

THAIS HELENA MACHADO

**Eficácia de um programa de orientação
para cuidadores de afásicos
em população brasileira**

**Dissertação apresentada ao Programa de Pós-
Graduação em Fisiopatologia Experimental da
Faculdade de Medicina da Universidade de São
Paulo para obtenção do título de Mestre em Ciências**

**Área de Concentração: Fisiopatologia Experimental
Orientadora: Dra. Letícia Lessa Mansur**

**São Paulo
2004**

THAIS HELENA MACHADO

**Eficácia de um programa de orientação
para cuidadores de afásicos
em população brasileira**

**Dissertação apresentada ao Programa de Pós-
Graduação em Fisiopatologia Experimental da
Faculdade de Medicina da Universidade de São
Paulo para obtenção do título de Mestre em Ciências**

**Área de Concentração: Fisiopatologia Experimental
Orientadora: Dra. Letícia Lessa Mansur**

**São Paulo
2004**

FICHA CATALOGRÁFICA

Preparada pela Biblioteca da
Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo

©reprodução autorizada pelo autor

Machado, Thais Helena

Eficácia de um programa de orientação para cuidadores de afásicos em população brasileira / Thais Helena Machado. -- São Paulo, 2004.

Dissertação(mestrado)--Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo

para obtenção do título de Mestre em Ciências.

Área de concentração: Fisiopatologia Experimental.

Orientadora: Leticia Lessa Mansur.

Descritores: 1.AFASIA 2.AVALIAÇÃO DE PROGRAMAS
3.CUIDADORES 4.EDUCAÇÃO EM SAÚDE

USP/FM/SBD-234/04

DEDICATÓRIA

Aos meus pais, Sérgio e Helena, pelas angústias e preocupações que passaram por minha causa, a despeito da distância. Pelo amor, carinho e incentivo que me ofereceram, dedico-lhes essa conquista como gratidão.

“Se eu tivesse mais alma pra dar, eu daria, isso pra mim é viver!”

(Djavan)

AGRADECIMENTOS

À fonoaudióloga Dra. Letícia Lessa Mansur, a quem tenho profunda admiração e respeito; pela primorosa orientação deste trabalho e pela confiança, convívio e aprendizado constante. Postura ética e moral impecáveis e incansável preocupação com ensino, pesquisa e futuro da nossa profissão.

Ao Dr. Luiz Roberto Comerlatti, por sua disponibilidade e ensinamentos, além de dispor o Pronto Socorro do Hospital das Clínicas para a seleção dos pacientes.

Ao Prof. Dr. Milberto Scaff, por acreditar em nosso trabalho e incentivar a pesquisa na Divisão de Neurologia.

Ao Departamento de Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional da USP, pelo apoio à realização deste estudo.

À doutora e amiga Márcia Radanovic, pela disponibilidade e conselhos pontuais sempre que precisei.

À fonoaudióloga Dra. Roberta Gonçalves, por confiar em mim e ser, em grande parte, responsável pelo meu interesse na área.

À fonoaudióloga Marília Barbieri, pela assistência na seleção de casos.

Às graduandas do quarto ano, da 25ª turma do curso de Fonoaudiologia da USP, pela ajuda e estímulo constantes.

Ao meu namorado, Célio, companheiro dedicado de todos os momentos. Pelo amor incondicional, compreensão absoluta e encorajador de todos meus projetos. Minha profunda gratidão.

Aos meus irmãos e sobrinhos, pelo amor, torcida, entusiasmo e alegria de viver contagiantes.

À fonoaudióloga e amiga Gláucia Mariotto Gonçalves, pela amizade e disponibilidade incondicional em todos os momentos.

Aos amigos Ana Rita Gatto, Guilherme Malagolli e Marcos Farias pelas palavras de apoio, auxílio técnico e torcida à distância.

Às amigas Mariana Jardim Azambuja, Luciana Paiva e Mônica Saraiva, companheiras e incentivadoras durante esta trajetória.

Aos pacientes e cuidadores, pelos momentos “dolorosos” e prazerosos que passamos juntos; que os conhecimentos adquiridos com seus apoios possam contribuir para uma melhor qualidade de vida a vocês.

SUMÁRIO**Lista de figuras****Lista de quadros e tabelas****Resumo****Abstract**

1	INTRODUÇÃO.....	1
2	REVISÃO DA LITERATURA.....	3
2.1	Recuperação, reabilitação e eficácia de intervenção fonoaudiológica.....	3
2.2	Variáveis envolvidas na recuperação da afasia.....	4
2.2.1	Variáveis relacionadas ao paciente.....	4
2.2.2	Variáveis relacionadas à doença.....	5
2.3	Fatores psicossociais, motivação e reabilitação-recuperação-readaptação.....	6
2.4	Intervenção em grupo.....	9
2.5	Conteúdos e organização dos programas de intervenção fonoaudiológica para cuidadores.....	10
2.6	Análise de conversação.....	11
2.7	Principais aspectos relacionados à comunicação.....	13
2.7.1	Iniciativa e troca de turnos.....	13
2.7.2	Reformulação.....	14
2.7.3	Administração/ Controle de tópicos.....	15
2.8	Modelo de promoção de saúde e sua aplicação à reabilitação das afasias.....	16
3	OBJETIVO.....	20

SUMÁRIO

4 CASUÍSTICA E MÉTODOS.....	21
4.1 Participantes afásicos.....	21
4.2 Participantes cuidadores.....	23
4.3 Materiais e procedimentos.....	24
5 RESULTADOS.....	29
5.1 CAPP.....	29
5.1.1 Análise descritiva.....	29
5.1.2 Análise estatística.....	32
5.2 Qualidade de vida.....	36
6 DISCUSSÃO.....	37
7 CONCLUSÕES.....	45
8 ANEXOS.....	46
9 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	53

APÊNDICES

LISTA DE FIGURAS E GRÁFICOS

FIGURA 1 -	PRECEDE-PROCEED programa de promoção de saúde, modelo de planejamento e avaliação.....	16
GRÁFICO 1 -	Avaliação pré-intervenção de habilidades de conversação atual	33
GRÁFICO 2 -	Avaliação pós-intervenção de habilidades de conversação atual.....	33
GRÁFICO 3 -	Avaliação pré-intervenção de mudanças na conversação pré-mórbida.....	34
GRÁFICO 4 -	Avaliação pós-intervenção de mudanças na conversação pré-mórbida.....	35

LISTA DE QUADROS E TABELAS

QUADRO 1 -	Idade, escolaridade e gêneros dos afásicos.....	21
QUADRO 2 -	Diagnóstico sindrômico da afasia, tempo de lesão e localda lesão.....	22
QUADRO 3 -	Dados resumidos do Teste de Boston.....	23
QUADRO 4 -	Idade, escolaridade, gênero e grau de proximidade dos cuidadores.....	24
TABELA 1 -	CAPPA - Concordância entre fonoaudiólogo e cuidador sobre as habilidades de conversação (%).....	30
TABELA 2 -	CAPPA - Manutenção do estilo de conversação pré-mórbido.....	31

RESUMO

Machado TH. Eficácia de um programa de orientação para cuidadores de afásicos em população brasileira [dissertação]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2004.

Tema: Lesões em hemisfério esquerdo de indivíduos destros freqüentemente provocam disfunções na linguagem. Dentre os fatores que contribuem para sua recuperação estão os aspectos psicossociais. A maneira como os cuidadores brasileiros enfrentam esta desvantagem permanece desconhecida (informações sobre a lesão, a doença, atitudes, qualidade de vida, entre outros problemas).

Objetivo: Estudar o impacto de ações educativas junto a cuidadores, na percepção de habilidades e dificuldades de comunicação do indivíduo afásico.

Método: Dez afásicos e seus respectivos cuidadores participaram do estudo. Os pacientes foram avaliados do ponto de vista fonoaudiológico e diagnosticados quanto à síndrome afásica. Os cuidadores responderam a questões relacionadas à qualidade de vida do sujeito e habilidades comunicativas. As díades, paciente e cuidador, foram filmadas para observação de atividade conversacional. Após a avaliação, tanto os pacientes como os cuidadores participaram de grupos de orientação, com sessões educativas, direcionadas para o fornecimento de informações sobre afasia, atitudes e percepções sobre a comunicação nessa condição. Os dados da avaliação fonoaudiológica e de qualidade de vida nortearam as instruções. Após seis sessões, foram reavaliados para que se observasse a eficácia do programa, indicada por mudanças de percepções dos cuidadores, quanto à funcionalidade da comunicação.

Resultados: Houve diferenças positivas na concordância de percepção entre terapeuta e cuidador, em diferentes graus entre os indivíduos, embora com pouca expressão estatística.

Conclusão: As orientações aos cuidadores mostraram proveitos expressivos, quando considerados os relatos dos participantes e pouco expressivos, quando considerados do ponto de vista estatístico os indicadores do programa estudado. Os resultados do presente estudo apontam para a necessidade de revisão de indicadores de eficácia em programas dessa natureza.

Descritores: afasia - avaliação de programas - cuidadores - educação em saúde

ABSTRACT

Machado TH. Efficacy of a orientation program to carergivers of aphasic patients in brazilian population [dissertação]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2004.

Background: Lesions in left hemisphere of dextrous individuals frequently provoke language dysfunction. Among the factors contributing to its recuperation are the psychosocial aspects. The manner in which Brazilian caregivers confront this handicap remains unknown (information about the lesion, the illness, attitudes, quality of life among other issues).

Aim: To study the impact of educational actions in caregivers, in their perception of the abilities and difficulties of communication of the aphasic patients.

Method: Ten aphasic patients and their respective caregivers participated in the study. Patients were submitted to speech-language assessment and had their aphasic syndrome diagnosed. The caregivers answered questions related to subject's quality of life and communicative abilities. Patients and caregivers dyads were videotaped to observe the conversational activity. After the evaluation, the patient as well as caregiver, participated in intervention groups, with educational sessions, oriented to provide information about aphasia, attitudes and perceptions about the communication in this condition. The data from the speech-language assessment and of quality of life oriented the instructions. After six sessions, they were re-evaluated to observe the program efficacy, indicated by caregivers' perception changes regarding the communication functionality.

Results: There were positive differences in the congruence of perception between speech therapist and caregiver, in different degrees among individuals, although with little statistics expression.

Conclusion: The orientations to caregivers showed expressive improvements

when considering their reports and little improvements regarding the program indicators, from the statistics viewpoint. The results of the present study point to the need of revision of the efficacy indicators in programs of this nature.

Key Words: aphasia - assessment of programs - caregivers - education in health.

1 – INTRODUÇÃO

Ao longo do desenvolvimento, o cérebro humano tem especializado regiões para o exercício de determinadas funções. Uma dificuldade, em maior ou menor grau, de fornecimento de sangue a essas áreas (por exemplo, no acidente vascular encefálico - AVE), implica perda ou prejuízo das respectivas funções. Exemplos dessa condição são lesões que comprometem o território da artéria cerebral média esquerda, que trazem como consequência, na maioria das vezes, importantes disfunções na linguagem (Damásio, 1992; Alexander, 1997), as quais serão tema de exame no presente trabalho.

Dentre os fatores que contribuem para a recuperação ou reaquisição da linguagem, estão aspectos biológicos e psicossociais (relacionados ao meio ambiente e às atitudes do paciente). Nesse âmbito, há ainda que se destacar a terapia como um fator capaz de alterar o curso da recuperação (Code, 2001). Algumas das variáveis biológicas foram bastante estudadas, como a influência da idade, escolaridade, dominância manual, localização e extensão da lesão, enquanto outras, recentemente, vêm merecendo maior espaço nas investigações da área. É o caso das variáveis psicossociais, objeto deste estudo.

Sabe-se que a afasia freqüentemente limita a interação e traz frustrações freqüentes, que levam o paciente a evitar situações de comunicação. A observação e o estudo da comunicação entre o cuidador e o paciente podem fornecer dados valiosos para orientar e conduzir a intervenção do fonoaudiólogo, não só em relação às questões lingüísticas, como também em relação aos aspectos psicossociais.

O presente estudo partiu das hipóteses de que os familiares de afásicos dispõem de restritas informações sobre a afasia, sua natureza e prognóstico, que a intervenção em grupo, baseada em aspectos pragmáticos, pode favorecer a percepção do cuidador sobre a alteração de linguagem e que orientações aos

familiares podem mudar tanto atitudes de afásicos quanto de cuidadores, com possível impacto no favorecimento da comunicação.

A investigação sobre a comunicação entre cuidadores e afásicos e os efeitos de programa de intervenção fundamentou-se em modelo multidimensional, uma vez que se entende a necessidade de considerar os aspectos psicossociais de forma integrada. Assim, foram revistos conceitos chave sobre a recuperação, reabilitação e eficácia da intervenção, variáveis biológicas e psicossociais relacionadas à doença e aos indivíduos afásicos, além de conceitos que fundamentam a proposta de intervenção: programas, seus conteúdos, com especial destaque à análise de conversação, procedimentos e resultados na intervenção com afásicos.

2 - REVISÃO DA LITERATURA

2.1 Recuperação, reabilitação e eficácia de intervenção fonoaudiológica

O modelo de Code (2001) explica a recuperação e a reabilitação numa perspectiva multifatorial, integrando e ampliando as visões da área neurobiológica, cognitivista e social. O autor considera os conceitos de restauração (recuperação), compensação e reorganização que atuam nos três níveis em que a recuperação pode ser observada: neural, cognitivo e comportamental.

Um dos principais problemas, na investigação científica, quando se discutem recuperação e reabilitação é a definição de conceitos subjacentes a esse tema (Cappa, 1998). O modelo da Organização Mundial de Saúde (OMS), modificado pela Sociedade canadense (SCCIDIH) e pelo Comitê de Quebec (CQCIDIH), distingue déficit (déficit de compreensão auditiva, por exemplo), disfunção/inabilidade (dificuldades para compreender a linguagem e interagir) e desvantagem ou *handicap* (conseqüências da disfunção, como isolamento social). Observa o mesmo autor que a maioria dos estudos sobre recuperação da afasia dirige-se ao déficit.

Os autores costumam distinguir recuperação e reabilitação, gerando uma questão importante. O termo recuperação é utilizado para identificar o processo “espontâneo”, enquanto reabilitação é mais utilizado para a intervenção clínica (Blomert, 1998). Os déficits dos pacientes afásicos tendem à evolução favorável, sendo que, na maioria dos casos, essa recuperação é parcial e facilitada pelo auxílio da reabilitação. Blomert (1998) sustenta a idéia de que não existe recuperação “espontânea” em senso estrito, pois o indivíduo que sofreu um AVE jamais fica “isolado” de estímulos, “*in vitro*”.

