preenchimento do questionário de caracterização do cuidador informal e a entrevista serão realizados no mesmo momento, estimando-se uma hora para a sua realização. Quanto ao planeamento da formação no âmbito da comunicação acessível para cuidadores da pessoa com afasia pós-AVC, decorrerá em função das necessidades e metodologia preconizada pelos dados da primeira fase do estudo. O questionário de avaliação da formação será subsequente a esta e estima-se que demorará cerca de 10 minutos a preencher.

O tratamento dos dados obtidos garante o anonimato dos participantes, nunca sendo feito qualquer tipo de uso que possa revelar a sua identidade. A recolha e análise de dados do estudo serão integradas num trabalho de investigação que ficará em acesso público no Repositório Científico de Acesso Aberto de Portugal. Todos os dados recolhidos serão armazenados de forma a permitir a conformidade com a legislação portuguesa e da União Europeia relativa à proteção de dados e à privacidade. Serão tomadas medidas para proteger os dados pessoais contra destruição acidental ou ilícita ou perda acidental, alteração, divulgação ou acesso não autorizado. No final do projeto, todos os dados pessoais serão eliminados, nomeadamente serão destruídas as gravações da entrevista.

Informo que a sua participação é voluntária e inteiramente livre, podendo desistir a qualquer momento sem que por isso venha a ser prejudicado nos cuidados de saúde prestados; informo ainda que a sua privacidade será respeitada, todos os dados recolhidos serão confidenciais e não serão fornecidas quaisquer compensações.

Também é livre de recusar responder a qualquer pergunta ou de participar numa atividade específica.

O estudo não envolve qualquer risco potencial, quer sejam sociais, legais ou financeiros. Informo ainda, que o presente estudo, mereceu parecer favorável da Comissão de Ética da Saúde, do Centro de Medicina de Reabilitação da Região Centro-Rovisco Pais.

Se tiver qualquer questão ou apreensão com este estudo, poderá contactar a investigadora: Sónia Catarina Cabete de Freitas- Enfermeira em função de chefia do Serviço de Reabilitação Geral de Adultos do Centro de Medicina de Reabilitação da Região Centro-Rovisco Pais, através do Nº de telemóvel 966159345 e/ou email: catarina.freitas@roviscopais.min-saude.pt

Por favor, leia com atenção a seguinte informação. Se achar que algo está incorreto ou que não está claro, não hesite em solicitar mais informações. Se concorda com a proposta que lhe foi feita, queira assinar este documento.

Assinatura de quem pede consentimento:

CONSENTIMENTO DO PARTICIPANTE

Declaro ter lido e compreendido este documento, bem como as informações verbais que me foram fornecidas pela/s pessoa/s que acima assina/m. Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar no estudo **“COMUNICAÇÃO ACESSÍVEL NA AFASIA PÓS-AVC: PROPOSTA DE UM PROGRAMA DE FORMAÇÃO PARA CUIDADORES INFORMAIS”** sem qualquer tipo de consequências. Desta forma, aceito participar neste estudo e permito a utilização dos dados, que de forma voluntária forneço, confiando em que apenas serão utilizados para fins científicos e publicações que delas decorram e nas garantias de confidencialidade e anonimato que me são dadas pelo/a investigador/a.

Nome: _____

Assinatura: _____ Data: /..... /.....

SE NÃO FOR O PRÓPRIO A ASSINAR POR IDADE OU INCAPACIDADE (se o menor tiver discernimento deve também assinar em cima, se consentir)

NOME: _____

BI/CC N.º: _____ DATA OU VALIDADE /..... /.....

GRAU DE PARENTESCO OU TIPO DE REPRESENTAÇÃO: _____

ASSINATURA: _____

APÊNDICE 7 – TRANSCRIÇÃO DAS ENTREVISTAS

TRANSCRIÇÃO E CODIFICAÇÃO DAS ENTREVISTAS

Transcrição da Entrevista E1

Bem o que motivou foi a necessidade, pois o meu marido estava incapacitado e alguém tinha que fazer alguma coisa, os meus filhos trabalham, têm a vida deles ...os filhos deles... assumi cuidar o meu marido por obrigação... ele não me facilitou a vida e se fosse ao contrário, bem sei que não contava com ele! Mas pelos meus filhos tenho esta obrigação.

Então é tratar dele! Está a ver uma criança pequena é quase o mesmo! É ter que fazer tudo! O meu marido no início ficou muito dependente! Agora graças a Deus está muito melhor, recuperou bastante! O AVC foi há mais de um ano. Mas ele ainda precisa de muita ajuda, e depois como não falar bem é um problema, parece que não entende as coisas! Tenho que estar sempre a dizer-lhe tudo! Agora é para tomar banho, tomar o pequeno almoço... ir à fisioterapia. E quando não tem fisioterapia, faço sempre uma caminha com ele... tem que ir! Ele muitas das vezes não quer sair de casa, mas tem de ser!

Não é fácil! Os meus filhos têm a vida deles, não estão perto e eu é que tenho que fazer tudo. O meu marido também tem um feitio complicado! Nós até estávamos para nos separar antes disto lhe dar. Mas pelos meus filhos assumi cuidar dele. Agora isto é muito desgastante. Ele também é exigente e fico completamente presa em casa. Ele tem vergonha de sair à rua, por exemplo se vou ao supermercado levo-o de carro, mas ele não quer sair, fica no carro! Depois se me demoro está logo a ligar! Às vezes até deixo o telemóvel no carro para não estar sempre sobre pressão. E depois, já não sou nova, fisicamente sinto-me cansada. Não é fácil!

O que considero positivo...bem é poder ajudar os meus filhos! E olhe temos que fazer o bem aos outros e isso faz com que eu me se sinta bem comigo mesma.

É o desgaste físico e da minha cabeça... já não sou nova e não é fácil! É muita coisa a tratar e depois o meu marido também é muito teimoso! E agora ficou ciumento não posso sair de casa sozinha... e depois, ele também não quer ir a lado nenhum! Como era muito conhecido, como tínhamos o restaurante, desde que teve o AVC tem

vergonha de sair à rua. Nem à barbearia quer ir. Sou eu que lhe corto o cabelo em casa. Mas já lhe disse que se quiser ir vai, se não quiser ir, passa a ficar em casa. Ia sempre à missa deixei de ir, mas agora quero ver se começo a ir e levo-o se ele quiser, se não fica em casa. Também tenho que pensar em mim!

Fui muito difícil, porque eu não conseguia perceber o que ele queria e ele ficava muito revoltado. Era mesmo muito complicado perdíamos a calma os dois... eu queria ajudar, mas não conseguia perceber o que ele precisava e ficava com medo até de ser alguma coisa importante... se tinha dores ou se estava a sentir-se mal... agora já consigo perceber melhor e manter a calma...

As dificuldades eram sobretudo não entender o que o meu marido queria, ele tentava dizer as coisas, mas não conseguia dizer muitas palavras, depois enerva-se era um stress para ele e para mim. Isto de não falar bem é muito complicado...nunca pensei que fosse tão complicado. Ao princípio tinha muito medo de não conseguir identificar alguma coisa que fosse mesmo importante... deixa-nos uma angústia.

Agora já está tudo mais controlado, sinto-me mais segura (em relação ao cuidar). Também já passou um ano! Foi muito importante o primeiro internamento na Tocha, depois fui para casa e o meu marido manteve sempre fisioterapia, agora este novo internamento na Unidade habitacional, está a ser diferente, sinto-me mesmo mais preparada e vocês estão a ajudar-me muito. Desde o início que aqui me ensinaram a tratar do meu marido. Mesmo a questão de irmos de fim de semana terapêutico, também ajuda muito para percebermos a realidade.

Usamos algumas estratégias, além de ele ir falando também usamos gestos e sobretudo é muito importante quando ele não consegue dizer alguma coisa, ver se realmente é importante e caso não seja não estar a moer e a insistir, pela minha experiência e na situação do meu marido só o deixa mais revoltado e não chegamos a lado nenhum. Mas ele está bastante melhor! Há muita coisa que ele no início tinha muita dificuldade em dizer, mas agora já vai saindo.

Como disse no início fui muito difícil, eu própria não estava preparada para comunicar (com a pessoa que cuida). Não lhe dava tempo para falar, tentava adivinhar o que ele queria dizer. Era muito stressante...

A maior dificuldade era mesmo perceber o que ele queria dizer! E depois era aquela sensação de revolta por não conseguir entender. Às tantas perdia a calma e era uma trapalhada. O pior de tudo era pensar que podia ser alguma coisa importante e não conseguir perceber, dá-nos uma sensação de impotência.