É válido ressaltar ainda o sentido do termo eficácia, relacionado à terapia

da afasia. Holland e cols (1996) usam a expressão para a melhora na comunicação do paciente, resultante de terapia efetuada por um fonoaudiólogo, excedente aos resultados da recuperação espontânea.

2.2 Variáveis envolvidas na recuperação da afasia

As variáveis envolvidas na recuperação da afasia abrangem desde aspectos clínicos (Laska e cols, 2001) até psicossociais (Sarno, 1993). Estes aspectos interagem com os aspectos cognitivos e emocionais, tendo alta influência sobre a reabilitação.

Basso e cols (1982), Basso (1989), Basso e cols (1990), Basso, (1992) e Cappa (1997 e 1998) produziram textos clássicos sobre variáveis a serem consideradas quando se estuda o processo de recuperação. Essas variáveis estão relacionadas ao paciente e à doença. Abaixo, serão apresentadas as idéias desses autores sobre o papel das variáveis, para considerar sua interação com aspectos psicossociais relacionados à comunicação, objeto desta pesquisa

2.2.1 Variáveis relacionadas ao paciente:

Englobam principalmente idade, educação e dominância manual.

Existem evidências consistentes a respeito da melhor recuperação de disfunções em indivíduos jovens e crianças. A idade avançada, por si só, não pode ser considerada como indicador de prognóstico negativo para o paciente.

Na verdade, a idade está associada a fatores que podem desempenhar papel negativo na recuperação, como condições clínicas desfavoráveis (hipertensão, diabetes, demências).

A educação, por sua vez, é difícil de ser considerada uma vez que é deter-

minante de uma série de outras condições como estado socioeconômico e inteligência, entre outros. Autores que estudaram efeitos de escolaridade apontam que um meio sociocultural mais exigente determina maior número de pré-requisitos para a integração do indivíduo, ao contrário de um meio menos exigente.

Finalmente, a dominância manual, por si só, influencia o prognóstico da afasia. Os pacientes afásicos com dominância manual esquerda e aqueles que apresentam afasias cruzadas (dominância atípica do hemisfério não dominante, restrita à linguagem) parecem se recuperar mais rapidamente e melhor.

Há ainda a variável sexo, cuja influência na recuperação carece de evidências.

2.2.2 Variáveis relacionadas à doença

Damasio, (2001), Cherney e Robey (2001) e Code (2001) destacam a extensão e o local da lesão, assim como o quadro clínico e o tempo de recuperação pós-lesão como aspectos importantes.

A extensão da lesão, associada à gravidade do quadro afásico, parece ser o que mais influi negativamente no prognóstico de recuperação da afasia, tanto espontaneamente quanto em resposta à terapia.

O local de lesão, por sua vez, tem sido estudado por pesquisadores interessados na organização de aspectos específicos da linguagem. Em especial, tem sido destacado o papel de estruturas subcorticais em relação ao prognóstico de recuperação da fluência (particularmente os núcleos da base e substância branca frontal mesial).

Os autores apontam a dificuldade em examinar a relação entre o quadro clínico e a recuperação, devido a uma série de fatores: a confusão entre a intensidade de comprometimento em alguns quadros como afasia global, a mudança do quadro afásico, os diferentes ritmos e ordem de recuperação das habilidades

de linguagem. Parece ser consenso que a gravidade inicial do quadro (incluindo-se como agravante o tempo de manifestação dos problemas) é um forte preditivo da recuperação.

Quanto ao tempo de recuperação pós-lesão, a clássica visão sobre rápida recuperação nos primeiros seis meses parece não se aplicar aos pacientes muito graves, com lesões extensas. Esses indivíduos apresentam recuperação no período de dois anos após a lesão, principalmente em relação à compreensão de linguagem.

2.3 Fatores psicossociais, motivação e reabilitação-recuperação-readaptação

Existem poucas evidências clínicas a respeito do papel dos fatores psicossociais. Em relação à motivação, a depressão é freqüentemente citada como influência negativa, ocorrendo principalmente em pacientes com lesões anteriores (Code e Muller, 1992; Hemsley e Code, 1996; Gainotti, 1997).

A perspectiva psicossocial tem sido considerada empiricamente ou fundamentada em propostas de intervenção no ambiente e na atividade funcional de comunicação, com foco principal na família e cuidadores. Code e Müller (1992) reconhecem que a comunidade científica ainda está iniciando o exame do impacto desses fatores psicossociais na evolução do quadro e que é preciso considerar larga variedade de fatores interagindo de forma bastante diversificada. Sabe-se que existe alta correlação entre a resposta à reabilitação, o estado emocional e psicossocial dos pacientes, habilidades intelectuais e fatores emocionais.

Kagan e cols (2001) consideram a falta de avaliações do aspecto social na comunicação e das atividades do paciente ao interagir com seu cuidador. Os autores referem que a maioria das avaliações mede o prejuízo lingüístico ou a independência funcional, ao invés da situação de interação.

Na literatura estrangeira, sobre reabilitação de afásicos, tanto eles quanto seus cuidadores admitem que a disfunção social parece ser uma das principais causas de desajuste, mesmo quando o indivíduo lesado alcançou mudanças importantes nas medidas de avaliação. A maioria dos afásicos tem a expectativa de alcançar melhora para voltar a exercer alguma atividade que lhes possibilite inserção na sociedade e, quando isso não é possível, esperam aceitação, ajuste e qualidade de vida satisfatória (Pélissier e cols, 2000).

Muitas vezes essa perspectiva não é assumida pelos terapeutas que frequentemente enfatizam o déficit (Alexander, 1997; Code, 2001).

Em relação aos fatores que influenciam o prognóstico da afasia e sua relação com a atividade estimuladora do meio e o papel dos cuidadores, sabe-se que existem estudos (Basso, 1992; Blomert, 1998) que examinam principalmente os fatores relacionados à idade, que por sua vez está em estreita relação com a gravidade do quadro, extensão e local de lesão.

A respeito da idade em que ocorre a afasia, sabe-se que ela pode determinar interação negativa com os cuidadores, efeito examinado por Lubinski (1995), mesmo em idosos sadios.

Essa autora considera fundamental o papel da família, uma vez que esta pode se constituir no único referencial social para o afásico. As necessidades e as percepções do indivíduo e sua família são documentadas nos diferentes estágios de evolução da doença, desde a fase aguda, época em que as maiores preocupações relacionam-se à sobrevivência do indivíduo, evoluindo para a preocupação com a reabilitação e o envolvimento no gerenciamento de situações problema, até a fase pós-reabilitação, mais estável, em que a manutenção da participação do indivíduo em seu meio pode ser mantida por redes sociais (Lubinski, 2001).

Sabe-se que o ajuste social e a qualidade de vida do paciente não estão, necessariamente, relacionados à extensão da lesão. Pacientes com lesões mínimas, por vezes, permanecem com alto grau de desajuste, em vista da expec-

tativa mais diferenciada de retorno ao trabalho ou atividades sociais, enquanto pacientes com graves comprometimentos podem estar plenamente ajustados em relação a um meio cuja exigência se restrinja às relações interpessoais de cunho afetivo (Wilcox, 1983; Hough e Pierce, 1994).

É desconhecida em nosso meio a maneira como os cuidadores lidam com informações sobre a lesão (extensão, local), a doença (AVE e afasia), as atitudes de auxílio, as expectativas de ajuste do paciente, e a possibilidade de existência de ajustes diferenciados em relação ao tempo decorrido de lesão e em relação aos diferentes déficits. A literatura indica o impacto desses problemas em atividades comunicativas, na esfera pragmática, em geral considerando a avaliação dos terapeutas (Hough e Pierce, 1994).

Existem evidências de que membros da família, especialmente os cônjuges, podem oferecer importante suporte social, incluindo ajuda instrumental, encorajamento emocional e concordância com as instruções terapêuticas (Kagan, 1998).

Similarmente, um contexto familiar sem suporte pode estar associado à não aderência às recomendações do tratamento e a um pior curso da doença (Gainotti, 1997; Tsouna-Hadjis e cols, 2000; Michallet e cols, 2003).

Dada a relevância da comunicação dos afásicos com seus cuidadores, para este trabalho, destacam-se alguns estudos de interesse apresentados a seguir.

Williams e Freer (1986) encontraram que os cônjuges dos pacientes mais graves sabem mais a respeito da afasia.

Williams (1993) mostrou que, quanto maior o conhecimento do cônjuge sobre a afasia, menos negativo é o impacto do AVE na satisfação do casamento, sendo que o impacto ocorre independentemente da gravidade da afasia.

Müller e Code (1989) constataram que os cônjuges são mais otimistas que os terapeutas e que aplicações terapêuticas positivas podem ser originadas pelo foco das percepções interpessoais entre pacientes afásicos, seus cônjuges e terapeutas.

Lyon (1994) enfatiza a necessidade de planejar o tratamento integrando

planos para a comunicação e bem estar. Isso significa um balanço entre o que os afásicos e seus principais cuidadores vêem como sendo possível e o que eles estão dispostos a fazer. O papel do fonoaudiólogo é auxiliar o alcance do seu potencial máximo.

Tsouna-Hadjis e cols (2000) mostraram que o suporte familiar e social recebidos pelos pacientes foi indicador confiável, tanto para prever mudanças significantes em seu nível funcional, quanto em seu nível social e de depressão, em seis meses após o AVE. Entre os pacientes mais prejudicados, um alto nível de suporte encontrado pode ser preditivo de grande progresso funcional.

Nota-se nesses autores a preocupação com o planejamento integrado do tratamento da comunicação e a obtenção de bem estar, pelo balanço entre o que os afásicos e seus principais cuidadores vêem como sendo possível e o que eles estão dispostos a fazer. Nessa perspectiva, é importante que cuidadores e afásicos estejam bem informados sobre a alteração de linguagem e que se sintam aptos e motivados para se relacionar com os pacientes e contornar os problemas de comunicação.

2.4 Intervenção em grupo

O atendimento em grupo, para pacientes afásicos é utilizado há várias décadas, muitas vezes com o intuito de economizar tempo e recursos. Mais recentemente Kearns e Elman (2001) reconheceram sua importância para o desempenho e bem estar do afásico. Os autores distinguem grupos com diferentes enfoques: psicossocial, orientação (suporte) aos familiares e os direcionados aos aspectos lingüísticos. O objetivo do primeiro é favorecer o desenvolvimento do vínculo emocional e psicológico, ajudando os membros do grupo a enfrentar as conseqüências da afasia. Já os dirigidos aos familiares

visa aconselhá-los e educá-los em relação às seqüelas da afasia. Os grupos direcionados aos aspectos lingüísticos são divididos em: direto, indireto, socio-lingüístico, transição e grupo de manutenção. O objetivo primário de todos eles é facilitar a recuperação e/ou a manutenção das habilidades lingüísticas e efetivar a eficiência na comunicação. Outro objetivo está relacionado à motivação, pois os grupos geralmente são formados por pessoas com o mesmo tipo de dificuldade e em diferentes gravidades, o que favorece a identificação pessoal e estimula o processo.

Estudos sobre a eficácia do tratamento nas terapias em grupo são recentes e os indicadores de ganhos obtidos ainda estão em construção. Há resultados sobre o uso de avaliações de aspectos qualitativos da comunicação ou dados funcionais de interação, por exemplo em Aten e cols (1982) e seu valor para demonstrar efeitos de tratamento (Aten e cols, 1982; Elman e Bernstein-Ellis, 1999a,b).

2.5 Conteúdos e organização dos programas de intervenção fonoaudiológica para cuidadores

Algumas propostas (Booth e Perkins, 1999; Booth e Swabey, 1999) visam diretamente as dificuldades e ocupam-se de conteúdos tais como estilo de conversação, número de interlocutores, tópicos, capacidade de autocorreção, observando diferenças causadas pela afasia.

Essas experiências em geral envolvem cônjuges de afásicos. Avaliam-se o estilo de comunicação pré-mórbido e as mudanças de estilo decorrentes da afasia, bem como as oportunidades de comunicação. Registra-se uma situação de interação em vídeo e anota-se a percepção de problemas, tais como falha no acesso às palavras, produção de circunlóquios, produção de parafasias semânticas e fonêmicas, e produção de erros apráxicos. Anotam-se ainda as estratégias empregadas e seus resultados. Comparam-se as percepções do

interlocutor e do avaliador-fonoaudiólogo, tanto em relação aos problemas quanto à gravidade e seu impacto na comunicação. São selecionadas amostras de interação para compor material que propicie a recordação de estratégias eficientes. Ao final do processo, comparam-se novamente as mudanças na percepção da eficiência e a habilidade de participar da interação com o afásico. Essas sessões, em número limitado, em torno de oito encontros, mostram resultados positivos, embora se desconheçam seus efeitos no longo prazo.

2.6 Análise da conversação

A avaliação e a terapia da afasia são, em geral, focalizadas nos déficits lingüísticos, porém nem sempre é possível atingir as condições de comunicação pré-mórbidas. Aí se dá a importância de investigar e intervir no contexto da comunicação em que o paciente está inserido (Lyon e cols, 1997; Oelschlaeger e Damico, 2000). Nesse sentido, a análise de conversação mostra-se interessante instrumento de avaliação. Entre seus defensores há um consenso: a possibilidade de se fundamentar por meio dela, a investigação da comunicação do afásico no cotidiano (Lyon e cols, 1997; Boles, 1998).

O uso da análise de conversação permite evidenciar o impacto dos prejuízos lingüísticos na habilidade de conversação, estratégias empregadas para lidar com os mesmos e a viabilidade de seus resultados, assim como a acurácia da percepção do cuidador e possível observação de dados não relatados pelo mesmo (Perkins, 1995; Whitworth e cols, 1997; Bryan e cols, 1998). Whitworth e cols (1997) destacam outra vantagem desse tipo de análise: a possibilidade de examinar minúcias da interação, como pausas, repetições e reformulações que, dependendo do momento do discurso em que ocorrem, trazem diferentes resultados na interação.

Como qualquer situação de conversação depende da “cooperação” de duas pessoas, no caso do afásico, a responsabilidade do sucesso em sua interação também se relaciona ao interlocutor não-afásico.