Como disse agora está mais fácil, relativamente a se percebe o que a pessoa precisa), o importante é manter a calma. Ele também se houver uma palavra que falha ele com gestos vai lá.

Tem que ser muita calma, (relativamente ao fazer-se compreender) e o meu marido consegue perceber, o problema é mesmo falar mais, que tem ainda dificuldades.

Normalmente sim, conseguimos entender um ao outro.

Quando há coisas que não conseguimos entender sinto sempre algum receio de ser alguma coisa importante, tipo estar a sentir-se mal, ou doer-lhe alguma coisa e eu não perceber

Claro que sim (relativamente a se sente angústia quando não entende). A gente quer sempre fazer o melhor e isto da fala é muito importante é o que lhe digo, dificulta muito! O meu nem quer ir a lado nenhum é mais por isso, do que estar “apanhado” da perna e do braço.

Tento lidar da melhor maneira! E pensar que faço o melhor que sei e que consigo. (relativamente à angústia de não entendera pessoa)

É tudo! (relativo aos assuntos que precisa de comunicar). Quando estão duas pessoas em casa 24 horas, temos sempre que falar. Eu não consigo estar calada. Acho que ninguém consegue. O mais importante é saber se dormiu bem e se está bem-disposto. Depois vamos falando sobre a vida! O normal... se gostou do almoço... das notícias... dos filhos...

Nunca tinha ouvido falar em tal coisa (relativo à comunicação da pessoa com afasia). Nem sabia que as trombozes podiam provocar isto. No início não tinha qualquer informação, em Coimbra ninguém me falou, mas no primeiro internamento no Rovisco

quer os enfermeiros, quer a terapeuta da fala que acompanhou o meu marido, falaram comigo sobre isto e explicaram-me algumas coisas que podiam ajudar. O mais importante é ter calma a falar é o que eu acho.

Acho que sim, (relativo a necessidade de (in)formação) apesar de já estar mais habituada, a falar com o meu marido, acho que seria importante ter mais informação sobre este assunto

Quais as necessidades de (in)formação para melhor cuidar da pessoa com afasia?

(Relativamente às necessidades de (in)formação) Gostava de perceber como posso ajudar o meu marido, se há alguns exercícios que posso fazer com ele. Eu sei que ele faz exercícios com as terapeutas, mas ele depois não me consegue explicar bem o que faz. Era importante perceber como o posso ajudar a ele, e a mim para conviver melhor com esta situação da afasia.

Acho que seria muito importante e o mais cedo possível (relativo à importância de frequentar uma formação). É importante as pessoas saberem o que as espera para estarem preparadas.

Tudo! (relativo a aspetos importantes a serem contemplados numa formação). É importante que alguém nos diga o que podemos fazer e como devemos atuar para ajudar o nosso familiar. Isto são coisas que nunca ouvimos falar e não sabemos o que é, e como devemos fazer as coisas. Eu agora gostava muito a aprender alguns exercícios que são feitos à cara para ajudar na fala. Isto tem que se ir treinando sempre, para melhorar

Modelo de formação como assim? (...) Ah ok! vocês aqui têm condições para fazer isso, aliás vocês começam logo a ensinar-nos. Para mim estou disponível enquanto aqui estiver para vocês me ensinarem, se for um grupo de pessoas melhor, podemos trocar experiências. No primeiro internamento teria sido muito importante ter ouvido pessoas que já tivessem passado por isto. Estou inteiramente disponível para fazer essa formação, pois acho mesmo muito importante.

Por mim desde que combinado pode ser em qualquer horário. Não trabalho. O meu trabalho é tomar conta do meu marido. Por isso estou disponível.

Acho que pode ser num espaço que tenham para isso. Para reunir um grupo de cuidadores para estarmos à vontade para ouvir e falar.

Transcrição da Entrevista E2

Faço as coisas com o coração (relativamente ao motivo para cuidar). O MJ, sempre foi um bom marido e um bom pai. Tenho que o ajudar neste momento difícil. Sou otimista e sei que ele vai melhorar é muito novo, os filhos precisam dele.

Olhe daquilo que tenho feito cuidar... é tudo!...Desde de ajudar a levantar... dar-lhe banho, fazer a higiene diária... Depois metia-o no sofá ou na cadeira. Dava-lhe o pequeno-almoço e a medicação. Depois se quisesse ir á casa de banho eu tinha que ir com ele. Normalmente as idas ao médico às consultas também sou eu, ele ficou com muitas consultas de seguimento. Isso às vezes é complicado porque trabalho e tenho os meninos. Uma coisa que ele tem boa é que dorme bem de noite e consegue usar o urinol. No início não eu não conseguia descansar com a preocupação, mas agora já está tudo mais controlado.

Não é fácil porque o MJ é um pouco pesado, bem isto em relação a mim que sou pequena e por isso exige uma parte física, sinto-me por vezes desgastada fisicamente. Mas fora isso é uma satisfação, porque o MJ tenta fazer o máximo para me aliviar, ele sempre foi bom companheiro. Por outro lado, sente-se sempre alguma ansiedade se calhar com medo que lhe aconteça alguma coisa porque isto foi tudo tão de repente, eu estava com ele quando lhe deu o AVC, fiquei depois disso com a sensação que pode acontecer sempre alguma coisa de repente. Mas temos que nos ir habituando a esta insegurança.

O que considero positivo é poder ajudar o meu marido, quero muito que ele recupere o máximo. As coisas estão a ir ele tem recuperado muito, tem força de vontade... os meninos também lhe dão força... olhe isto é uma aprendizagem para todos... difícil, mas uma aprendizagem, e ele estar cá já é bom... isto foi tudo muito grave...

Sinceramente para mim o pior é mesmo o cansaço físico, uma pessoa também já não anda muito bem e ele é pesado. Isto ao fim do dia sabe-me mesmo bem ir para a cama. Doem-me as costas! Também uma pessoa “farta-se” de correr para tentar fazer tudo, tentar... Agora já estou mais mentalizada que não tenho que fazer tudo...para mim isso era complicado, sempre gostei de ter tudo organizado e controlado, mas já vi que nesta fase não é possível.

Nem lhe digo nada! Fui muito complicado! (relativamente às dificuldades em cuidar da pessoa com afasia) O MJ ficava muito revoltado por nós não o entendermos, e eu ficava desesperada porque queria tanto ajudar e não conseguia. A Afasia do MJ é grave, ele ao princípio tinha também muita dificuldade em perceber o que nós lhe

dizíamos, agora está muito melhor, com a medicação e com a terapia ele evolui mesmo muito, graças a Deus!

Eram todas! (Relativamente a dificuldades sentidas). Era muito complicado! O MJ chorava e ficava revoltado e frustrado quando tentávamos falar alguma coisa e depois não conseguíamos manter uma conversa! Isto era tão mau que às vezes parecia que queria desistir, no início era muito difícil aceitar e ver isso. Depois era eu ver que não conseguia ajudar, às vezes só conseguia deixa-lo mais nervoso e revoltado. Uma pessoa sente-se tão impotente que até tem medo de falar... com medo disso o estar a prejudicar. Mas depois Graças a Deus as coisas foram correndo melhor, e ele agora percebe tudo e já se faz entender mais ou menos... Mas é muito complicado uma pessoa sente-se mesmo impotente Quando não se tem estes problemas nem temos noção de como falar é tão importante... a gente fala e pronto sabemos o que se quer, o que se precisa... agora assim é muito complicado mesmo!

Mais ou menos! (relativamente a estar preparado para cuidar). Se eu tivesse o meu tempo só para o MJ sentia-me mais confiante. Mas tenho o meu trabalho, 2 filhos ainda pequenos, o que me vale é mesmo a ajuda dos meus sogros. Também foi importante ele vir a casa os fins de semana, enquanto está internado. Foi uma adaptação... As coisas da casa para o receber já estavam preparadas e o que não estava tão bem foi dando para ir melhorando. Também a semana do natal foi muito positiva e como tirei férias e os miúdos também estavam consegui ter mais tempo para me organizar. E o MJ tem muita força de vontade e tenta ajudar-me ao máximo. Pronto, estas experiências têm-me ajudado a sentir-me mais preparada para cuidar. Mas confesso que tenho algum receio, mas penso que com a ajuda dos meus sogros e dos meus pais, vai correr tudo bem. Vocês também têm ajudado muito... trabalham para ajudar os doentes a melhorar e também nos ajudam a nós e isso é muito importante porque nos dá confiança.

Primeiro que tudo já aprendi que é preciso ter muita calma. Não pressionar ... pressionar é o pior erro. Primeiro o MJ tinha o sim, o não, e um desenho de WC colados no tabuleiro da cadeira de rodas e era assim que íamos tentando conversar, para aquelas coisas mais básicas. Felizmente ele agora já consegue utilizar o programa do telemóvel e é mais fácil perceber as coisas, ele falar, falar ainda não consegue muito bem. Mas até se adaptou bem ao telemóvel, com a tabela de comunicação nem por isso. Também fisicamente

está melhor, já consegue utilizar o urinol sozinho, e isto é muito importante, porque dá-lhe muita autonomia, pensando que não todas estas pequenas vitórias fazem a diferença para todos.

Muitas! (relativamente a dificuldades que sentiu) O MJ basicamente não fala e no início nem nos entendia a 100%, coisas complexas ainda são difíceis, mas felizmente está a evoluir e isso deixa-nos alguma esperança.

Dificuldades era tudo... ele não falava, não entendia... e eu não sabia o que fazer e como fazer para o ajudar! E o pior era quando tentávamos puxar por ele parece que lhe estava a fazer mal, porque ele ficava tão enervado que eu só pensava que lhe podia dar outro AVC. Então no início optava por não interagir tanto, verbalmente! Às vezes era só fazer-lhe um carinho, dar-lhe mimo e nem sequer tentar falar... tinha medo e também ficava stressada de o ver agitado.

Ele agora usa o programa do telemóvel, está muito bem mesmo... ele sempre funcionou bem com telemóvel. Não é 100%, mas já nos entendemos muito bem. E também está mais expressivo mesmo com gestos. Estamos muito mais adaptados, mesmo com os pais dele e agora tento que ele saia de casa aos fins de semana, vamos sempre ao nosso café. Ele mesmo com as pessoas de fora fica contente e já tenta comunicar. Tem sido muito importante... faz-lhe bem.

Tento falar devagar, que era muito acelerada até a falar. Tenho que ter muita calma! E também começamos a ganhar rotinas e por isso as coisas são mais fáceis. As rotinas ajudam bastante. E depois também é importante outra coisa é que se ele por gestos não se fizer entender ou ele não entender o que lhe estiver a dizer, tenho que dar-lhe tempo para usar o telemóvel e estimular que use. Isto é muito importante dar-lhe tempo e incentiva-lo.

Quase sempre, umas vezes mais fácil outras mais difícil. Temos que ir indo e melhorando (relativamente a comunicar)

É chato quando acontece (relativamente a não conseguir comunicar) porque automaticamente ficamos em modo de angústia e stress. Há sempre o receio de ser algo importante e de não conseguirmos decifrar ... é complicado!

Sim, uma pessoa fica sempre receosa, triste, angustiada (relativamente a não perceber o que a pessoa quer transmitir/ o que precisa). Tento por na minha cabeça que isto é uma situação difícil, mas que não tenho culpa e que tenho que a aceitar. E o mais importante é dar o meu melhor para ajudar o MJ e ter a minha consciência tranquila, que tento ajudar o máximo.

Coisas básicas, (aspetos/ assuntos mais comuns que precisa de comunicar) parece que não mas são muito importantes. Se tem fome, sem sede, se quer ir à casa de banho, se lhe dói alguma coisa. Nesta fase isto é uma preocupação.

A informação que tenho é a vossa. Não procurei em mais lado nenhum e nunca tinha ouvido falar.

Sim, acho mesmo muito importante como viemos cá aprender a dar banho e fazer outras coisas também é importante esta questão da fala. No fundo como podemos entender e sermos entendidos pela outra pessoa. Porque as pessoas se têm horas por exemplo para comer ou tomar banho, a necessidade de falar é quase uma constante, nós é que nem nos apercebemos. Por isso acho muito bem que façam também ensinamentos nesta área. Eu preciso mesmo e acho que pessoas em idêntica situação também.

Acho que tudo (relativamente a necessidades de (in)formação). Mas preocupa-me sobretudo como posso melhorar e estimular o MJ a comunicar. Também é importante ver como posso ajudar os meus filhos, que são ainda crianças, a falar com o pai, sem haver stress parte e aparte, quais as estratégias mais adequadas. Estas situações a nível emocional também mexem muito connosco é importante ver quais as ajudas que podemos ter.

Sim muito importante (relativamente a frequentar formação)

Sei tão pouco, tenho noção que preciso de aprender tanto. Nunca tinha ouvido falar deste problema, da afasia, não sabia sequer o que é. E depois o mais importante é o que

fazer para ajudar o meu marido em concreto, pois a afasia é diferente de pessoa para pessoa que isso já me apercebi.

O que os profissionais acharem melhor (relativamente a modelo de formação), uma pessoa precisa ... é importante é poderem ajudar-nos, que a gente precisa.

Por mim desde que combinado pode ser em qualquer horário, mas à sexta feira à tarde é o melhor.

Acho que aqui no hospital, bem onde vocês entenderem melhor.

Transcrição da Entrevista E3

A mãe do MM está a recuperar de uma cirurgia e tem montes de problemas de saúde e eu é que tive de assumir. Coitado, não tem mais ninguém cá. Não sou pai dele, mas gosto muito dele. Ele veio para Portugal por minha causa. Vive em minha casa, sou padrasto, mas sempre tivemos uma boa relação. É um rapaz muito trabalhador, na empresa todos gostam dele é muito perfeito naquilo que faz.

Olhe como a mãe dele não pode tenho que ser eu a fazer as coisas. Ver se depois a irmã dele vem para cá para o ajudar, até lá terei que ser eu a fazer-lhe as coisas. Ele infelizmente ficou muito debilitado, ficou sem força do lado direito, agora já vai dando para dar uns passos, também tem a sonda para ser alimentado e ficou apanhado da fala. Não consegue dizer quase nada! Bem ao princípio não dizia mesmo nada eram só sons. Está mesmo muito dependente. Estas doenças são um problema. Quem ele era e agora como está. Bem tenho que ajudar se não é muito complicado, ele é muito novo ainda.

Não é fácil! A mãe do MM também não aceitou muito bem isto, também tem os problemas dela, mas está muito depressiva. Não está mesmo capaz de ajudar o filho, há uns dias queríamos que ela experimentasse a dar-lhe de comer pela sonda e não conseguiu, atrapalhou-se toda e ele depois enerva-se. Está muito complicada a minha vida. É tudo para cima de mim. Já tenho uma certa idade... não está fácil. Foi tudo ao mesmo tempo. Ver se a irmã dele vem do Brasil para ajudar. Estou a ficar preocupado, porque ele vai ter que vir para casa definitivamente e eu não tenho condições para aguentar isto. Vamos ver, eu tenho fé que ele ainda recupere mais qualquer coisa. Isto tratar de uma pessoa assim tão dependente não é fácil, é muito trabalho para uma pessoa. Quero muito ajudar e fico satisfeito quando trato do MM porque ele é muito agradecido, mas já não tenho cabeça para tanta coisa.

Positivo é poder ajudar! E como já disse o MM é muito agradecido e isso faz-me sentir bem.

É a doença. A doença nunca trás nada bom (relativamente a aspetos negativos). Para quem a tem e para quem cuida. Isto é um sofrimento muito grande. E ver assim uma pessoa sofrer e tão nova é muito mau. Uma pessoa sente-se triste, revoltado com a vida. E eu estou a ficar velho qualquer dia sou eu a precisar, já não tenho a mesma

força e agilidade de quando tinha 30 ou 40 anos, agora com 70, isto já começa a ser tudo mais difícil e complicado.

Senti dificuldades e assustado. Isto é um problema muito grave. É que o MM não diz mesmo quase nada, e a gente sabe que ele quer dizer.

Então o MM não falava mesmo nada ao princípio. Só fazia uns sons estranhos, sempre o mesmo, até a voz deve ficou alterada, nota-se bem quase não se ouvia. Ele agora já se faz entender melhor, mas mesmo assim é muito difícil perceber tudo é isso é muito complicado uma pessoa fica enervada.

Na verdade, não me sinto preparado. Já falei com a mãe do MM e temos que ver como vamos fazer. A irmã terá mesmo que vir do brasil caso contrário não aguento isto. Estou disponível para ajudar, agora a família vai ter que também ajudar, se não dou cabo da minha saúde.