Desta forma o terapeuta pode estruturar o programa direcionado às dificuldades e às estratégias empregadas pelo afásico e seu cuidador (Bryan e cols, 1998; Booth e Swabey, 1999; Simmons-Mackie e Kagan, 1998), no qual os dois têm a mesma importância no processo terapêutico. No entanto, para garantir a efetividade do treino, é importante conhecer as atitudes habituais do cuidador para promover o sucesso da comunicação e, de maneira geral, auxiliá-los a buscar e utilizar estratégias para o restabelecimento da comunicação funcional, apesar das limitações (Green, 1984; Oelschlaeger e Damico, 2000; Cunningham e Ward, 2003).

Oelschlaeger e Damico (2000) acreditam que, como a comunicação resulta da colaboração dos participantes, há um potencial inerente a eles em utilizar estratégias que aumentem a participação. Como consequência, há um favorecimento do desenvolvimento de interação do interlocutor “treinado”, condizente com o objetivo clínico de propiciar a interação social do afásico.

Perkins e cols (1999) afirmam que, enquanto a análise quantitativa pode mostrar mudanças com o tempo, ela não pode ser usada como base para planejamento terapêutico ou para esclarecer a natureza do problema, o que pode ser resolvido pela análise qualitativa, baseada no modelo de análise de conversação.

Esse tipo de análise pode ser feita de várias maneiras. Há autores que delineiam a análise de conversação em unidade de informação correta (CIU), método para medir o conteúdo da mensagem e sua eficiência. A maioria dos autores utiliza a verificação do manejo das reformulações e sua eficácia na comunicação como índice de melhora na habilidade de comunicação.

Merbitz e cols (1989) descrevem um sistema de classificação para análise de comunicação (CAS) do afásico, porém esse não é citado em nenhum texto da área.

Dessa forma, para o terapeuta ser capaz de lidar com a análise de conver-

sação de maneira satisfatória, um estudo detalhado dos processos relacionados à comunicação de indivíduos sadios faz-se necessário.

2.7 Principais aspectos relacionados à comunicação

2.7.1 Iniciativa e troca de turno

Um turno refere-se a uma parte do tempo e seqüência de colaborações evidentes na conversação.

A colaboração parte de um falante e pode ser seguida ou por um silêncio ou por outra contribuição do seu interlocutor (Galembeck e cols, 1990; Whitworth e cols, 1997; Lesser e Perkins, 1999; e Kagan e cols, 2001). Há na literatura diferentes estudos que propõem condições para marcar a finalização de um turno (correlacionando pistas sintáticas, prosódicas ou não-verbais). A transição de um interlocutor pode ser realizada pelo falante por meio de uma questão ou chamando-o pelo nome, por exemplo. Quando isso não ocorre, um outro interlocutor pode obter a oportunidade (e efetivar a transição) ou o mesmo falante continuar seu turno (Galembeck e cols, 1990). No entanto, há que se considerar aspectos não-verbais e o silêncio como desencadeador de diferentes conseqüências; uma falha, por exemplo.

Segundo Lesser e Perkins (1999), é pouco provável que um afásico com dificuldade na compreensão auditiva manifeste dificuldade na transição de turnos curtos, dada a riqueza/multiplicidade de pistas disponíveis para tanto. Já o afásico com prejuízo na expressão verbal pode apresentar maior dificuldade para manter e delimitar seu turno. O afásico não-fluente pode ser prejudicado para conseguir iniciar e manter um turno em situações onde várias pessoas conversam, já que a transferência é feita relativamente rápido, o que favorece a ocorrência de erros

lingüísticos (necessitando de reformulação antes de completar seu turno). Frequentemente ele também utiliza pausas antes de iniciar sua resposta, a fim de processar a informação. Já o fluente manifesta dificuldade para finalizar seu turno, por manifestar dificuldade no automonitoramento.

2.7.2 Reformulação

De acordo com Viollet¹ (1986, citado por Preti e Urbano, 1990), a especificidade do oral estaria, antes de tudo, na forma como a fala se inscreve no tempo. Já que na fala a elaboração e a produção coincidem no eixo temporal e na escrita é possível dissociar a elaboração e a produção discursiva. Resultam daí as marcas, trações, pistas de elaboração, incidentes da produção que aparecem na conversação, como as repetições, interrupções ou as correções.

A correção pode assim ser considerada como a marca da elaboração própria da oralidade ou como um incidente de produção. Os erros assinalam a concomitância entre elaboração e produção, sendo que a correção deve ser concebida como procedimento de reelaboração do discurso.

A ocorrência de um “erro” em um turno pode implicar a perda do encadeamento da conversação normal, onde cada turno é construído em relação ao anterior. Barros e Zapparoli Castro Melo (1990) definem a reformulação como a mudança de um enunciado por outro, em uma mesma relação semântica, com o objetivo principal de garantir a intercompreensão na conversação. A organização da reformulação auxilia o mecanismo para lidar com cada problema produzido: a autocorreção para a organização do uso da linguagem na interação (Whitworth e cols, 1997; Lesser e Perkins, 1999), sendo que em indivíduos normais geralmente ocorrem no mesmo turno em que o erro foi cometido (Barros e Zapparoli

1) Viollet C. Interaction verbale et pratiques d'interruption. DRLAV. 1986; 34-35: 183-93.

Castro Melo, 1990).

A reformulação é muito utilizada por indivíduos normais (op.cit.) diante de rupturas ou na busca de precisão e efeitos de sentido Lesser e Milroy (1993) notam que, em muitas vezes, erros ou rupturas são ignorados, quando não prejudicam a continuidade da comunicação. Por esse motivo os autores ressaltam que nem todos os erros produzidos pelo afásico requerem reformulação.

As reformulações abrangem um complexo ritual, no qual os falantes identificam um momento considerado “fonte” da reformulação, e os ensaios de revisão em geral, a resolução propriamente dita, podendo haver o assentimento do interlocutor no caso das hetero-reformulações (Barros e Zapparoli Castro Melo, 1990).

Schegloff e cols (1977) distinguem auto e hetero reformulações na conversação normal. As correções geralmente ocorrem no próprio turno em que ocorreram e pelo próprio falante, ou seja, auto-iniciação e auto-correção.

2.7.3 Administração/control de tópicos

De maneira geral, tópico pode ser definido como sobre o que é falado em turnos de fala. A coerência entre os tópicos é construída nos turnos, pela colaboração dos participantes (Lesser e Perkins, 1999). Fasold² (1990, citado por Lesser e Perkins, 1999) sugere que a organização seqüencial do tópico é produto da troca de turnos, que favorece produções com intervalos mínimos. Caso ocorra um intervalo que não é atribuído a nenhum dos falantes, eles podem assumir que ninguém tem mais nada a dizer sobre este tópico.

Assumir um turno e iniciar um tópico podem ser problemas para os afásicos.

2) Fasold R. The Sociolinguistics of Language. 1990; Oxford: Blackwell.

2.8 Modelo de promoção de saúde e sua aplicação à reabilitação das afasias

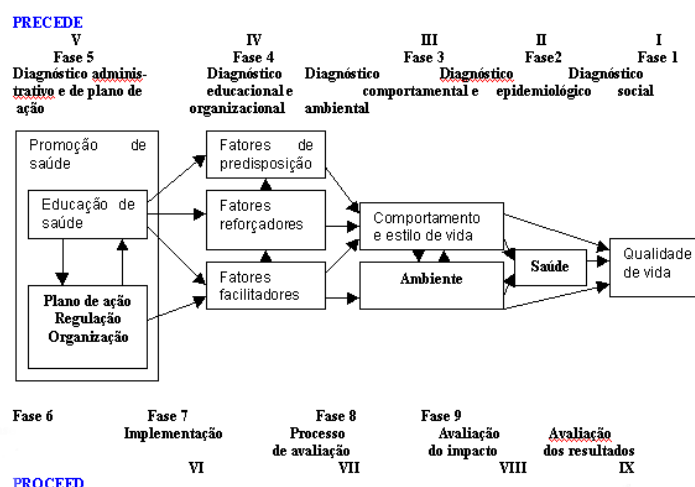
Como foi descrito, as questões psicossociais têm sido vistas de maneira segmentada e considerando aspectos muito variados nos diversos estudos sobre reabilitação. Green e Kreuter (1991) buscaram visão integrada desses aspectos, num modelo de promoção de saúde. Os autores definem promoção de saúde de maneira simples: “a combinação de suportes educacional e ambiental para ações e condições de vida que conduzem à saúde.” (Green e Kreuter, 1991: 4).

O fato de se adotar a perspectiva de promoção de saúde provê estrutura para o planejamento, implementação e avaliação do acesso aos programas terapêuticos.

O modelo é genérico e adaptável a diferentes circunstâncias, de educação e saúde, tendo ocorrido sua aplicação na fonoaudiologia, inicialmente na área de deficiência auditiva (Pichora-Fuller, 1997).

Dois aspectos importantes de sua proposta são: 1) antes da implementação de um programa, um rigoroso exercício de planejamento precisa ser conduzido (PRECEDE); e 2) a implementação do programa e sua avaliação naturalmente voltarão (PROCEED) aos fatores que formaram a estrutura do programa durante o processo de planejamento.

Figura 1 – PRECEDE-PROCEED programa de promoção de saúde, modelo de planejamento e avaliação (Green e Kreuter, 1991).



As ações são desenvolvidas numa seqüência de nove alvos.

Primeira fase: avaliação social.

A avaliação principia pelo exame de aspectos sociais, expectativas, ou problemas relacionados à população-alvo, no caso afásicos. Esses problemas podem alcançar medida prática e acurada em questionários de vida que obtêm a visão do paciente e sua família. Identificam-se escalas genéricas e específicas (Pélissier e cols, 2000; Ciconelli e Ferraz, 2003a,b). As primeiras permitem comparar medidas de qualidade de vida para um mesmo estado patológico, entre duas ou várias populações ou, na mesma população, comparar dois estados patológicos. Pelo contrário, as escalas específicas foram construídas com a finalidade de explorar uma doença ou uma população bem definida. A tendência atual é utilizar escalas genéricas associadas a séries de questões específicas superpostas.

Segunda fase: avaliação epidemiológica

Na segunda fase, tenta-se mapear os objetivos sociais ou problemas definidos na fase um, sobre objetivos específicos relacionados à saúde. Aqui, o modelo é usado pelos profissionais de saúde que identificam indicadores relacionados à doença: no caso da afasia, as alterações de compreensão e produção da linguagem e suas dimensões (duração, intensidade, nível de funcionalidade/ disfunção), e a interação com outros aspectos cognitivos.

Terceira fase: avaliação ambiental e comportamental.

Na fase três, ultrapassa-se o campo estrito da saúde e cria-se um inventário de todos fatores ambientais e comportamentais que podem estar relacionados aos objetivos de maior interesse. Entre os fatores ambientais, destacam-se os econômicos, físicos, disponibilidades sociais e de serviços especializados

considerados nas dimensões acesso, capacitação para o uso e oportunidades. Entre os comportamentais incluem-se capacidade para prevenir, padrões de consumo e de utilização de recursos, autocuidado em suas dimensões de frequência de disponibilidade, acesso rápido, qualidade e alcance. Nessa fase, no caso dos afásicos, têm-se as avaliações de cuidadores e do ambiente de comunicação.

Quarta fase: avaliação educacional.

Nessa fase, categoriza-se o inventário de fatores potencialmente relacionados àqueles que predisõem, permitem ou reforçam mudanças comportamentais e ambientais que resultarão na realização das ações com impacto na qualidade de vida pretendida. Os fatores predisponentes incluem conhecimento, atitudes, crenças, valores e percepções que facilitam ou camuflam a motivação para mudança. Na área de comunicação, tem-se como exemplo o reconhecimento de pistas com potencial efeito na maximização da comunicação e a habilidade de verificar os efeitos positivos ou negativos e a constatação de possibilidades que podem levar à percepção de “bem-estar” relacionada à comunicação. Como fatores reforçadores, têm-se as atitudes de profissionais de saúde não fonoaudiólogos que muitas vezes ignoram as orientações, encaminhamentos e medidas necessárias para a inserção social do paciente.

Entre os fatores de capacitação têm-se a disponibilidade de recursos, a facilidade de acesso, leis, a possibilidade de desenvolvimento de habilidades e mesmo do acesso à reabilitação.

Quinta fase: avaliação de políticas e de aspectos administrativos.

Nessa fase, integram-se as metas do programa com as de ação e delimitações de recursos. É a fase do plano de implementação do programa, relacionada principalmente à comunidade e às instituições.

Fases seis, sete, oito e nove: implementação e avaliação.

A fase seis está diretamente relacionada à avaliação da implementação que vincula a seleção de estratégias e métodos, recursos, e o início do período organizacional do processo. As fases sete e oito estão diretamente relacionadas à avaliação do processo e impacto. Na fase nove, além dos resultados imediatos, é considerada a efetividade do conjunto de ações em longo prazo.

Acredita-se que a percepção do problema esteja diretamente relacionada às fases três e quatro do modelo, focos deste estudo. Sabe-se que os cuidadores vivem oportunidades únicas para observar, em contextos naturais, mudanças reais na comunicação. Eles são expostos a oportunidades e, por isso, são capazes de descrever mudanças sutis, que pesquisadores encontram dificuldade para registrar por meio dos métodos tradicionais de coletas de dados. Por essa razão, serão os principais informantes na coleta de dados desta pesquisa.

De acordo com o modelo citado, o impacto dessas ações educacionais poderia ser verificado na qualidade de vida.

Com base nos dados expostos, este estudo dispôs-se a verificar a percepção de cuidadores sobre a afasia, seu impacto na funcionalidade do paciente e sua qualidade de vida.

A importância deste estudo é muito clara. Em primeiro lugar, desconhecem-se estudos sobre aspectos psicossociais e sua influência na evolução do quadro afásico.

Pretende-se também com o estudo contribuir para o delineamento de formas alternativas de intervenção junto aos afásicos, que garantam a sua inclusão social, sejam de baixo custo e propiciem efeitos observáveis em curto período.

Almeja-se, em resumo, contribuir para maior fundamentação da intervenção fonoaudiológica.

3. OBJETIVO

Estudar o impacto de ações educativas na percepção de funcionalidade da comunicação do indivíduo.

4. CASUÍSTICA E MÉTODOS

4.1 Participantes afásicos

Foram contatados 35 pacientes entre os quais selecionou-se dez (com seus respectivos cuidadores) no ambulatório de neurolingüística do Curso de Fonoaudiologia e Divisão de Clínica Neurológica do HCFMUSP e no Centro de Docência e Pesquisa do Departamento de Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional da FMUSP (Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa - CAPPesq - protocolo de pesquisa número 882/02 – anexo 01).