Tento levar as coisas a brincar quando as coisas se tornam difíceis se não já sei que é mau para mim e para o MM. Ele gosta de tudo certinho, é muito exigente e depois quando não é capaz é complicado. Assim tento desbloquear, com uma brincadeira. E passado um pouco voltamos ao assunto, a ver se corre melhor. Ele utiliza muito os gestos e com o olhar às vezes até percebo o que ele quer. Mas não é fácil. É preciso ter muita paciência.

Muitas e ainda sinto (relativamente a dificuldades). Isto quando bloqueia é complicado. É um stress...

Saber o que ele queria (relativamente a dificuldade). A gente sabe que ele quer alguma coisa, mas o quê? Chegar lá é que é difícil... uma pessoa fica toda atrapalhada e quanto mais quer pior é...

Vamos tentando, nem sempre conseguimos chegar lá. Mas quando nos entendemos ele dá logo sinal com aquele sorriso, e começa logo a acenar com a cabeça a dizer que sim.

Tem que ser muita paciência, muita calma e às vezes temos que brincar um pouco com a situação. O MM era muito bem-disposto, agora com esta situação naturalmente está mais revoltado, mas temos que ir buscar o MM bem-disposto para ser mais fácil

comunicar. Eu tento ser o mais expressivo que consigo e com gestos associados às palavras lá vamos indo, agora é tudo muito básico para o dia a dia. Não se consegue ter uma conversa, conversa.

Nem sempre nos conseguimos entender um ao outro. Com a mãe ainda é pior, ele fica mais stressado.

Ficamos tristes, não é!? Custa-muito, um rapaz tão novo! (relativamente a não conseguir comunicar). Uma pessoa fica mesmo triste e até revoltado por estas coisas acontecerem.

Sim, é a minha maior preocupação é ter a noção que as coisas podem correr mal e eu não consiga perceber. Fica mesmo uma angústia. (relativamente a não perceber o que a pessoa quer transmitir/ o que precisa)

Então uma pessoa tem que entender as coisas, e ninguém é perfeito. Se não conseguir perceber as coisas não é por não querer é que não consigo mesmo. Tento brincar um pouco com a situação para desanuviar, uma pessoa também não pode estar sempre a pensar no mal.

Basicamente os assuntos é aquilo que ele precisa. Coisas do dia a dia dele. O que ele precisa para estar bem, é disso que tentamos falar.

Nenhuma, isto é uma coisa nova para mim (relativamente a ter (in)formação sobre comunicação na afasia)

Então como se costuma dizer o saber não ocupa lugar. No caso do MM como ele não fala praticamente nada é mesmo preciso umas luzes para ajudar, é mesmo importante. Vocês aqui já nos vão dizendo.

O mais importante é ajuda-lo a dizer o que quer, há formas de ajudar... fizeram-lhe aquele caderno..., mas ele nunca se habituou muito a ele. Por iniciativa dele ele não usa. Era importante a gente ir tentando outras estratégias. Ele utiliza muito é os gestos... não sei se há mais alguma alternativa... e também gostava de saber quais são os apoios que

ele pode receber... e a mãe dele também precisa de muita ajuda para viver com esta situação... não está a aceitar... a minha vida está muito complicada.

Sim. (relativamente à importância de frequentar uma formação sobre comunicação acessível para cuidar da pessoa com afasia pós-AVC)

Como já disse era importante ver outras alternativas para ajudar o MM a comunicar melhor connosco. Isto cada um tem as suas limitações ...

Por mim pode ser presencial, não lido muito com o computador. Tenho email, mas acho que era melhor aqui no hospital.

Não faço ideia (relativamente à duração e calendarização da formação). Tenho alguma disponibilidade, estou reformado. Viemos ver o MM quase todos os dias. Sexta feira se desse para ele ir de fim de semana logo era um bom dia.

Aqui no hospital é melhor e acho que seria importante estar outros cuidadores, que a gente já vai falando...

Transcrição da Entrevista E4

Assumi o papel de cuidar do meu pai naturalmente. Sou filha única, conto ainda com ajuda da minha mãe, coloca-lo num lar não é opção para já. Apesar de trabalhar, como trabalho por conta própria consigo organizar-me. O meu pai sempre me ajudou, está na altura de retribuir. Não vejo o cuidar só como uma obrigação, mas é algo que faço por gosto, com satisfação e por reconhecimento de tudo o que os meus pais fizeram por mim.

É fazer o que é preciso (relativamente ao cuidar). Mas já aprendi que é só o que é preciso! Mimar, mas não fazer por eles. Assim é que os estamos a ajudar. Dar-lhe autonomia. No início era difícil, mas depois os enfermeiros aqui ensinaram-me e percebi que estar a fazer pelo o outro não é estar a ajudar. Tive que “levar nas orelhas”. Mas valeu a pena o meu pai está muito mais independente, graças a isso e à equipa que o ajudam na recuperação.

Não é fácil! (relativamente a vivência do cuidar). Sinto-me cansada, isso sinto, parece que estou sempre a fazer ginástica, não vale a pena ir para o ginásio (risos). Uma pessoa anda sempre de um lado para o outro... e é assim a minha vida, de um lado para o outro, é tudo à pressa, sempre a correr, sempre a correr e claro que isto cansa. Isto ter o trabalho, os filhos... o marido e os pais ... é correr sem parar. O meu pai quando vem de fim de semana fica em casa dele com a minha mãe, mas eu não saio de lá... a minha casa também é perto, mas por outro lado sinto-me bem de estar a fazer isto ao meu pai, de lhe poder valer... ele foi e é um bom pai. Sinto-me mesmo feliz de cuidar dele, ele também é um bom doente.

Os aspetos positivos... sem dúvida que o principal é ver o meu pai satisfeito e a evoluir na sua recuperação. Também estou a aprender e a fazer coisas que nunca imaginei, e isso também é positivo.

Pessoalmente é o cansaço (relativamente a aspetos negativos). Sinto-me às vezes sem energia, é lógico que tento não demonstrar. Mas é muita solicitação de muito lado, sinto que não consigo dar resposta a tudo e isso faz-me sentir ansiedade e às vezes frustração.

Claro que senti muitas dificuldades, é muito complicado quando não conseguimos comunicar. Nem tinha noção, é uma coisa tão natural que nem pensamos a sua importância. Só mesmo quando uma pessoa fica nestas situações é que vê. E se para

nós é difícil nem quero imaginar para que sofre deste problema. Deve ser mesmo muito complicado querer dizer as coisas e elas não saírem.

As maiores dificuldades foram no início quando o meu pai queria dizer alguma coisa e não conseguia, ficava muito enervado e stressado. Eu até tinha medo de puxar conversa, para não o ver assim. A minha mãe queria saber algumas coisas, que habitualmente era o meu pai que tratava e ele não se conseguiu explicar, era um stress para os dois e eu não sabia o que fazer. Agora estamos todos mais adaptados, ele está a recuperar.

Agora acho que sim. Sinto mais confiança, faço as coisas com gosto e isso ajuda. Gosto muito do meu pai.

Nós comunicamos sempre através da fala. O meu pai sempre entendeu tudo, o problema do meu pai é algumas palavras não saírem, ter que estar muito tempo a pensar. Por isso é dar tempo... e se não conseguir paciência... tentamos mais tarde. Tento também fazer questões simples, quando preciso mesmo uma resposta e às vezes dou sugestões de resposta, acho que ajuda assim...

Sim, senti dificuldades em muitas situações, sobretudo no início após o AVC. Eu e a minha mãe não estávamos preparadas para lidar com esta situação.

A principal dificuldade era mesmo manter uma conversa normal. Faltavam-lhe palavras. Ele próprio evitava falar. Nós perguntávamos-lhe coisas e ele nem sequer se dava ao trabalho de responder. Depois houve muitas situações que correram mal, ele não se conseguiu explicar e depois ficar amuado connosco por não percebermos o que ele queria.

É tudo uma questão de paciência e muita calma. Ele consegue, mas no seu tempo e às vezes é necessário não complicar, dizer coisas simples, perguntar coisas simples e chegamos lá. Uma coisa boa que o meu pai tem é que é muito expressivo, e isso ajuda muito, até os olhos dele falam.

Tento falar devagar e falar simples. (relativamente a como se faz compreender). Ir muito direta ao assunto sem muitos rodeios. Perguntas de sim ou não, também ajudam. E depois como já disse é ter muita calma e paciência.

Temos conseguido (relativamente a comunicar) e felizmente cada vez melhor. Mesmo a minha mãe está muito bem. Eles entendem-se muito bem.

Fico triste e chateada, comigo própria! Mas consigo rapidamente dar a volta, o importante é não desistir. (relativamente a não conseguir comunicar).

Claro que sim. (relativamente a sentir-se angustiado por não perceber o que a pessoa quer transmitir). Depois deste susto que foi o AVC, uma pessoa fica sempre com receio.

É sempre uma inquietação quando não consigo entender o meu pai, mas tento manter a calma e tranquilidade, porque sei que é o melhor para ele.

Coisas do dia a dia, tipo se está bem, o que quer...

Nenhuma, nunca tinha ouvido falar em afasia (relativamente a (in)formação tem sobre comunicação).

Claro que sim (relativamente necessidades de (in)formação) a para ser sincera acho que seria muito útil ter mais conhecimento sobre afasia.

Eu sinto necessidade sobretudo de conhecer as estratégias que posso utilizar para ajudar o meu pai, também é importante receber algumas orientações para lidar com afasia, pois é uma situação que causa muitos problemas psicológicos, quer para o doente quer para a família que cuida e que é sujeita a muito stress e angústia.

Claro que sim (relativamente a ser importante frequentar uma formação sobre comunicação)

Sei lá, como já disse era importante saber mais sobre estratégias de comunicação e como viver melhor com esta situação, quer a nível relacional quer a nível psicológico.

Por mim pode ser presencial.

1 ou 2 horas, que uma pessoa não tem muito tempo. E também não pode ser muita informação se não esquecer.

Aqui no hospital, já estamos habituados aqui a vir para nos explicarem outras coisas.

Transcrição da Entrevista E5

Tornei-me cuidadora do meu marido porque é o óbvio, o normal, como dizemos na saúde e na doença! É família, é o meu companheiro de vida. Após esta situação triste que aconteceu tinha que o ajudar nesta fase difícil. Sei que ele faria o mesmo por mim. Cuidar é tomar conta, é tratar, garantir o bem-estar e a segurança de quem temos que cuidar. No caso do meu marido, ele fisicamente até ficou bem, já ganhou segurança a andar o que está mais atrasado é mesmo a fala. É uma situação muito difícil.

Olhe para mim é uma coisa totalmente nova, ainda não fui cuidadora dos meus pais. Só cuidei do meu filho e agora do meu marido. Não é fácil! Estávamos numa fase tão boa da vida, estava tudo a correr tão bem e agora esta situação. Mas vai correr bem. No início uma pessoa sente-se mesmo perdida, muita coisa nova, muito desgaste, muita viagem ao hospital, noites mal dormidas, continuar a trabalhar, é uma loucura!... Positivo é poder ajudar o meu marido e a nossa família. Quero muito que ele volte ao que era. Era uma pessoa muito ativa, escrevia e ilustrava livros para criança, como *hobbie*, mas foi o trabalho dele que causou isto...é informático no Politécnico de Viseu, sempre muita pressão... já o tinha avisado!

É a sobrecarga física e psicológica sem dúvida (relativamente a aspetos negativos). E a incerteza se tudo vai ficar bem! Isso é uma preocupação bem grande o JS é muito novo e uma pessoa muito ativa. Também as viagens cansam muito...e depois é o trabalho e o meu filho que tem 14 anos e que precisa ainda de muita orientação, está numa fase difícil também...

Fui o mais difícil de tudo! (relativamente a dificuldades de cuidar de pessoa com afasia). Porque o meu marido não conseguia dizer nada de jeito!... Não se percebia nada! Dizia tau -tau para tudo! Ao princípio nem sim nem não! É muito complicado assim, uma pessoa fica desesperada...

As dificuldades eram mesmo em entender, o que o JS queria, coisas básicas. Além de não entender também são os mal-entendidos que surgem, pois, o JS chegou a um ponto de trocava tudo, e isso fazia quer se queira quer não, faz com que sentimentos desagradáveis surjam, como, a tristeza, o receio a angústia... E quando uma pessoa não está bem emocionalmente é ainda tudo pior. muito complicado tudo.

Ainda não completamente preparada, estamos a evoluir em conjunto, mas ainda é difícil vivenciar estas situações. Agora já está tudo mais controlado, sinto-me mais segura, sem dúvida o tempo trás mais tranquilidade.

Agora está mais fácil. O JS é todo das tecnologias, não fosse ele Engenheiro Informático, e utiliza muito o telemóvel. Não perdeu a capacidade de escrita e vamos complementando assim o que vai dizendo. Apesar de eu tentar estimular sempre que ele fale. Agora já estamos mais conformados com a situação.

Pois!... quando uma pessoa não diz nada é difícil comunicar... muito stressante mesmo... foi mesmo muito difícil...

Senti dificuldade em entender o que o JS queria e em fazer-me entender. Depois isto está automaticamente relacionado com o nosso bem-estar, a nossa segurança, a nossa autoestima.

Sobretudo com a utilização do telemóvel, foi mesmo importante a primeira vez que o utilizou verificamos logo que ia ser útil. O JS também é muito expressivo com gestos. Mas uma coisa é certa não abdicó de falar com ele e de tentar que ele fale, apesar de ter noção que não é tão eficaz, não desistimos desta forma de comunicação.

O principal é estar em sintonia e perceber a melhor forma de comunicar determinada situação, depois eu falo sempre de forma clara e calma, mesmo que utilize o telemóvel falo sempre também. (relativamente a como se faz compreender)

Normalmente sim, conseguimos entender um ao outro. Não foi sempre assim, mas agora já estamos nesta fase, o telemóvel ajuda muito

Quando há coisas que não conseguimos entender fica sempre a preocupação e o medo de alguma coisa falhar.

Muito angustiada. No início lembro-me de fazer uma viagem para Viseu, uma hora e meia de viagem, com uma coisa na cabeça, por não ter conseguido perceber o meu marido. Não dá para desligar, é uma angústia terrível. É uma preocupação constante, acabei por ter que ligar aos enfermeiros para saber se estava tudo bem.

Tento lidar da melhor maneira possível! Uma coisa é certa quando vou deitar-me tento não levar assuntos pendentes, acho que isso é importante para mim e para o meu marido. E depois é ter muita calma e pensamento positivo. O que me ajuda muito é que o meu marido é um otimista um bem-disposto por natureza e quando há coisas que não conseguimos comunicar ou que entendemos mal até nos rimos. Há coisas que ele diz mal, mas sabe que está a dizer mal, até nos rimos os dois.

Em verdade tudo um pouco. Sempre fomos um casal de conversar e isso apesar desta dificuldade continua. Gosto muito de saber a opinião do meu marido para tudo. É lógico que agora as conversas são mais direcionadas para as necessidades dele e de como se sente. Mas falamos de tudo, do filho, como está a correr a escola, das notícias etc... ..

Nenhuma, é uma coisa nova para mim, apesar de ser professora de biologia... uma pessoa não tem noção... das coisas como realmente são e acontecem!...

Sem dúvida. E sinceramente deveria ser uma coisa feita logo na fase inicial da doença. Acho mesmo que ajudaria bastante a tirar dúvidas e uma pessoa falando com outras que passaram pelo mesmo ajudaria bastante com partilha de experiências. É uma forma de ajuda para superar estas situações que são sempre de muito desgaste físico e emocional de quem cuida.

Primeiro perceber o que é isto da afasia e depois a forma como podemos ajudar o nosso familiar a viver com a afasia, apoio emocional, estratégias, recursos... há muita coisa que é importante um cuidador aprender porque isto são situações que não se resolvem rápido e que quer o cuidador quer a pessoa vão ter que aprender a viver e conviver com ela. Também é importante que os amigos, no trabalho e na sociedade em geral saibam como lidar com estas situações. A pessoa com afasia necessita de ser compreendida, para não se isolar e por isso este assunto deve ser conhecido também a nível da sociedade.

Acho um tema particularmente interessante (relativamente a frequentar uma formação sobre afasia) porque que eu tenha conhecimento, não é muito abordado nas unidades hospitalares.

Acho que os profissionais melhor que do que ninguém, sabem o que devem ensinar. Mas na minha opinião é importante perceber quais as estratégias, recursos de apoio e auto-ajuda para lidar com a situação da afasia. É importante conhecer bem com o que estamos a lidar, só assim podemos ajudar da melhor forma o nosso familiar e nós mesmos.