Sete dos participantes eram do gênero feminino, e três, do masculino, com média de idade igual a 62,7 anos (desvio padrão = 11,1), escolaridade média de 5,8 anos (desvio padrão = 3,7) e diferentes ocupações (Quadro 01).

Quadro 01 - Idade, escolaridade e gênero dos afásicos

Sujeito	Idade (anos)	Escolaridade (anos)	Ocupação	Gênero
1	64	04	costureira	feminino
2	59	04	empregada doméstica	feminino
3	76	04	soldador aposentado	masculino
4	58	04	empregada doméstica	feminino
5	40	14	vendedor	masculino
6	70	04	dona de casa	feminino
7	59	07	manicure	feminino
8	63	04	tapeceiro	masculino
9	80	02	dona de casa	feminino
10	58	11	dona de casa	feminino

Como critério de inclusão, os participantes apresentavam diagnóstico neurológico de acidente vascular encefálico comprovado por exames de neuroimagem (tomografia e ressonância funcional), com lesão em região de

artéria cerebral média esquerda, havia pelo menos dois meses (Quadro 02).

Quadro 02 - Diagnóstico sintromico da afasia, tempo de lesão e local da lesão

Sujeito	Diagnóstico sintromico da afasia	Tempo de lesão (meses)	Local da lesão neuroimagem
1	afasia de condução	08	Parietal e tálamo capsular esquerdo
2	afasia de Broca	06	Fronto-temporal esquerdo
3	afasia global	03	Território de artéria cerebral média esquerdo
4	afasia de Broca	22	Território de artéria cerebral média esquerdo
5	afasia de Broca	36	Fronto-témporo-parietal esquerdo
6	afasia global	60	Cerebelo, mesencéfalo e tálamo esquerdo
7	afasia de Broca	60	Fronto-témporo-parietal esquerdo
8	afasia global	17	Território de artéria cerebral média esquerdo
9	afasia de Broca	48	AVE de tronco
10	afasia global	17	Fronto-témporo-parietal esquerdo

A limitação do estudo a dez participantes deveu-se aos seguintes motivos:

a) impossibilidade de comparecer ao número de sessões proposto; b) dificuldades para o transporte com o indivíduo afásico; c) incompatibilidade de horário; d) recusa do cuidador por não achar necessárias as orientações; e) associação de outro quadro neurológico; f) cuidador com critérios de exclusão ao estudo (mencionados adiante) e g) complexidade de ter sempre o mesmo cuidador acompanhando o afásico.

Os participantes foram agrupados segundo a ordem de chegada ao ambulatório. Constituíram-se quatro grupos, de afásicos e cuidadores, nos quais o número de participantes variou, sendo o grupo 1 (G1) formado por quatro díades, o grupo 2 (G2), por três díades, e o grupo 3 (G3), por duas díades. O grupo 4 (G4) contava inicialmente com duas díades, mas houve desistência de uma delas, por motivo de doença.

Do ponto de vista do diagnóstico fonoaudiológico, os sujeitos foram classificados como afásicos pelo Teste de Boston (Goodglass e cols, 2001)

(apêndice 02), tendo seus dados resumidos no quadro a seguir (Quadro 03):

Quadro 03 - Dados resumidos do Teste de Boston

Sujeito	Compreensão	Fluência	Repetição	Diagnóstico sintromico da afasia
1	+	+	-	afasia de Condução
2	+	-	-	afasia de Broca
3	-	-	-	afasia Global
4	+	-	-	afasia de Broca
5	+	-	-	afasia de Broca
6	-	-	-	afasia Global
7	+	-	-	afasia de Broca
8	-	-	-	afasia Global
9	+	-	-	afasia de Broca
10	-	-	-	afasia Global

Legenda: + = preservado e - = prejudicado

Não foram delimitados tempo máximo decorrido da instalação da lesão, escolaridade, dominância manual, realização de terapia ou não. No entanto, estes dados foram levados em consideração para a análise qualitativa.

Foram excluídos do presente estudo indivíduos com as seguintes características: a) antecedentes de doenças neurológicas além do acidente vascular cerebral; b) critérios de inclusão para demências (NINCS – ADRDA/ Mckhann e cols, 1984); c) consumo de drogas com possível efeito em sistema cognitivo; e d) alterações visuais e auditivas disfuncionais.

4.2 Participantes cuidadores

Os critérios de inclusão do cuidador contemplaram escolaridade mínima de quatro anos e relação de proximidade com o paciente. Foram excluídos aqueles que apresentavam relações conflituosas com os afásicos.

Os cuidadores, familiares dos pacientes, com idade e escolaridade médias

de 47,5 anos (desvio padrão = 14,9) e 9,4 anos (desvio padrão = 4,2), respectivamente (Quadro 04), formaram díades para interagir com os pacientes, fornecer informações sobre sua comunicação e observar suas habilidades e dificuldades nesse domínio.

Quadro 04 - Idade, escolaridade, gênero e grau de proximidade dos cuidadores

Cuidador	Idade (anos)	Escolaridade (anos)	Gênero	Grau de proximidade
1	59	04	masculino	marido
2	24	11	feminino	filha
3	41	11	feminino	filha
4	33	11	feminino	filha
5	62	08	feminino	mãe
6	69	15	masculino	marido
7	55	04	feminino	cunhada
8	58	04	feminino	esposa
9	36	11	feminino	filha
10	38	15	feminino	filha

Todos os participantes e cuidadores consentiram participar da pesquisa, assim como divulgar seus resultados, conforme Resolução 196/96 (apêndice 01).

4.3 Materiais e Procedimentos

Na avaliação fonoaudiológica, foram utilizados os materiais e os procedimentos apresentados a seguir:

I) Avaliação pré-intervenção

1) Teste de Boston, aplicado aos pacientes, para diagnóstico das afasias (Goodglass e col, 2001) (anexo 02).

Contempla a compreensão e expressão oral e escrita. Suas seções são compostas por subitens descritos a seguir:

Conversa e Narração: narração realizada a partir de estímulo figurativo;

Compreensão Auditiva: discriminação auditiva de palavras, partes do corpo, realização de ordens e compreensão de narrativas;

Expressão Oral: agilidade oral (verbal e não-verbal), emissão de seqüências automatizadas, recitação/canto, repetição e leitura de palavras e frases e denominação oral;

Compreensão da Linguagem Escrita: discriminação escrita de palavras e símbolos, associação fonética, reconhecimento de palavras, soletração oral, emparelhamento palavra-figura e leitura de parágrafos e sentenças; e

Escrita: mecânica da escrita, recordação de símbolos escritos, escrita seriada (automatismos), ditado de primeiro nível, cópia, acesso lexical, soletração para ditado, denominação escrita por confrontação, formulação escrita, narração e sentenças escritas sob ditado.

2) Questionário genérico de avaliação de qualidade de vida, aplicado aos cuidadores, tendo como referência o indivíduo afásico: Medical Outcomes Study 36 - Item Short-Form Health Survey (SF-36), elaborado por Ware e Shebourne (1993) e traduzido para a Língua Portuguesa por Ciconelli, em 1997 (anexo 043).

Os 36 itens são englobados em oito escalas ou domínios: a) capacidade funcional; b) aspectos físicos; c) dor; d) estado geral de saúde; e) vitalidade; f) aspectos sociais; g) aspectos emocionais; e h) saúde mental, e mais uma questão comparativa entre as condições de saúde no momento e as de um ano antes. As

respostas permitem detectar tanto aspectos positivos (bem estar) como negativos (doença ou enfermidade).

3) Questionário, aplicado ao cuidador, quanto à funcionalidade da comunicação do paciente: Perfil de Habilidades de Comunicação para Indivíduos com Afasia (CAPPA), proposto por Whitworth e cols, em 1997 (anexo 04).

A abordagem do CAPPA utiliza a análise de conversação como meio de examinar as manifestações lingüísticas e pragmáticas da afasia nas conversações diárias. Não é uma avaliação de linguagem, e, sim, um dado complementar, que enfoca a interação do afásico e do cuidador. É organizado em três partes:

- **A)** entrevista com o cuidador para avaliar sua percepção das habilidades lingüísticas e de manuseio dos procedimentos de correção, iniciativa, troca de turno e controle de tópicos. O cuidador é orientado a indicar a freqüência com que cada comportamento ocorre e sua percepção da gravidade desse comportamento;

- **B)** obtenção de amostra de conversação entre o cuidador e o paciente (10 minutos)³; e

- **C)** definição de perfil-resumo, que combina a informação obtida na entrevista e o modelo de conversação, permitindo análise do nível de concordância, discordância ou ausência de evidências entre as duas fontes de informação.

Dentro da proposta do protocolo, a concordância entre fonoaudiólogo e cuidador foi avaliada em 26 itens, que incluíam habilidades lingüísticas (11 itens); reformulação (4 itens); iniciativa e troca de turnos (7 itens); gerenciamento de tópicos (4 itens). Práticas e hábitos de comunicação pré-mórbida também foram avaliados

3) Interação registrada em vídeo, direcionada para a produção de discurso narrativo e de procedimento, além de interação livre. Os dados coletados na filmagem foram quantificados para mensurar o comportamento positivo e negativo dos cuidadores.

em 16 perguntas sobre estilos, 8, sobre interlocutores, 16, sobre situações de comunicação, e 16, sobre frequência e temas de conversação.

II) Programa de orientação ao cuidador

Após a avaliação, os participantes afásicos e seus cuidadores compareceram às sessões em grupo, que visavam fornecer informações sobre a afasia (natureza do problema, fatores desencadeantes, prevenção de condições desencadeantes, alterações afásicas). Também objetivavam a detecção e observação de conseqüências da afasia (perdas, desequilíbrios emocionais, sociais, financeiros, entre outros). Discussão de amostras de comunicação (registradas em vídeos e transcritas) também foi incluído, visando aprimorar a percepção das alterações da comunicação, destacar estratégias positivas e discutir meios de obter estratégias positivas de interação.

Cada grupo participou de seis sessões semanais, de 50 minutos, estruturadas da seguinte forma:⁴

1º. sessão:

- O que é acidente vascular encefálico.
- O que é afasia.
- Como compreendemos a linguagem.
- Como a afasia afeta a compreensão.
- Como a afasia afeta a compreensão dos pacientes participantes do grupo.
- Como você pode ajudar.

2º. sessão:

- Como nós produzimos a linguagem.
- Como falamos.
- Como a afasia afeta a fala (alterações motoras) e a linguagem.

4) Com base na proposta de Booth e Swabey (1999).

- Como a afasia afeta a fala e a linguagem dos pacientes do grupo.
- Como você pode ajudar.

3º. sessão:

- Efeitos psicológicos da afasia (nos parentes, no cuidador, nos familiares).
- Sugestões para aliviar o estresse causado pela afasia.⁵

4º. a 6º sessão

- Os processos relacionados à conversação normal (troca de turno, correção e manutenção do tópico).
- Como ajudar o paciente na conversação (estratégias positivas).
- O que se deve evitar.

As sessões 4, 5 e 6 foram apoiadas nas amostras de conversação entre o paciente e o cuidador e registradas em vídeo.

Foi distribuído aos participantes material impresso para ilustrar estratégias de comunicação⁶ (apêndice 03) com ilustrações e esclarecimento de informações sobre estratégias específicas de cada paciente.

III) Avaliação pós-intervenção

Após as orientações, cada cuidador foi reavaliado, em entrevista individual, ocasião em que foi reaplicado o CAPP, para dimensionar suas mudanças de percepção e de atitudes e possíveis conseqüências na comunicação com o paciente. Essas mudanças foram observadas a partir da realização de registro de interação, pós-intervenção.

Para a análise estatística foram utilizados o teste de Kruskal-Wallis, teste de Mann-Whitney, teste dos Postos Sinalizadores de Wilcoxon, teste de Friedman e análise hierárquica de Cluster.

5) Este encontro foi conduzido por uma psicóloga, a fim de prevenir e embasar reações prováveis dos cuidadores e pacientes.

6) Conteúdo baseado nos princípios da pragmática. As ilustrações utilizadas foram confeccionadas conforme modelo de Lesser e Algar (1995).

5. RESULTADOS

A maioria dos pacientes selecionados (60%) apresentava lesões cerebrais extensas, o que acarretou prejuízo significativo em aspectos pragmáticos da comunicação. Dos dez participantes afásicos, três deles apresentaram a compreensão auditiva como o aspecto lingüístico mais prejudicado no teste. Nos demais, a despeito de também manifestarem alteração na compreensão auditiva, foi o déficit na expressão oral que mais se destacou.

Os participantes foram analisados em grupo e individualmente.

5.1 CAPP

5.1.1 Análise descritiva

A análise descritiva dos casos traz os resultados interpretados segundo as indicações do CAPP. Quanto às habilidades de conversação (tabela 01), a díade 1 apresentou 76% de concordância com o avaliador, no primeiro momento, e 84%, no segundo momento; a diferença percentual foi notável, porém num intervalo de baixo índice de percepções. A díade 2 apresentou 36% e 60% de concordância no primeiro e no segundo momento de avaliação, respectivamente, ocasionando diferença mais visível entre os dois períodos de avaliação. As díades 3 e 6 não mostraram variação na concordância, mesmo após intervenção, tendo como valores de concordância 82,60% e 83,33%, respectivamente. As díades 4 e 7 exibiram a mesma variação de escore nos dois momentos, 72% e 80%, expondo mais uma vez um intervalo de baixo índice de percepções. A díade 5 apresentou variação positiva entre os dois momentos, 80% e 92%. A díade 8, apesar de apresentar aumento na concordância com o cuidador, foi a mais

discreta: de 80%, na avaliação, para 84%, na reavaliação. As díades 9 e 10 também manifestaram aumento visível na percepção, 72% para 84%, e 82,6% para 91,66%, respectivamente.