Presencial é sempre melhor. É logico que a versão online também tem as suas vantagens, mas é sempre preferível nestas coisas estarmos presencialmente, o contacto mais próximo é importante é por uma questão de estabelecer laços e confiança. Além de que são coisas muito especificas para cada pessoa. Estou disponível para fazer essa formação, pois acho mesmo muito importante.

Uma tarde talvez seja muito, umas 2 /3 horas talvez. (relativamente á duração/ calendarização)

Em sala de formação ou em contexto de sessão, o que acha... vocês é que sabem ...

Transcrição da Entrevista E6

Assumi cuidar da minha mãe porque tenho um irmão menor e o outro está no estrangeiro, ela é divorciada do meu pai. Tem um companheiro que me ajuda. Mas como moro com ela na mesma casa, eu é que fiquei com essa responsabilidade. A minha mãe também me ajudou a criar o meu filho. Eu gosto muita dela, sempre me ajudou no que foi preciso, agora é a minha vez.

É tratar de uma pessoa, neste caso devido a um AVC, ficou com uma certa dependência, a minha mãe por exemplo precisa de ajuda na higiene, no vestir-se, tenho que lhe partir a comida para ela conseguir comer, ajudar a ir à casa de banho, precisa de ajuda para dar uns passos, são tudo coisas que um cuidador precisa de ajudar a fazer. Mas também é importante estar lá, dar conforto, carinho, ajudar a distrair para o tempo passar e a pessoa ficar mais animada e com mais autoestima. Ao assumir o papel de cuidar da minha mãe, passei a viver um pouco sem função daquilo que ela precisa, o que faz com que às vezes sinta que não tenha tempo para mim e para o meu filho, que ainda é uma criança. Depois é uma situação de incerteza por 2 motivos, primeiro ninguém me diz se a minha mãe vai ficar melhor e por outro lado incerteza ou mesmo insegurança porque há muita coisa que não sei relativamente á situação da minha mãe, como cuidar bem dela. Isto faz-me sentir com ansiedade, stress, preocupação com o futuro. É estar a ajudar a minha mãe (relativamente a aspetos positivos no cuidar) e de alguma forma retribuir o que ela me tem ajudado também. Ela estar a evoluir na sua recuperação deixa-me muito satisfeita, qualquer coisa ganha é uma conquista para as duas.

O pior é ter que conciliar tudo, cuidar dela, do meu filho, do meu trabalho (relativamente a aspetos negativos). E depois financeiramente também é muito complicado, é muita despesa. Viagens, idas ao hospital, também estamos a fazer obras em casa, porque tínhamos a casa de banho com poucas condições e 2 degraus para entrar em casa. E é tudo para uma pessoa resolver. Mas temos que ir fazendo, a minha mãe merece o esforço.

Senti muitas dificuldades, é muito complicado quando não conseguimos comunicar. Nem tinha noção, é uma coisa tão natural que nem pensamos a sua importância. Só mesmo quando uma pessoa fica nestas situações é que vê. E se para nós é difícil nem

quero imaginar para que sofre deste problema. Deve ser mesmo muito complicado querer dizer as coisas e elas não saírem.

As maiores dificuldades estão relacionadas com a própria tarefa de cuidar, há muita coisa que não sabia, e tive que muitas ir aprendendo por mim, nem sempre temos respostas para as nossa dúvidas e necessidades. Cuidar é uma coisa muito solitária, senti que era eu para tudo, entende? Depois também a vida está difícil e uma pessoa começa a pensar que não vai aguentar, é muito cansaço físico, é a própria doença é as despesas que não param enfim. Uma pessoa é completamente absorvida, parece que fica sem vida própria. Deixa de sair de casa, é só hospitais estes últimos meses da minha vida... sinto-me “fartinha”, disto tudo... sinceramente ...

Tem dias que sim, tem dias que não. (relativamente a sentir-se preparado para cuidar) O que quer que lhe diga!? Quando corre tudo bem uma pessoa fica satisfeita, e pensa ok, sou capaz, mas quando por algum motivo a coisa descamba é sempre complicado.

Nós comunicamos através da fala, tem de ser. A minha mãe atrapalha-se com o telemóvel, mas também já vamos utilizando... tem que ser a falar a ver se ela “desemburra” e solta a língua. Uma mulher que falava tanto, sempre foi faladora.

Sim, no início foi muito complicado, senti muitas dificuldades em falar com a minha mãe. Nós não estávamos preparadas para lidar com esta situação.

A dificuldade era mesmo entender o que a minha mãe queria, até porque no início eu acho que além da fala ela ficou meia desorientada, não tinha ponta por onde se pegasse. Ficava a olhar no vazio, depois perguntava-lhe tipo “A mãe dormiu bem?” ela dizia que “sim”, depois perguntava aos enfermeiros e eles diziam-me que ela tinha feito medicação às 3 da manhã porque não estava a conseguir dormir. Trocava tudo, perguntava-lhe tipo “a mãe já comeu?”, dizia-me que que sim, mas tinha o lanche ainda na mesinha de cabeceira. Uma pessoa não fica bem, ao perceber que ela não consegue dizer as coisas certas. Ia para casa em pânico, com isto só pensava meu Deus ela vai precisar de alguma coisa e conseguir dizer. Uma vez queria uma almofada diferente para a cabeça, tive seguramente meia hora a tentar perceber e não consegui, só depois uma enfermeira, mas não foi logo à primeira, é que percebeu. Ficou tão contente que nem imagina.

Como já disse nem sempre é à primeira que se percebe o que ela quer, eu tento insistir, mas tem vezes que desisto, que mais vale. Tem que se ter muita calma e paciência. Eu até respiro fundo quando as coisas não estão a ir bem, porque o meu stress também passa para ela e depois ainda é pior.

Tento falar a olhar para ela, às vezes até acho que falo alto de mais sem necessidade. Falo coisas simples e devagar. Às vezes repito as coisas de forma mais simples, com outras palavras. Também vou dando hipóteses de resposta, e com o sim/não vamos conseguindo falar. Mas nota-se uma grande evolução na minha mãe desde o dia que teve o AVC e vimos logo que a fala tinha ficado apanhada. Está muito melhor a falar, fala devagar, tem que pensar, mas já diz muita coisa.

Temos conseguido mais ou menos, se não for de uma maneira tentamos de outra. Há sempre dias piores que outros, não sei porquê!

Fico aborrecida, se não consigo comunicar com a minha mãe, mas como sou otimista por natureza tento ultrapassar as coisas. Acho que mal ou bem ainda não houve nenhuma situação grave. Uma pessoa fica sempre com medo, mas felizmente não...

Pois, é obvio que sim. Qualquer um ficaria angustiado.

Tentar fazer sempre o melhor e não desistir. A angústia passa quando percebemos que damos o melhor de nós.

Basicamente tudo, quando se passa muito tempo com uma pessoa a gente acaba por falar sempre, não vamos tratar de uma pessoa e estar de boca de fechada. Por muito que o outro fale pouco eu não consigo de estar a fazer uma coisa, sem estar a explicar as coisas e a perguntar se está tudo bem...

Não tinha informação. É uma coisa nova para mim.

Isso era bom. Acho que nestas situações os cuidadores têm muito pouca informação estruturada, uns vão dizendo uma coisas, outros vão dizendo outras, vamos ouvindo e vendo outras pessoas que estão a passar pelo mesmo, mas é tudo muito solto...

É o que disse toda a informação é importante e temos pouca, acho que há poucos apoios para os cuidadores, não se quais os meus direitos e os da minha mãe. Quem nos pode ajuda... Também com isto tudo não temos muito tempo para procurar informação às vezes a nossa preocupação é tentar resolver as coisas no imediato e não pensar no que nos espera, quais as consequências, como podemos ajudar mais e melhor.

Muito importante. (relativamente a frequentar uma formação).

Tudo que me pudesse ajudar a ajudar a minha mãe, basicamente é isso que considero importante que nos ensinem na formação.

Presencial. (relativamente ao modelo da formação).

Uma tarde, acho que será o suficiente, digo eu. Os profissionais é que sabem.

Aqui no hospital, o sítio vocês sabem melhor que eu. Que eu não conheço nada, nem mando nisso.

Transcrição da Entrevista E7

Gosto muito do meu marido. Sou a segunda mulher dele, não temos filhos o LN, tem 2 filhos do primeiro casamento, mas esses não se chegaram à frente, queriam coloca-lo num lar, para não terem trabalho, eu fui contra e enquanto puder tratar dele vou ser eu a fazê-lo. Enquanto as pessoas puderem estar em casa deve ser assim. Também já tratei dos meus pais e eles dos meus avós, lembro-me bem. Agora só não querem é ter trabalho com os velhinhos! É logo para o lar!...

Cuidar é ajudar no que é preciso e fazer o que é preciso. Sei muito bem o que é, a minha mãe esteve acamada 5 anos e tinha que lhe fazer tudo! O meu marido ajuda e como vocês dizem ele não pode ser preguiçoso e o que consegue fazer eu só oriento e ponho as coisas a jeito. E ele vai fazendo demora tempo, mas agora temos a vida feita. Temos muito tempo!

Agora que estou mais velha não é fácil. Também já tenho problemas de saúde e a força é pouca. Mas gosto de tratar do meu marido. Eu quando era nova se tivesse estudado queria ser enfermeira. Sempre tive jeito para tratar dos outros. Isto para tratar dos outros é preciso ter vocação e ter muita paciência. O pior são mesmo as minhas costas e os meios joelhos, mas o meu marido ajuda-me. Já lhe disse que temos que nos desenrascar sozinhos.

É ter o meu marido comigo. (relativamente a aspetos positivos no cuidar) Ele faz-me muita falta, é um companheiro. Já viu uma pessoa desta idade ficar sozinha. Ele é a minha companhia.

Olhe é querer fazer e não conseguir. (relativamente a aspetos negativos). Se os filhos também ajudassem era melhor! Isto acaba por ser uma prisão, acabo por ter que ficar mais por casa. E meu corpo há dias que me dói tudo! São os anos, pois claro!

Sim, senti muitas dificuldades porque o meu marido não dizia coisa com coisa. E no início como foi imigrante em França, dava-lhe para falar francês e trocava tudo, era uma desgraça. Ninguém sabia o que ele queria. E ficava chateado de a gente não o entender.

A dificuldade era em perceber o que ele queria. Sabe lá a trapalhada que ele fazia, e eu a querer entender e não perceber nadinha, aquilo não tinha ponta por onde se pegue. E ele também ficou afetado da memória, então estar a dizer-lhe uma coisa hoje,

amanhã já não sabia nada, só sabia das coisas antigas. Depois o meu marido é muito pesado, não é fácil lidar com ele e teimoso, digo-lhe as coisas, mas não entende...

Sinto (relativamente a sentir-se preparada para cuidar). A gente vai aprendendo, com o tempo e com as situações. Nunca sabemos tudo, mas também ninguém sabe.

É conforme, ele vai falando e fazendo gestos há coisas que eu não entendo e que ele também não me entende, muitas das vezes temos que deixar passar... estar ali a matutar nas coisas e a insistir é mau para ele e para mim que nos chateamos. Às vezes não é nada de importante ... e preferível não valorizar.

Sim, então ele não dizia nada de jeito, senti muitas dificuldades pois claro!

A maior dificuldade é conseguir perceber tudo. Como disse há coisas que não conseguimos é impossível. E isso deixa-me preocupada.

Coisas simples ele vai dizendo, às vezes até diz em Francês, dá-lhe para aquilo. Também usamos gestos, os terapeutas fizeram-lhe um livro com imagens, mas ele não quer saber daquilo para nada. Mas eu em algumas situações obrigo-o a utilizar e até dá jeito.

As vezes compreender é mesmo por tentativa erro. Mas o importante é manter a calma. Depois utilizamos as nossas estratégias. São muitos anos de convivência. Já nos entendemos bem.

Nem sempre percebemos tudo, mas não é grave. O que é mesmo importante a gente sabe como falar.

Fica-se sempre inquietada e triste, mas é a vida. Temos que nos conformar com a situação. (relativamente a não conseguir comunicar com a pessoa)

Sim. Uma pessoa fica angustiada se não entende o outro.

Olhe o melhor é não pensar muito, já não estou em idade de me afligir. É preciso é manter a calma, o tempo nestas coisas ajuda. A minha fé e a minha esperança também ajudam a lidar com a situação

Gosto de saber se se sente bem, se dormiu bem, se a comida estava boa ... essas coisas.

Nenhuma. (relativamente a (in)formação sobre comunicação)

Sim. (relativamente a sentir necessidades de (in)formação para melhor cuidar da pessoa com afasia)

Um pouco de tudo. Nunca me ensinaram nada. (relativamente a quais as necessidades de (in)formação para melhor cuidar da pessoa com afasia).

Sim. (Relativamente a se seria importante frequentar uma formação sobre comunicação acessível para cuidar da pessoa com afasia pós-AVC)

Nem sei bem o que dizer, mas o mais importante era ensinarem-nos é lidar com esta situação da pessoa não conseguir falar bem.

Presencial. (Relativamente ao modelo de formação mais benéfico)

1 ou 2 horas acho que será o suficiente. (relativamente à duração)

No hospital. (relativamente ao contexto da formação (domiciliário / meio hospitalar/ sala de formação).

Transcrição da Entrevista E8

O que motivou a cuidar é ele ser o meu marido, companheiro de uma vida, fizemos este ano que passou 50 anos de casados, é uma vida em comum. Gosto muito do meu marido, é um bom pai e um bom marido. Os meus filhos estão no Luxemburgo, ajudam no que podem, mas agora não estão cá. Isto, o AVC aconteceu-lhe nas férias, estávamos cá todos em Portugal. Nós já estamos reformados, passamos umas temporadas cá em Portugal e outras no Luxemburgo, fomos imigrantes muitos anos. Agora aconteceu-lhe isto... mas estou com fé que ele vai recuperar.

Cuidar é tratar do meu marido, ajuda-lo naquilo que ele não consegue fazer.

Felizmente ele fisicamente não ficou muito afetado, o pior foi mesmo a fala e a memória. Ficou um pouco esquecido, não tem iniciativa para fazer as coisas tenho que estar sempre a orientá-lo e a ver o que ele faz. Não está em condições de estar sozinho, tenho que o acompanhar e ajudar!

Para mim não é uma coisa nova, já tratei dos meus pais e dos meus sogros. Mas era mais nova podia melhor. Eu considero-me uma pessoa desenrascada... Mas já se sabe que estar a tratar de alguém, rouba-nos tempo. Mas eu gosto de tratar do meu marido, ele mesmo assim tem muita paciência, é muito calminho, não é revoltado com o que lhe aconteceu.

O que considero positivo é poder ajudar o meu marido e vê-lo recuperar. Isso é que é importante. Ainda me sinto útil e isso é bom. E uma pessoa está sempre a aprender, vocês ensinam-nos muitas coisas, e isso também ajuda.

O pior é não ter tempo para tudo aquilo que queria. Acabamos por ter a nossa vida condicionada. Porque ele como está bem fisicamente não me dá trabalho como os meus pais e os meus sogros. Só precisa que o oriente e o incentive a fazer as coisas, a falar, a criar rotinas. Mas o mais importante nesta fase é estar com o meu marido e ajudá-lo. Ver se ele fica bom para quando a netinha nascer a gente poder ajudar também!

Sim, porque o meu marido melhorou muito, mas no início foi grave, ficou com uma sonda para ser alimentado e não falava nada bem, ainda teve uma semana em Coimbra, foi da Figueira para Coimbra, as coisas tiveram complicadas, mas felizmente está a recuperar. Mas não fala, bem ele fala algumas coisas, mas esquece-se de muitas palavras, e demora muito tempo. Há coisas que não saem e também a memória ficou

afetada, estamos a dizer-lhe agora uma coisa daqui a pouco já não sabe. Pergunto-lhe o que comeu, não sabe dizer, um homem tão esperto como ele era... e depois parece que não se esforça, quando vê que não consegue até evita as coisas. Ele não era nada assim...mas tenho fé que ele vai recuperar.

A dificuldade maior era em ter uma conversa com ele como antes tínhamos, ele como sente as dificuldades evitava conversar. Às vezes quando o ia visitar não abria a boca, só eu é que falava. Vinha para casa sempre com o coração nas mãos, como medo dele precisar de alguma coisa e não conseguir pedir. Sentia-o triste, isolava-se muito no início. Não queria ter visitas, até parece que as pessoas o incomodavam. Eu não me sentia nada bem com isto!... Felizmente agora quando vai a casa já se mete com nossos vizinhos, fico mesmo contente... as pessoas gostam muito.

Mais ou menos. Não a 100%. Vai-se aprendendo... há coisas que preciso ainda de aprender, para o conseguir ajudar, ele também está a evoluir e há sempre coisas novas ... já consegue escrever o nome, tenho-lhe trazido livros de grafismos que a terapeuta pediu, ficou foi a escrever muito miudinho. Mas já consegue assinar o nome.