Tabela 01: CAPPa - Concordância entre fonoaudiólogo e cuidador, sobre a s habilidades de conversação (%)

Participantes	Avaliação	Concordância (%)	Conflito (%)	Ausência de Evidências (%)
1	1ª	76	8	16
	2ª	84	8	8
2	1ª	36	28	36
	2ª	60	24	16
3	1ª	82,60	13,04	4,34
	2ª	82,60	8,69	8,69
4	1ª	72	24	4
	2ª	80	12	8
5	1ª	80	16	4
	2ª	92	8	0
6	1ª	83,33	4,16	12,50
	2ª	83,33	4,16	12,50
7	1ª	72	20	8
	2ª	80	20	0
8	1ª	80	12	8
	2ª	84	8	8
9	1ª	72	12	16
	2ª	84	12	4
10	1ª	82,6	13,04	4,34
	2ª	91,66	4,16	4,16

É válido ressaltar que um aumento na concordância do primeiro para o segundo momento, conseqüentemente, leva a uma redução na discordância ou à ausência de evidências. Dos dois casos nos quais não houve variação no escore de concordância, apenas um deles manifestou diminuição no escore de conflito do cuidador com o avaliador e aumento no escore de ausência de

evidências. O outro caso tampouco alterou o escore de conflitos e ausência de evidências.

Nos itens sobre estilos pré-mórbidos (tabela 02), diferenças positivas também foram notadas na maioria das duplas. Variações negativas ocorreram nos itens estilo (participantes dois, quatro, cinco, seis, sete e oito), pessoas (participantes cinco e seis), situações (participantes quatro e sete) e tópicos (participantes seis, sete, nove e dez).

Tabela 02: CAPPA - Manutenção do estilo de comunicação pre-mórbido

Participantes	Avaliação	Estilo (%)	Pessoas (%)	Situações (%)	Tópicos (%)
1	1ª	75	50	69	29
	2ª	79	100	92	71
2	1ª	96	33	87	40
	2ª	82	33	87	40
3	1ª	50	25	63,63	36,36
	2ª	75	50	63,63	63,63
4	1ª	82,14	20	100	66,66
	2ª	67,85	40	57,14	88,88
5	1ª	71,42	33,33	61,53	58,33
	2ª	60,71	0	62,93	75
6	1ª	60,71	42,85	50	40
	2ª	42,85	28,57	50	30
7	1ª	82,14	40	92,85	83,33
	2ª	75	60	84,61	58,33
8	1ª	85,71	66,66	63,63	27,27
	2ª	75	66,66	63,63	81,81
9	1ª	42,85	33,33	58,33	90,90
	2ª	78,57	33,33	75	81,81
10	1ª	60,71	50	61,53	100
	2ª	92,85	50	76,92	77,77

5.1.2 Análise estatística

A primeira análise teve por objetivo verificar o possível efeito do grupo na percepção dos cuidadores. Os quatro grupos foram comparados entre si, para a observação do cuidador sobre a intensidade da afasia e das mudanças pré-mórbidas, pré e pós-intervenção, expressas por variáveis não paramétricas. O teste de Kruskal-Wallis foi utilizado para esse fim.

Nessa análise, foram consideradas as concordâncias de observações entre os cuidadores e avaliador-fonoaudiólogo, nos momentos pré e pós-intervenção. Foi comparada, por exemplo, a capacidade de percepção de dificuldade de compreensão, nesses dois momentos.

Verificou-se semelhança nas congruências e incongruências de percepções entre avaliador-fonoaudiólogo e cuidadores, na maioria dos itens analisados, entre os quatro grupos estudados. A percepção de rupturas na comunicação ($p = 0,029$ quando comparado este comportamento nos dois momentos de avaliação), no entanto, diferenciou a concordância avaliador-fonoaudiólogo e cuidador quando comparados os grupos G1 e G4, pelo Teste de Mann-Whitney ($p = 0,046$), somente no momento da reavaliação (valor atribuído $p < 0,05$).

Em resumo, os grupos apresentaram semelhanças nas possibilidades de percepção da grande maioria de dificuldades e capacidades preservadas de comunicação dos afásicos (valor de p variou entre 0,062 e 1,000).

A segunda análise visou observar o agrupamento espontâneo das díades, uma vez que o critério de constituição inicial dos grupos não revelou influência nos resultados.

Duas análises adicionais – análises hierárquicas de Cluster, foram então, realizadas, com base na observação desses agrupamentos, para o entendimento pormenorizado de dados qualitativos específicos. Para tanto, dividiu-se o CAPPA em dois blocos: o primeiro, relacionado à percepção de habilidades e inabilidades de conversação atuais, que foi objeto da primeira análise, e o

segundo bloco, relacionado à percepção de mudanças na conversação pré-mórbida, que foi objeto da segunda análise.

Na percepção de habilidades de conversação atual, os gráficos 01 e 02 mostram, respectivamente, a avaliação pré-intervenção e a avaliação pós-intervenção.

Gráfico 01 – Avaliação pré-intervenção de habilidades de conversação atual

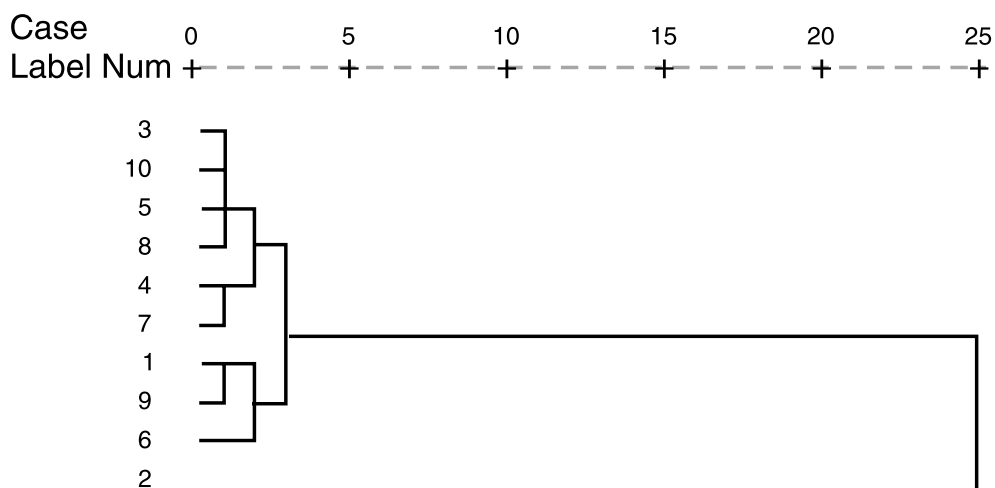
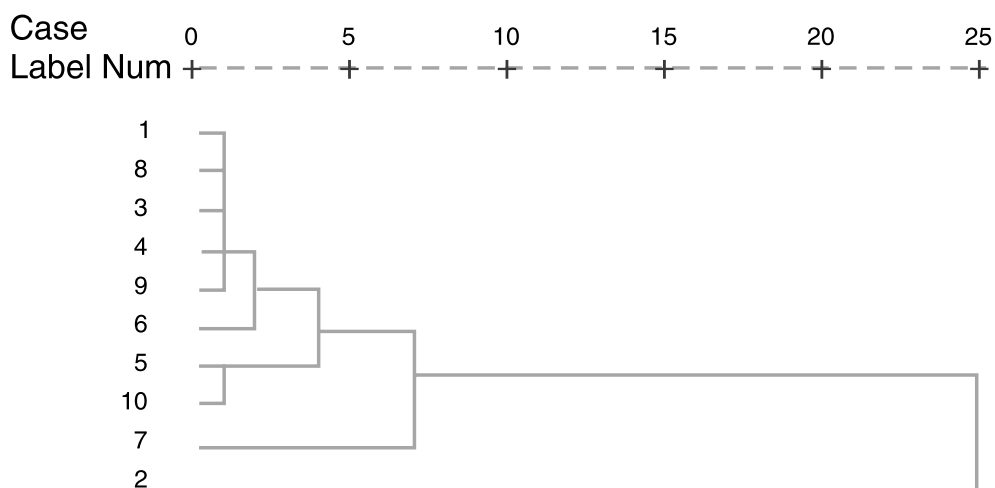


Gráfico 02 – Avaliação pós-intervenção de habilidades de conversação atual



Encontramos o sujeito 02 destacando-se dos demais, tanto na avaliação como na reavaliação. Certamente isso se deve ao fato de ter apresentado maior diferença de escore na concordância do cuidador com o terapeuta, quando se compararam os dois momentos.

No primeiro momento de avaliação, os afásicos com maior dificuldade na compreensão auditiva (08, 03 e 06) mostraram-se muito diferentes uns dos outros.

No entanto, na reavaliação foram agrupados por semelhança, provavelmente por serem casos que não manifestaram ou apresentaram diferenças mínimas de escore entre os dois momentos. Pode-se dizer que os casos restantes assemelham-se nos dois momentos.

Os agrupamentos de casos, quanto à possibilidade de percepção de mudanças na conversação pré-mórbida, são representados nos gráficos 03 e 04, que apresentam os resultados de avaliação num primeiro e segundo momento, respectivamente.

Gráfico 03 - Avaliação pré-intervenção de mudanças na conversação pré-mórbida

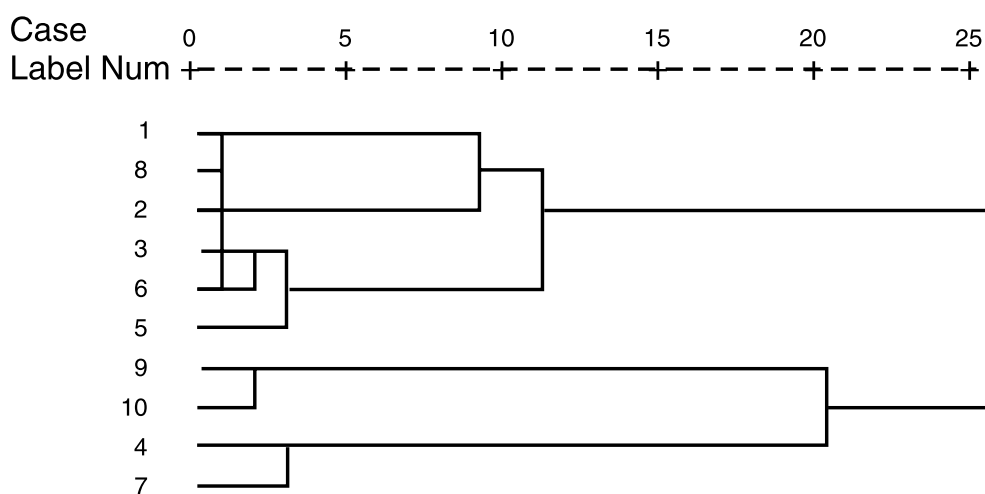
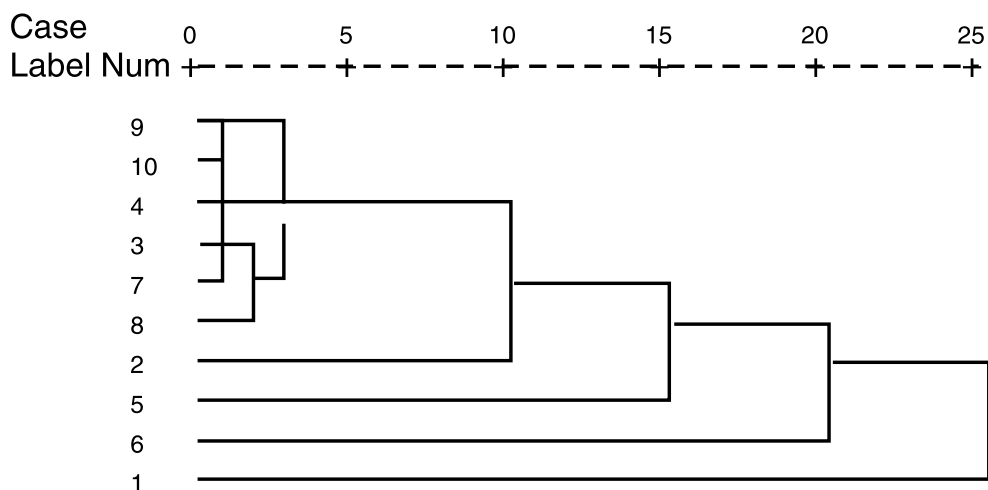


Gráfico 04 - Avaliação pós-intervenção de mudanças na conversação pré-mórbida



Na avaliação da percepção de mudanças na conversação pré-mórbida, os participantes 08, 03 e 06 novamente se agrupam, porém, na reavaliação, o indivíduo 06 passa a manifestar diferenças em relação aos outros, pois apresenta diminuição importante nas pontuações sobre estilo, pessoas e tópicos. Os indivíduos 04, 07, 09 e 10 (maior dificuldade na expressão oral) assemelham-se tanto na avaliação como na reavaliação, o que pode ser comprovado em seus escores. Já os participantes 01, 02, 05 e 06, que mostraram certa igualdade no primeiro momento, manifestaram importante diferença no segundo momento.

Esses dados revelam que os resultados do teste de Boston não foram determinantes para as respostas do CAPPA, pois se notam agrupamentos de pacientes que apresentavam diferentes classificações afásicas (condução, Broca e global).

Em resumo, a percepção de mudanças apresentadas na conversação pré-mórbida não pode ser atribuída a condições geradas por determinada síndrome afásica.

A terceira análise centrou-se num aspecto primordial de nosso estudo, ou seja, na verificação das mudanças de percepção, apresentadas pela totalidade dos cuidadores, independentemente dos grupos de origem. Foram comparadas as percepções em dois momentos, pré e pós-intervenção, por meio do Teste

dos Postos Sinalizadores de Wilcoxon.

Não se constataram diferenças significativas em relação à frequência de problemas de comunicação e mudanças pré-mórbidas, com exceção de uma questão relacionada à produção de erros apráxicos ($p = 0,030$), percebida com maior frequência no segundo momento (valor de p variou entre 0,059 e 1,000).

5.2 Qualidade de vida

A análise dos itens do questionário de qualidade de vida teve por objetivo verificar se havia destaque significativo de domínios relacionados à percepção dos comportamentos afásicos e sua influência no bem estar social. O teste de Kruskal-Wallis foi utilizado para análise entre grupos, e o teste de Friedman para análise entre os domínios (apêndice 04). Encontrou-se semelhança nos dois tipos de comparação, ou seja, independentemente do grupo, da síndrome afásica e de sua gravidade, não houve diferença estatisticamente significativa entre os domínios.

6. DISCUSSÃO

Uma das metas desse trabalho foi incentivar mudanças na percepção de cuidadores, pois um cuidador com percepções refinadas das dificuldades e habilidades do afásico, presumidamente seria mais capaz de conduzir situações de comunicação de forma eficiente e prazerosa, com conseqüente aumento de oportunidades de comunicação para o afásico.