Tentamos sempre falar, quando lhe falta uma palavra é que tentamos alternativas, ou peço para tentar escrever, ou usar o telemóvel, ou apontar... bem tentamos formas alternativas. Mas ele está muito melhor.

Sim, como disse no início foi muito complicado, ele esteve muito mal...

A maior dificuldade era falar com ele, ele querer falar, porque parece que tinha desistido de falar. Ficou deprimido com isto, e a memória também não ajudava... ainda está um pouco esquecido. Acho que tinha vergonha de falar mal, como trocava algumas palavras e dizia coisas sem sentido, não queria falar, foi mesmo muito difícil no início.

Ele agora já se faz entender muito bem. não podemos é complicar a conversa, tem que ser coisas simples, diretas. Também vai escrevendo, andamos a treinar muito a escrita, e tem sido útil. Praticamente agora já consigo perceber tudo. Quando não vai logo à primeira, é esperar, ter calma, que as coisas acabam por sair.

Para o meu marido compreender tento falar coisas simples, sem grandes rodeios, ir direta ao assunto. Falar calmamente, sem o pressionar. Quando está mais tranquilo e calmo quase que conversa normalmente.

Sim, conseguimos comunicar. Se não for a falar é de outra forma, mas atualmente praticamente não há nada que o meu marido não consiga perceber ou falar.

Quando não conseguia comunicar tudo com o meu marido, muitas das vezes tinha a sensação que ele não queria mesmo falar, fica desesperada, porque pensava, meu Deus, ele nunca mais vai conseguir falar, vai isolar-se e apanhar uma depressão. Sentia-me impotente e triste porque não o conseguia ajudar.

Sempre que acontecia, não conseguir perceber o meu marido claro que me sentia angustiada e com medo de não o conseguir ajudar.

Sempre mantive a fé que ele ia melhorar. Nunca desisti de o ajudar. Tentava puxar ao máximo por ele e fazer o que vocês nos ensinaram para que ele conseguisse melhorar. E quando não o entendia por ele não conseguir falar, dava-lhe coragem para ele não desistir e dizia-lhe sempre que ele era capaz e que ia correr bem. Sou otimista por natureza. Olhe o importante é manter a calma e a fé.

Gosto de saber o que ele faz nas terapias, se se sente bem, quais as rotinas dele, depois falamos dos filhos, digo-lhe como eles estão, aproveitamos também para fazer videochamadas com eles. É importante ele saber que eles estão bem, vamos ser avós daqui a 3 meses. Espero que ele já esteja em casa. Até tenho que perguntar à Dr^a P. se há algum problema de ele andar de avião.

Nenhuma. Nunca tinha ouvido falar.

Sim, sinto necessidade de informação, pois nunca passei antes por uma situação desta.

A informação que considero importante nesta fase, é como posso ajudar o meu marido a viver com esta dificuldade. Quais as atividades e estratégias que posso fazer com ele para ele melhorar. Era importante a terapeuta explicar-nos isso, deve haver exercícios que a gente pode treinar em casa. Também gostava de saber lidar melhor quando há

situações em que ele fica mais triste e frustrado de não conseguir falar e lembrar-se das coisas como dantes. Pendo que depois ele ainda vai continuar com os tratamentos, tenho que saber onde pode fazer os tratamentos quando for para casa. E como estou a contar de ir ao Luxemburgo, tenho que ver se há lá algum terapeuta da fala português, médicos temos, agora terapeuta da fala não sei... tenho que ver...

Sim, acho que era importante se nos dessem essa possibilidade de fazer formação.

Como disse era importante ensinarem-nos exercícios e estratégias para ajudar no caso do meu marido. Também tenho muitas dúvidas do que se segue após alta, quais os apoios, como vai correr a recuperação, que acompanhamento fazem, mesmo a nível psicológico.

Presencial, é melhor na minha opinião a gente estar frente a frente com os profissionais e perguntar as dúvidas.

Uma tarde talvez, seja o suficiente para nos explicarem as coisas. Nós também a cada dia que passa vamos estando mais dentro do assunto.

É melhor ser aqui no Rovisco. Já estamos habituados a vir cá.

APÊNDICE 8 – PLANIFICAÇÃO DA SESSÃO DA FORMAÇÃO DE GRUPO

PLANIFICAÇÃO DA FORMAÇÃO

SESSÃO DE GRUPO				
Plano de atividades e conteúdos	Objetivos	Metodologia	Recursos	Calendarização
<p>1. Reflexão sobre a afasia a) O que é a afasia? Dinâmica: Ter várias definições (umas certas outras erradas) espalhadas na mesa e o cuidador informal deverá selecionar aquelas que para ele estiverem corretas. Discussão das suas escolhas.</p> <p>b) Tipos de afasia. Dinâmica: Visualização de vídeos que ilustrem os vários tipos de afasia</p> <p>c) Repercussões da afasia na comunicação e na vida da pessoa e dos cuidadores</p> <p>2. Reflexão sobre comunicação acessível e CAA a) Comunicação simbólica, estratégias, técnicas e produtos de apoio facilitadores da comunicação Dinâmica: Um cuidador recebe uma mensagem e tenta comunicá-la à plateia, sem recurso à fala. Visualização do Vídeo Dysphasia Support.flv (legendado pela autora deste trabalho).</p> <p>3. (Com)Viver com a afasia a) Instituto Português da Afasia Dinâmica: Visualização do Vídeo Dysphasia Support.flv (legendado pela autora deste trabalho).</p>	<p>No final da formação, formandos deverão ser capazes de:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Identificar o conceito de afasia e os seus tipos; - Reconhecer as suas repercussões; - Identificar e aplicar estratégias de comunicação acessível e CAA; - Conhecer a intervenção de instituições e associações de apoio à afasia 	<ul style="list-style-type: none"> - Exposição/ Conferência; - Discussão orientada; - Role play. 	<p>Cartões com definições de afasia;</p> <p>Computador e projetor;</p> <p>Apresentação PowerPoint®;</p> <p>Proposta de leitura do livro da Associação Nacional de Afásicos – “Viver e conviver com a Afasia” (ANA, 2011);</p> <p>Folheto informativo sobre afasia;</p> <p>Vídeo Dysphasia Support.flv (legendado pela autora deste trabalho); https://www.youtube.com/watch?v=W_0t07BuEdA&t=170s</p> <p>Vídeo After Words Trailer (legendado pela autora deste trabalho). https://www.youtube.com/watch?v=GW-TDmQMTVc</p>	<p>Dia: 5 de maio de 2023;</p> <p>Hora: 14:00-16:00;</p> <p>Local: Sala multiusos do Serviço de Reabilitação Geral de Adultos, do Centro de Medicina de Reabilitação da Região Centro-Rovisco Pais.</p>
SESSÃO INDIVIDUAL				
Plano da sessão e conteúdos personalizados e definidos individualmente com a terapeuta da fala, pessoa com afasia e cuidador	Traçados conjuntamente e de acordo com os conteúdos a abordar	Definida individualmente	Definidos individualmente e de forma personalizada	Definida individualmente, atendendo à disponibilidade dos participantes

ANEXOS

ANEXO 1 – PARECER DA COMISSÃO DE ÉTICA DA SAÚDE



Aprovado

CMRRC-ROVISCO PAIS
CONSELHO DIRETIVO

A Presidente:  (Isabel Bento)

O Vogal Executivo e Diretor Clínico:  (João Ricardo Pereira)

O Vogal Executivo e Enfermeiro Diretor:  (Luis Filipe Pratas)

Em 20/12/22

Ex.mo Senhora

Enfª Sónia Catarina Cabete de Freitas

Sua referência

Sua comunicação de

Data

Nossa referência

15.12.2022

Assunto: “Comunicação Acessível na Afasia Pós-AVC: Proposta de um Programa de Formação para Cuidadores Informais”

No exercício das suas competências, a CES do CMRRC-RP, vem por este meio dar-lhe conhecimento que, em acordo com os estabelecido na lei e nos códigos deontológicos, e após análise da proposta do projeto, “Comunicação Acessível na Afasia Pós-AVC: Proposta de um Programa de Formação para Cuidadores Informais”, decide por unanimidade emitir **parecer favorável** à realização do projeto e sem restrições de natureza ética.

Com os melhores cumprimentos,

O Presidente da Comissão de Ética para a Saúde


(Dr. Filipe Duarte Vieira Carvalho)