Em nosso estudo, quando considerada a totalidade dos cuidadores, independentemente dos grupos de origem, para comparação de percepções em dois momentos, pré e pós-intervenção, não se constataram diferenças significantes do ponto de vista estatístico em relação à concordância de problemas de comunicação e mudanças pré-mórbidas, entre fonoaudiólogo e cuidador. A única exceção foi a produção de erros apráxicos, percebida pelo cuidador com maior freqüência no segundo momento, uma vez que esta alteração estava presente em cinco dos participantes e foi bastante comentada nas sessões em grupo.

Cabe discutir, no entanto, o significado do índice de concordância observado entre as díades e cuidador. Primeiramente, há que se observar que os referenciais adotados para as observações de “problemas de comunicação” para o avaliador e para o cuidador podem ser diversos, interferindo na valorização ou não de aspectos da comunicação. Por exemplo, o comportamento de o paciente abaixar a cabeça durante uma situação de comunicação pode levar o cuidador a julgá-lo como positivo, caso considere como sendo uma atitude de autoproteção; já o avaliador- fonoaudiólogo pode julgá-lo como negativo, por mostrar, provavelmente, conduta de inabilidade de interação.

Ainda em relação à referência do avaliador-fonoaudiólogo, há que se considerar o que significa alto ou baixo índice de percepção do cuidador em relação a rupturas e problemas de comunicação. Os resultados revelam bom

índice de concordância entre fonoaudiólogo e cuidadores (acima de 70% e 80%) na maioria das díades, já na primeira avaliação. O fato de ter havido variação positiva de escore, mesmo quando discreta entre os dois momentos de avaliação, significa que houve aprendizado e mudança de atitude por parte do cuidador.

Considerando-se o referencial do fonoaudiólogo, esperavam-se diferenças positivas entre os valores da 1^a e 2^a avaliações e diminuição dos conflitos e ausência de evidências, nos itens sobre a concordância entre terapeuta e cuidador, assim como nos itens sobre o estilo pré-mórbido. Segundo Booth e Swabey (1999), alta concordância sobre esse estilo, nas avaliações pré e pós-intervenção, sugere bom nível de conhecimento sobre a afasia. Isso de fato ocorreu para a maioria das díades, com exceção de duas, que não alteraram seus índices. Nos itens sobre estilos pré-mórbidos, diferenças positivas também foram notadas na maioria das duplas. Variações negativas ocorreram em oito participantes, variando entre os itens estilo (seis participantes), pessoas (dois participantes), situações (dois participantes) e tópicos (quatro participantes). É importante recordar que a grande maioria dos cuidadores estudados já apresentava algum conhecimento sobre a doença na primeira avaliação, tendo sido esses otimizados nas sessões de intervenção.

Green (1984) destaca a importância de coletar informações sobre estilo pré-mórbido de comunicação, para permitir a avaliação do nível de mudança e garantir a adequação dos objetivos do tratamento. Há também que se considerar que, com o início do prejuízo de linguagem, as oportunidades de interação reduzem, interferindo, assim, no estilo de comunicação.

A expectativa em relação à comunicação era que o afásico se aproximasse do estilo prévio, ou seja, que um indivíduo com disposição para se comunicar assim se comportasse após a intervenção. Em seis casos, os familiares dos participantes relataram menores escores da primeira para a segunda avaliação nesse aspecto. É possível, no entanto, que a variação negativa reflita adaptações

do afásico ou refinamento de percepções específicas do cuidador, após as instruções, e não propriamente um resultado “negativo”. Destaque deve ser feito ao item situações, pois na maioria dos sujeitos houve aumento nas situações de comunicação pós-intervenção, o que de certa forma provocou a exposição do sujeito, revelando suas dificuldades e adaptações de estilo.

Um interessante ponto a ser discutido é a questão da constituição dos grupos e a possibilidade de existência de alguma vantagem ou prejuízo em agrupar as díades de acordo com a semelhança de problemas ou de percepções de dificuldades; em outras palavras, uniformizar os grupos.

A comparação entre grupos não mostrou efeitos significantes na percepção dos cuidadores, do ponto de vista estatístico. Um aspecto a ser ressaltado é em relação às percepções de rupturas na comunicação, questão sensível para diferenciar os grupos, independentemente do quadro afásico. Um segundo destaque deve ser feito em relação à produção de erros apráxicos que, quando considerada a totalidade dos cuidadores (independentemente dos grupos de origem), mostrou diferença estatisticamente significativa entre os dois momentos, o que pode sugerir a formação de um “subgrupo”, no qual os cuidadores dos pacientes com manifestações apráxicas apresentaram aprendizado importante. As diferenças numéricas na constituição desses grupos, no entanto, podem ter interferido nesse resultado.

Na análise do CAPPA dividido em dois blocos (o primeiro, relacionado à percepção de habilidades e inabilidades de conversação atual, e o segundo, relacionado à percepção de mudanças na conversação pré-mórbida), observou-se na primeira parte o destaque do sujeito 02, pelo aumento na concordância do cuidador com o terapeuta, quando se compararam os dois momentos. Verificou-se também que os afásicos com maior dificuldade na compreensão auditiva (08, 03 e 06) mostraram-se muito diferentes uns dos outros no primeiro momento. No entanto, na reavaliação, tornaram-se semelhantes, provavelmente por serem

casos que não manifestaram ou apresentaram diferenças mínimas de escore entre os dois momentos. Já na segunda parte, as mudanças apresentadas na conversação pré-mórbida não puderam ser atribuídas a uma determinada síndrome afásica.

Portanto, tem-se um deslocamento dos indivíduos nos agrupamentos do cluster, que não pode ser explicado por critérios tais como: síndrome afásica, gravidade da afasia e percepção dos problemas em fase pré e pós-intervenção.

Esses resultados não podem ser comparados aos encontrados por Aten e cols (1982) e Elman e Bernstein-Ellis (1999a,b), que mostram o valor efetivo do tratamento em grupo, pois, além de utilizarem metodologias diferentes, o primeiro estudou apenas um grupo de uma síndrome afásica determinada. Já os grupos constituídos no segundo estudo foram formados de acordo com a gravidade do déficit lingüístico, independentemente da síndrome afásica. Entretanto, nenhum desses estudos levou em consideração casos graves.

A possibilidade de aplicação do questionário de qualidade de vida com o cuidador, admitida por Ciconelli (Ciconelli e Ferraz, 2003) e questionada por outros estudiosos (Pélissier e cols, 2000), também merece ser discutida. Os dados obtidos por esse questionário mostraram enorme variação. Na visão dos cuidadores os aspectos mais comprometidos na qualidade de vida foram os físicos, os emocionais e os funcionais. Houve grande alteração entre as respostas dos cuidadores na percepção dos oito domínios do questionário, e, surpreendentemente, para os avaliadores fonoaudiólogos, os aspectos sociais não estavam entre os mais citados como fonte de problemas, o que difere dos dados apresentados por Pélissier e cols (2000). Constata-se que os indivíduos com os melhores escores (sujeito 07, 09, 04 e 05, respectivamente) foram os que mais participaram das sessões em grupo, apesar do importante comprometimento na expressão verbal de ambos. Além disso, estes afásicos eram os únicos com independência funcional (saíam sozinhos, cuidavam da casa,

faziam compras, etc.).

A utilização de questionário de qualidade de vida genérico, com questões específicas adicionais, pode ser uma saída para se obter maior sensibilidade quando estudado esse tema.

Os dados do questionário sobre qualidade de vida contribuíram para o fornecimento de orientações gerais aos cuidadores.

Quanto à percepção dos resultados, apesar de a medida objetiva de diferenças resultantes da intervenção ter mostrado resultados discretos, tanto em relação à concordância/discordância entre o fonoaudiólogo e o avaliador quanto em relação ao estilo de comunicação pré-mórbido, variando entre os itens e entre os cuidadores, os relatos de benefícios pelo grupo foram notáveis (percepção subjetiva). Todos os cuidadores mostraram-se muito entusiasmados com o programa e relataram bom aproveitamento do conteúdo discutido nas sessões, relatando maior facilidade nas situações de comunicação com o afásico em seu dia-a-dia e, até mesmo, maior motivação do paciente, tanto em casa como para comparecer nas reuniões. Esse último dado pode ser confirmado pelo avaliador-fonoaudiólogo, pois houve frequência assídua dos participantes e ótimo relacionamento entre eles.

O roteiro proposto por Whitworth e cols (1997), apesar de também ser indicado para aplicação no cuidador, não avalia as transformações no mesmo e busca medir o efeito da mudança (do cuidador) no indivíduo afásico. Conforme discutido anteriormente, a disposição favorável dos cuidadores na avaliação subjetiva dos resultados foi evidente no grupo, embora não tenha sido constatada de forma exuberante.

A construção de instrumento para valorizar as mudanças no cuidador talvez seja interessante para a análise qualitativa dos resultados notados no próprio paciente.

Em relação à aplicação do programa a afásicos graves, quando correlacionadas as variáveis neurobiológicas aos resultados, encontraram-se lesões

extensas para a maioria dos participantes. O tempo decorrido de instalação do quadro e o tipo de afasia, não permite fazer uma análise linear, já que há indivíduo com tempo de lesão significativo (60 meses) e que permanece com quadro grave, além da existência de um mesmo tipo de afasia para casos em fase aguda e crônica. Quanto à dominância manual, todos os afásicos eram destros⁷.

Outro ponto curioso é a discrepância dos resultados em relação à maioria dos grupos estudados em outros países (Booth e Swabey, 1999; Kagan e cols, 2001). A esse respeito, cabe notar que os participantes analisados nesse estudo apresentavam quadros afásicos mais graves, para quem estaria contra-indicada a proposta, se fossem consideradas as restrições originais. É interessante que se cogite maior número de instruções sobre métodos alternativos de comunicação para esse tipo de pacientes. A pesquisa desenvolvida por Michallet e cols (2003) foi a única encontrada na literatura que leva em consideração pacientes com quadro afásico grave. Seus resultados foram condizentes aos encontrados no presente estudo. Os autores observaram melhora subjetiva na funcionalidade da comunicação das díades estudadas, a despeito da análise objetiva não ter revelado diferença estatisticamente significativa.

Há também que se considerar o número de sujeitos dos estudos encontrados com esse tema, a maioria desses envolve número reduzido, em média, quatro sujeitos.

Na amostra estudada, todos os cuidadores possuíam um grau de parentesco com o paciente e uma boa relação familiar, o que corrobora a idéia de Williams (1993) e Kagan (1998), de que existem evidências de que membros da família, especialmente os cônjuges, podem oferecer importante suporte social, incluindo ajuda instrumental, encorajamento emocional e concordância com as instruções terapêuticas. Assim como Kagan e cols (2001), atribuíram-se os

7) Examinados pelo questionário de Edinburg (Edinburgh Handedness Inventory-EHI-Oldfield, 1971), com critérios de pontuação de Ransil e Schachter (1994 e 1998).

resultados positivos da pesquisa à motivação dos cuidadores.

Em um estudo realizado por Williams e Freer (1986) sobre o conhecimento dos cônjuges a respeito do paciente afásico, os autores encontraram que os cônjuges dos pacientes mais graves sabem mais a respeito da afasia. Apesar de não ter sido utilizado nenhum instrumento específico sobre o conhecimento da afasia e seu impacto nos resultados finais, pode-se fazer uma relação com a concordância entre terapeuta e cuidador na avaliação, na qual os cuidadores de pacientes menos graves apresentaram os melhores escores. Esse dado surpreende, pois o afásico menos comprometido evidencia condições mais complexas de comunicação do que aqueles gravemente comprometidos, em geral bastante reduzidos, o que leva a supor que referenciais diversos dos imaginados pelo fonoaudiólogo, de cunho afetivo, por exemplo, podem estar em jogo na observação e avaliação do afásico pelo cuidador.

Após a realização de todas as análises de conversação, permitiu-se concordar com as observações de Perkins (1995), Whitworth e cols (1997) e Bryan e cols (1998), de que a aplicação do CAPPA possibilitou evidenciar prejuízos lingüísticos e habilidade de conversação, estratégias empregadas para lidar com os mesmos e a viabilidade de seus resultados, assim como a acurácia da percepção do cuidador e observação de dados não relatados pelo mesmo.

Acredita-se que esse método de avaliação teria vantagem em acrescentar dados sobre comportamentos afásicos, referenciais mais precisos de pontuação, assim como critérios para a obtenção de confiabilidade de julgamento entre avaliador-fonoaudiólogo e cuidador.

O suporte de material de apoio sobre as estratégias foi acolhido com entusiasmo pelos cuidadores, como sugerido por Lesser e Algar (1995). A obtenção desse efeito não necessariamente ocorreu pelo exame de todas as situações-problema de todos os participantes, mas pela eleição de situações-chave que permitiram a identificação dos participantes, alcançando-se assim a

“personalização”, que em muito se distancia dos “folhetos de orientação genéricos”.

O aumento do número e a frequência das sessões proporcionadas ao grupo necessitam ser discutidos em referência às condições da cidade de São Paulo, cujo trânsito é um de seus principais problemas, ao qual se acrescentam as limitações físicas do paciente. Para que se tenha uma noção concreta dessa dificuldade, em dez consultas para participação no grupo, ocorre uma adesão. A alegação para a recusa, na maioria dos casos, deve-se à impossibilidade de comparecer ao número de sessões proposto, às dificuldades para o transporte com o indivíduo afásico e à complexidade de ter sempre o mesmo cuidador acompanhando o afásico. Dessa forma, fica clara a impossibilidade de ampliação do número de sessões para a obtenção de resultados mais exuberantes, restando a possibilidade de se cogitar períodos mais extensos e apresentação dos conteúdos em forma condensada.

A análise de maior número de participantes e interlocutores é necessária para que se verifiquem outras adaptações da proposta à realidade brasileira e particularmente à cidade de São Paulo.

7. CONCLUSÕES

Foi possível observar as vantagens do programa com ênfase em aspectos educativos para o cuidador, mesmo para os afásicos graves.

Esse método permitiu-nos evidenciar prejuízos lingüísticos e habilidade de conversação, estratégias empregadas para lidar com os mesmos e a viabilidade de seus resultados, assim como a acurácia da percepção do cuidador e observação de dados não relatados pelo mesmo.

Há que se cogitar adaptações do programa de intervenção, levando-se em conta características regionais locais, de forma a favorecer a participação dos cuidadores.

As lacunas apontadas, evidenciam a complexidade do tema reabilitação e a dificuldade de se eleger indicadores de mudanças na comunicação.

8. ANEXOS

Anexo 01⁸:

8) Aprovação realizada quando o projeto apresentava outro título - mudança autorizada pela comissão de pós-graduação.

Anexo 02:

Exemplos de provas do Teste de Boston para o diagnóstico de afasia

COMPREENSÃO AUDITIVA

COMPREENSÃO DE PALAVRAS

Discriminação básica de palavras. Instrua o paciente para apontar para a figura (cor, letra ou número) correspondente à que foi falada no teste. Pontue 1 ponto por item se a resposta estiver correta e for dada em 5 segundos, ½ ponto se a resposta é correta em mais de 5 segundos e atribua 0 se for falha. Escreva as respostas erradas.

Figura	Resposta	Pontos		
		0-5 s	> 5s	Falha
Para partes do corpo diga: "Mostre-me seu ..."		1	½	0
Ombro				
Mostre ...				
Vela				
Camiseta				
(Cores)				
Azul				
(Letras)				

T				
Números				
4				

EXPRESSÃO ORAL

DENOMINAÇÃO

1 – Denominação responsiva

Faça o paciente fornecer a palavra-resposta que corresponde à questão. Marque, na coluna, o tempo aproximado para a resposta e se houve prejuízo na articulação. Use o código da página 3.

Pontuação: tempo aproximado p/ resposta: 0-5s = 2 pts; > 5s = 1 pt ; falha = 0 pt

Pergunta	Pontos			Alteração da articulação	Código - erro
	0-5 s	> 5s	Falha		
	2 pts	1 pts	0		
Onde nós vemos as horas?					

Escore Total: /10

2. Teste de nomeação - Boston (versão reduzida)

Escore (do manual do teste de nomeação - Boston): ____ / 15

LEITURA

Leitura oral

Leitura oral de palavras – nível básico

Faça o paciente ler as palavras do cartão de testes uma por vez. A pontuação é ajustada para permitir latência na resposta. Pode se fornecer auxílio, mas não se pontua palavras lidas com auxílio. Use o código de erros da página 3.

Palavra-alvo	Tempo					
	0-3 s - 3 pts	3-10 s - 2 pts	10-30 s - 1 pts	Falha - 0	Alter. da articul.	Erro - cód.
Cadeira						

Escore ____ / 15

ESCRITA

MECÂNICA DA ESCRITA

Instruir o paciente a realizar as sete tarefas de escrita listadas abaixo. Coloque o escore em cada coluna correspondente ao seu item. Nota: na pontuação (bem formado) desconsidere se a letra ou número produzidos estão corretos.

- 1- Assinatura (letra cursiva)
- 2- Nome (letra de forma)
- 3- Ditado de letras (TGRSB)

Forma das letras	Escolha correta das letras	Habilidade motora
2- todas as letras estão bem formadas	3- sem erros	2- sem prejuízo
1- parcialmente mal formadas	2- mais da metade corretas	1- Com dificuldade
0- ilegíveis	1- menos do que a metade corretas	0- Falha no controle motor
	0- menos do que 2 corretas	

Anexo 03:

Exemplos de questões do Questionário de Qualidade de Vida SF-36

1- Em geral, você diria que sua saúde é:

Excelente	Muito boa	Boa	Ruim	Muito ruim
1	2	3	4	5

2- Durante as últimas 4 semanas, de que maneira sua saúde física ou problemas emocionais interferiram nas suas atividades sociais normais, em relação à família, vizinhos, amigos ou em grupo?

De forma nenhuma	Ligeiramente	Moderadamente	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

Anexo 04:

Exemplos de perguntas do CAPPA

Parte A: Habilidades de conversação atual

Instruções: Diga – *Eu farei algumas perguntas sobre conversa com você. Este cartão ajudará a responder as questões. Mostre o cartão A e faça a questão 1. Olhe na parte de cima deste cartão. Isto acontece freqüentemente, ocasionalmente ou nunca/quase nunca?* Assinale a resposta na caixinha estipulada. Anote qualquer informação qualitativa no espaço abaixo da questão. Se a resposta for freqüentemente ou ocasionalmente marque com um asterisco depois do número da questão e, em seguida, faça as questões complementares (a), (b) e (c). A questão (c) refere-se à severidade do problema, classificada no cartão A. Não é necessário realizar as questões complementares para as questões sem asterisco, pois estas são consideradas conversação normal. Proceda com todas as questões no mesmo caminho.

Legenda:

F= freqüentemente

0= nenhum problema

O= ocasionalmente

1= um pequeno problema

N= nunca/ quase nunca

2= um grande problema

Seção um: Habilidades lingüísticas

1. Você (ou o paciente) se esforça para achar a palavra correta quando está falando e tem que desistir? Ex: Você pode dizer "Isso é uma..... como se diz isso? Eu não sei!"	F*	O*	N*
	2	1	0
a) Como (nome do cuidador/ interlocutor) comporta-se com isso?			
b) O que acontece quando ele(a) faz isso?			
	0	1	2
c) Quão problemático é para você (ou para o paciente) freqüentemente/ ocasionalmente não encontrar a palavra certa?			

2. Se você (ou o paciente) não é capaz de encontrar a palavra correta, você descreve ou diz sobre o que está falando ou usa um longo caminho para passar sua mensagem? Ex: Você pode dizer "Como se chama isso?". Você sabe, como uma... para ferver a água."	F*	O*	N*
	2	1	0
a) Como (nome do cuidador/ interlocutor) comporta-se com isso?			
b) O que acontece quando ele(a) faz isso?			
	0	1	2
c) Quão problemático é para você (ou para o paciente) freqüentemente/ ocasionalmente descrever o que você está falando neste caso?			

Parte B: Mudanças da conversação pré-mórbida

Instruções ao entrevistador: *Agora eu irei perguntar a você questões sobre como sua comunicação mudou desde sua dificuldade de linguagem começar. Eu quero que você pense em duas situações diferentes. A primeira é ANTES do início da afasia. Pense em um evento particular antes do início da afasia e pense como você se comunicava. A segunda é AGORA. Pense novamente em um evento particular recente e pense como você se comunicava. Eu mostrarei a você diferentes cartões para estas questões. Proceda com a Seção Um (Estilo). Apresente o cartão B: 1a. Oriente a pessoa a quem você está entrevistando que a primeira situação é a parte (a) da questão e a situação mais recente é a parte (b) da questão. Marque na coluna que corresponde à resposta dada. Proceda a todas as seções. Para o primeiro período cada item individual*

quando possível terá uma resposta assinalada. Em alguns casos, um item pode não ser apropriado. Marque isto como N/A. Quando considerar o segundo período, para todas seções com exceção de uma (estilo), somente refira-se àqueles que estavam presentes pré-morbidamente. Para a seção Um encoraje a pessoa entrevistada a responder com um “sim” ou “não” para todos os possíveis estilos, quando considerados ambos períodos.

Pessoas

Agora eu perguntarei sobre as pessoas que você conversava e que conversa agora.

a. Antes da afasia começar, com quem você conversava e quão freqüente era isso?

(Mostre o cartão B: 2)

(Leia até o fim dos itens e marque as respostas como F (freqüentemente), O (ocasionalmente), N (nunca/ quase nunca) ou N/A (não aplicável).

b. Agora pense hoje em dia. Com quem você conversa agora e com que freqüência isto ocorre?

(Se reduziu). *Essa mudança é devida a menos visita e menos contato?*

Marque na coluna DC (diminuição de contato) se menos visitas/ contatos.

(cartão B: 2)

Pessoas	Pré-	Pós-	DC	Mantido	Comentários Qualitativos
esposa ou marido					
filhos e/ou filhas					
netos					
outros membros da família					
amigos					
vizinhos					
estranhos					
outros (favor especificar)					

9. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Alexander MP. Aphasia: clinical and anatomic aspects. In: Feinberg TE, Farah MJ. *Behavioral neurology and neuropsychology*. New York: Mc Graw Hill; 1997.

Aten JL, Caligiuri MP, Holland AL. The efficacy of functional communication therapy for chronic aphasic patients. *J Speech Hear Disord*. 1982; 47 (1): 93-6.

Barros DLP, Melo ZMZC. Procedimentos e funções da correção na conversação. In: PRETI, D., URBANO, H, organizadores. *A linguagem falada culta na cidade de São Paulo*. Projeto de Estudo da Norma Lingüística Urbana Culta de São Paulo (Projeto Nurc/SP), São Paulo: FAPESP; 1990. v.4.

Basso A, Capitani, Moraschini S. Sex differences in recovery from aphasia. *Cortex*. 1982; 18: 469-75.

Basso A. Spontaneous Recovery and Language Rehabilitation. In: Seron X, Deloche G. *Cognitive Approaches in Neuropsychological Rehabilitation*. Londres: Lawrence Erlbaum Associates; 1989.

Basso A, Farabola M, Grassi MP, Laiacona M, Zanobio E. Aphasia in left-handers. *Brain and Language*. 1990; 38: 233-52.

Basso A. Prognostic factors in aphasia. *Aphasiology*. 1992; 6 (4): 337-48.

Blomert L. Recovery from language disorders, interactions between brain and rehabilitation. In: Stemmer B, Whitaker H. *Handbook of Neurolinguistics*. San Diego: Academic Press; 1998. 547-57.

Boles L. Conversational discourse analysis as a method for evaluating progress in aphasia: a case report. *Journal Communication Disorders*. 1998; 31: 261-74.

Booth S , Perkins L. The use of conversation analysis to guide individualized advice to carers and evaluate change in aphasia: a case study. *Aphasiology*. 1999; 13 (4): 283-303.

Booth S, Swabey D. Group training in communication skills for carers of adults with aphasia. *International Journal of Language & Communication Disorders*. 1999; 34 (3): 291-309.

Bryan K, McIntosh J, Brown D. Case study: extending conversation analysis to non-verbal communication. *Aphasiology*. 1998; 2: 179-88.

Cappa SF, Perani D, Grassi F, Bressi S, Alberoni M, Franceschi M, Bettinardi V, Todde S, Fazio F. A PET follow-up study of recovery after stroke in acute aphasics. *Brain and Language*. 1997; p.55 – 67.

Cappa SF. Spontaneous recovery from aphasia. In: Stemmer B, Whitaker H. *Handbook of Neurolinguistics*. San Diego: Academic Press; 1998. 535-45.

Ciconelli RM. Tradução para o português e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida “Medical Outcomes Study 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36)” [Dissertação de Mestrado]. São Paulo; 1997.

Ciconelli MF, Ferraz MB. Translation and cultural adaptation of quality of life questionnaires: an evaluation of methodology. *Journal of Rheumatology*. 2003; 30 (2): 379-85.

Ciconelli MF, Ferraz, MB. Avaliação da qualidade de vida. In: Levy JA. e Oliveira, A.S.B. *Reabilitação em doenças neurológicas: guia terapêutico prático*. São Paulo: Atheneu; 2003.

Code C, Muller DJ. The Code-Muller protocols: assessing perceptions of psychosocial adjustment to brain damage. London: Whurr; 1992.

Code C. Multifactorial processes in recovery from aphasia: developing the foundations for a multileveled framework. *Brain and Language*. 2001; 77: 25-44.

Cunningham R, Ward CD. Evaluation of a training programme to facilitate conversation between people with aphasia and their partners. *Aphasiology*. 2003; 17 (8): 687-707.

Damásio AR. Aphasia. *New England Journal of Medicine*. 1992; 326: 531-9.

Elmamn RJ, Bernstein-Ellis E. Psychosocial aspects of group communication treatment. Preliminary findings. *Semin Speech Lang*. 1999a; 20 (1): 65-71; quiz71-2.

Elmamn RJ, Bernstein-Ellis E. The efficacy of group communication treatment in adults with chronic aphasia. *Journal of Speech, Language and Hearing Research*. 1999b; 42: 411-9.

Galembeck PT, Silva LA, Rosa MM. O turno conversacional. In: Preti D, Urbano H, organizadores. *A linguagem falada culta na cidade de São Paulo*. Projeto de Estudo da Norma Lingüística Urbana Culta de São Paulo (Projeto Nurc/SP), São Paulo: FAPESP; 1990. v.4.

Gainotti G. Emotional, psychological and psychosocial problems of aphasic patients: an introduction. *Aphasiology*. 1997; 11(7): 635-50.

Goodglas H, Kaplan E, Barresi, B. *The Boston Diagnostic Aphasia Examination*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2001.

Green G. Communication in aphasia therapy: some of the procedures and issues involved. *British Journal of Disorders of communication*. 1984; 35-46.

Green LW, Kreuter MW. *Health promotion planning: an educational and environmental approach*. 2 ed. Mountain View, CA: Mayfield; 1991.

Hemslsey G, Code C. Interactions between recovery in aphasia, emotional and psychosocial factors in subjects with aphasia, their significant others and speech pathologists. *Disability & Rehabilitation*. 1996; 18: 567-84.

Hollanda AL, Fromm DS, DeRuyter F, Stein M. Treatment efficacy: aphasia. *J Speech Hear Res*. 1996; 39 (5): S27-36.

Hough MS, Pierce RS. Pragmatics and treatment. In: Chapey R. *Language intervention in adult aphasia*. Baltimore: Williams and Wilkins; 1994.

Kagan A. Supported conversation for adults with aphasia: methods and resources for training conversation partners. *Aphasiology*. 1998; 12,816-30.

Kagan A, Black S, Duchan JF et al. Training volunteers as conversation partners using "Supported conversation for adults with aphasia (SCA): a controlled trial. *Journal of Speech and Hearing Research*. 2001; 44: 624-38.

Kearns KP, Elman RJ. Group therapy for aphasia: theoretical and practical considerations. In: Chapey R. *Language intervention strategies in aphasia and related neurogenic communication disorders*. Baltimore: Lippincott Williams and Wilkins; 2001. cap. 14, p. 316-37.

Laska AC, Hellblom A, Murray V, Kahan T, Von Arbin M. Aphasia in acute stroke and relation to outcome. *Journal of Internal Medicine*. 2001; 249: 413-22.

Lesser R, Milroy L. Linguistics and Aphasia: psycholinguistic and pragmatic aspects of intervention. London: Longman; 1993.

Lesser R, Algar L. Towards combining the cognitive neuropsychological and the pragmatic in aphasia therapy. *Neuropsychological rehabilitation*. 1995; 5 (1/2), 67-92.

Lesser R, Perkins, L. *Cognitive neuropsychology and conversation analysis in aphasia – an introductory casebook*. London: Whurr Publishers; 1999.

Lubinski R. Learned Helplessness: application to communication of the elderly. In: Lubinski R. *Dementia and Communication*. San Diego: Singular Publishing; 1995.

Lubinski R. Environment systems approach to adult aphasia. In: Chapey R. *Language intervention strategies in aphasia and related neurogenic communication disorders*. Baltimore: Lippincott Williams and Wilkins; 2001. cap. 12, p. 269-96.

Lyon JG. Optimizing communication and participation in life for aphasic adults and their prime caregivers in natural settings: a use model for treatment. In: Wallace GL, editor. *Adult aphasic rehabilitation*. Boston: Butterworth- Heinemann; 1994.

Lyon JG, Cariski D, Keisler L, Rosenbek J, Levine R, Kumpula J, Ryff C, Coyne S, Blanc M. Communication partners: enhancing participation in life and communication for adults with aphasia in natural settings. *Aphasiology*. 1997; 11 (7): 693-708.

Mckhann G, Drachman D, Folstein M, Katzman R, Price D, Stadlan EM. Clinical diagnosis of Alzheimer's disease: report of the NINCDS-ADRDA work group under the auspices of department of health and human services task force on Alzheimer's disease. *Neurology*. 1984; 34(7): 939-44.

Merbitz CT, Grip JC, Halper A, Mogil S, Cherney LR, Bellaire K. The Communication Analysis System. *Arch Phys Med Rehabil*. 1989; 70: 118-23.

Michallet B, Tétreault S, Le Dorze G. The consequences of severe aphasia on the spouses of aphasic people: a description of the adaptation process. *Aphasiology*. 2003; 17 (9): 835-59.

Muller DJ, Code C. Interpersonal perceptions of psychosocial adjustment to aphasia. In: Müller C. *Aphasia Therapy—Studies in disorders of communication*. San Diego: Singular Publishing Group, Inc; 1989.

Oelschlaeger ML e Damico JS. Partnership in conversation: a study of Word search strategies. *Journal Communication Disorders*. 2000; 33: 205-25.

Oldfield RC. The assessment and analysis of handedness: the Edinburgh Inventory. *Neuropsychologia*. 1971; 9(1).

Pélissier, J, Bénaim, C, Enjalbert, M et al. Qualité de vie et aphasie: enjeu d'une mesure. In: Mazaux J-M, Brun V, Pelissier J. *Aphasie. 2000: rééducation et*

réadaptation des aphasies vasculaires. Problèmes en Médecine de rééducation, 39. Paris: Masson; 2000. cap. 5, p. 211-18.

Perkins L. Applying conversational analysis to aphasia: clinical implications and analytic issues. *European Journal of Disorders of Communication*. 1995; 30: 372- 83.

Perkins L, Crisp J, Walshaw D. Exploring conversation analysis as an assessment tool for aphasia: the issue of reability. *Aphasiology*. 1999: 13 (4/5): 259-81.

Pichora-Fuller, K.M. Assistive listening devices for the elderly. In: Lubinski, R., Higginbotham (eds). *Communication Technologies for the elderly*. San Diego: Singular Publishing Group; 1997. cap. 7, p. 161-201.

Prete D e Urbano H, organizadores. *A linguagem falada culta na cidade de São Paulo*. Projeto de Estudo da Norma Lingüística Urbana Culta de São Paulo (Projeto Nurc/SP), São Paulo: FAPESP; 1990. v.4.

Ransil BJ, Schachter SC. Test-retest reliability of the EHI and global handedness preference measurements, and their correlation. *Perceptual and Motor Skills*. 1994; 79: 1355-72.

Ransil BJ, Schachter SC. Inventory-derived task handedness preferences of nine professions and their associations with self-report global handedness preferences. *Perceptual and Motor Skills*. 1998; 86: 303-20.

Réseau International CIDIH: lê processus de production dès handicaps. Comment utiliser le modèle conceptual- Exemples. Société canadienne de la CIDIH et le comité québécois de la CIDIH (Classification internationale dès déficiences, dès cincapités et dès handicaps). Réseau International CIDIH 1991; 4: 1-59.

Sarno M. Aphasia rehabilitation: psychosocial and ethical considerations. *Aphasiology*. 1993; 7(4): 321-34.

Schegloff EE, Jefferson G, Sacks, H. The preference for self-correction in the organization of repair in conversation. *Language*, 1977; 53: 361-82.

Simmons-Mackie N, Kagan A. A communication strategies used by “good” versus “poor” speaking partners of individuals with aphasia. *Aphasiology*. 1999; 13 (9-11): 807-20.

Tsouna-Hadjis E, Vemmos KN, Zakopoulos N, Stamatelopoulos S. First-stroke recovery process: the role of family social support. *Arch Phys Med Rehabil*. 2000; 81: 881-7.

Ware JE, Snow KK, Kosinski M. *SF-36 Health Survey: Manual and Interpretation Guide*. Lincoln, RI: Quality Metric Incorporated; 1993, 2000.

Whitworth A, Perkins L, Lesser R. *Conversation Analysis Profile for People with Aphasia (CAPPA)*. University of Newcastle Upon Tyne: Whurr Publishers Ltd; 1997.

Wilcox MJ. Aphasia: pragmatic considerations. In: Butler K (editor). *Topics in language Disorders*. 1983; v. 3. Gaithersburg, MD: Aspen Systems Corporation.

Williams SE, Freer CA. Aphasia: its effect on marital relationships. *Arch Phys Med Rehabil*. 1986; 67: 250-2.

Williams SE. The impact of aphasia on marital satisfaction. *Arch Phys Med Rehabil*. 1993; 74: 361-7.

Apêndice 1:

HOSPITAL DAS CLÍNICAS

DA

FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

(Instruções para preenchimento no verso)

**I - DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO SUJEITO DA PESQUISA OU RESPONSÁVEL
LEGAL****1. NOME DO PACIENTE:**.....

DOCUMENTO DE IDENTIDADE Nº : SEXO : .M • F •

DATA NASCIMENTO:/...../.....

ENDEREÇO: Nº APTO:

BAIRRO: CIDADE:.....

CEP:..... TELEFONE: DDD (.....).....

2. RESPONSÁVEL LEGAL:.....

NATUREZA (grau de parentesco, tutor, curador etc.).....

DOCUMENTO DE IDENTIDADE :.....SEXO: M • F •

DATA NASCIMENTO.:/...../.....

ENDEREÇO: Nº APTO:

BAIRRO: CIDADE:.....

CEP: TELEFONE: DDD(.....).....

II - DADOS SOBRE A PESQUISA CIENTÍFICA**1. TÍTULO DO PROTOCOLO DE PESQUISA:** “Evolução da linguagem em indivíduos com comprometimento de áreas de linguagem em hemisfério esquerdo: aspectos psicossociais”

PESQUISADOR RESPONSÁVEL: Leticia Lessa Mansur

PESQUISADOR EXECUTANTE: Thais Helena Machado

CARGO/FUNÇÃO do PESQUISADOR RESPONSÁVEL: docente do Curso de Fonoaudiologia
_ Depto de Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional

INSCRIÇÃO CONSELHO REGIONAL Nº : 0856 (pesquisador responsável) e 10.123
(pesquisador executante)

UNIDADE DO HCFMUSP: Centro de Docência e Pesquisa – Depto de Fisioterapia,
Fonoaudiologia e Ter. Ocupacional e Ambulatório de Neurolingüística da Divisão de Clínica
Neurológica do HCFMSUP.

2. AVALIAÇÃO DO RISCO DA PESQUISA:

SEM RISCO	RISCO MÍNIMO X	RISCO MÉDIO
RISCO BAIXO	RISCO MAIOR	

(probabilidade de que o indivíduo sofra algum dano como consequência imediata ou tardia do estudo)

3. DURAÇÃO DA PESQUISA : 2 anos

III - REGISTRO DAS EXPLICAÇÕES DO PESQUISADOR AO PACIENTE OU SEU REPRESENTANTE LEGAL SOBRE A PESQUISA CONSIGNANDO:

Freqüentemente indivíduos têm derrame e perdem a capacidade de compreender e falar. Numa situação dessas pode ocorrer uma certa recuperação e o papel da família e cuidadores é muito importante. Esse estudo pretende verificar como podemos ajudar os cuidadores e a família a cuidar desses doentes, do ponto de vista da linguagem. Para isso precisa-se examinar os indivíduos doentes e realizar questionários, ensinar algumas maneiras de cuidar da linguagem aos cuidadores para verificar se eles são capazes de melhorar o contato com os doentes.

Para o paciente: Se você concordar em participar dessa pesquisa, você fará, primeiramente, exames com neurologistas e radiologistas, que verificam a parte doente e a parte sadia do cérebro. O exame de linguagem será feito através de testes com figuras para apontar, dizer o nome, palavras e frases para repetir. Se houver cansaço ou desejo de interromper a sessão, isso será respeitado.

Para o cuidador: Será realizado questionário sobre seus conhecimentos sobre a doença do seu familiar, e será observada uma situação de comunicação com ele. Serão fornecidas algumas instruções sobre como otimizar a interação com seu familiar, verificando se tudo isso resultou em benefício para você e para ele.

IV - ESCLARECIMENTOS DADOS PELO PESQUISADOR SOBRE GARANTIAS DO SUJEITO DA PESQUISA CONSIGNANDO:

O senhor(a) terá acesso, a qualquer tempo, às informações sobre todos os passos da realização do exame. Se ocorrer algum risco, suspenderemos o exame. Evitaremos seu cansaço e aborrecimento durante as provas. Responderemos às suas dúvidas a qualquer momento.

O senhor(a) terá liberdade de retirar seu consentimento a qualquer momento e de deixar de participar do estudo, sem que isto traga prejuízo à continuidade da assistência.

Todos os seus dados serão mantidos em segredo. Se for necessário apresentar os resultados dos seus exames, usaremos iniciais falsas. Todo o material do exame será guardado em armário trancado, sendo que a chave ficará com o pesquisador.

O senhor terá assistência no HCFMUSP, por eventuais danos à saúde, decorrentes da pesquisa, embora esses não estejam previstos. Será ainda indenizado por eventuais danos à saúde.

V. INFORMAÇÕES DE NOMES, ENDEREÇOS E TELEFONES DOS RESPONSÁVEIS PELO ACOMPANHAMENTO DA PESQUISA, PARA CONTATO EM CASO DE INTERCORRÊNCIAS CLÍNICAS E REAÇÕES ADVERSAS.

Letícia Lessa Mansur

Rua Oscar Freire, 1667 ap 22. CEP: 05409-011. Tel: (XX) 11- 3082-0923

Thais Helena Machado

R. Cardoso de Almeida, 978 apto: 82^A CEP: 05013-001 Tel: (XX) 11- 3672-7954 ou 9680-7059

VI - CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIDO

Declaro que, após convenientemente esclarecido pelo pesquisador e ter entendido o que me foi explicado, consinto em participar do presente Protocolo de Pesquisa

São Paulo, de de 200__.

assinatura do sujeito da pesquisa
ou responsável legal

assinatura do pesquisador
(carimbo ou nome legível)

Apêndice 2:

Teste de Boston – dados em porcentagem

Sujeito	Compreensão Auditiva				Expressão Oral							Compreensão da lgg escrita				Escrita				Nomeação			
	dau	ipc	ord	mic	ago	sea	rcr	rpp	rpf	lep	les	dps	asf	epf	lps	mee	rse	ale	foe	BN	flv	dcv	den
1	94	95	100	50	54	63	25	70	13	80	20	100	56	90	40	20	35	15	0	69	31	75	85
2	75	50	89	33	NA	100	NA	60	50	00	00	25	NA	00	00	00	00	00	00	60	62	NA	90
3*																							
4	49	10	08	05	03	00	00	00	00	00	00	08	05	05	03	08	05	00	00	00	00	00	00
5	63	NA	22	00	00	00	NA	00	00	00	00	37	NA	NA	00	60	24	NA	20	00	00	00	00
6	66	NA	33	00	NA	50	NA	60	00	00	00	00	00	25	00	00	00	00	00	60	NA	NA	40
7	84	NA	56	67	NA	50	NA	40	00	07	00	100	NA	100	00	73	40	NA	18	40	NA	NA	40
8*																							
9	62	60	55	42	NA	100	NA	80	30	60	00	NA	NA	NA	00	20	43	25	20	NA	NA	80	60
10	06	NA	11	00	00	00	NA	00	00	00	00	00	NA	75	00	00	00	00	00	00	00	00	00

Legenda: lgg = linguagem; NA = não aplicado; * = teste não aplicado inteiro devido à gravidade do caso no momento da avaliação; dau = discriminação auditiva; ipc = identificação de partes do corpo; ord = ordens; mic = material ideacional complexo; ago = agilidade oral; sea = seqüências automatizadas; rcr = recitação, canto e ritmo; rpp = repetição de palavras; rpf = repetição de frases; lep = leitura de palavras; les = leitura oral de sentenças; dps = discriminação de palavras e símbolos; asf = associação fonética; epf = emparelhamento palavra/figura; lps = leitura de parágrafos e sentenças; mee = mecânica da escrita; rse = recordação de símbolos escritos; ale = acesso lexical-escrita; foe = formulação escrita; BN = Boston Naming; flv = fluência verbal; dcv = denominação por confrontação visual; den = denominação.

Apéndice 3:

Exemplos do conteúdo do material de apoio entregue aos cuidadores e pacientes

Apêndice 4:

Escores brutos do questionário de qualidade de vida SF-36.

Participantes	Domínio 01	Domínio 02	Domínio 03	Domínio 04	Domínio 05	Domínio 06	Domínio 07	Domínio 08
1	10	50	20	20	70	50	0	36
2	5	0	74	62	65	38,75	100	60
3	5	0	41	77	55	75	33,33	76
4	55	0	62	92	65	75	100	84
5	100	100	51	72	65	62,5	0	60
6	10	0	100	72	75	50	0	76
7	100	100	31	100	70	87,5	100	72
8	0	0	30	97	35	37,5	0	20
9	90	100	100	82	45	37,5	100	84
10	95	100	100	82	25	0	0	0

Legenda: domínio 01 = capacidade funcional, domínio 02 = aspectos físicos, domínio 03 = dor, domínio 04 = estado geral de saúde, domínio 05 = vitalidade, domínio 06 = aspectos sociais, domínio 07 = aspectos emocionais, domínio 08 = saúde mental