



Universidade de Aveiro Secção Autónoma de Ciências da Saúde
2012

**Maria da Assunção
Coelho de Matos**

**Níveis de Actividade e Participação das
Pessoas com Afasia: Desenvolvimento de
Instrumentos de Avaliação Portugueses**

Dedico este trabalho aos meus Pedros, por acreditarem em mim! Por todos os momentos que deixaram de partilhar comigo para que pudesse trabalhar, por toda a paciência que demonstraram ter nos momentos em que me tornava impossível de aturar...

E aos meus pais por me terem trazido ao mundo e serem tão orgulhosos da filha que têm. Por todas as experiências e oportunidades que me proporcionaram e fizeram de mim a pessoa que sou hoje.

o júri

Presidente

Prof. Doutor Fernando Manuel dos Santos Ramos, Professor Catedrático da Universidade de Aveiro

Prof. Doutora Maria Emília Pinto dos Santos, Professora Associada Convidada da Universidade Católica Portuguesa de Lisboa

Prof. Doutor José Augusto Simões Gonçalves Leitão, Professor Auxiliar da Universidade de Coimbra

Prof. Doutora Anabela Correia Martins, Professora Adjunta da Escola Superior de Tecnologias da Saúde de Coimbra

Prof. Doutor Luís Miguel Teixeira de Jesus, Professor Coordenador da Universidade de Aveiro (Orientador)

Prof. Doutora Ana Cardoso Allen Gomes, Professora Auxiliar da Universidade de Aveiro (Coorientadora)

Prof. Doutora Madeline Nicole Cruice, Senior Lecturer da City University London (Coorientadora)

agradecimentos

Em especial:

Às pessoas com afasia e aos seus familiares que participaram neste projecto e o tornaram possível não apenas com a partilha das suas vivências, únicas, mas também pelo carinho e incentivo que me transmitiram desde o início.

À Professora Doutora Madeline Cruice, por me ter ensinado a pensar de uma forma mais crítica e por toda a ajuda preciosa que me deu, sem a qual este projecto não teria sido possível. Também pelo entusiasmo, carinho e amizade com que me tratou ao longo de todo este processo.

Ao Professor Doutor Luís Miguel Teixeira de Jesus, por me ter incentivado a avançar para este projecto, pelo trabalho desenvolvido e pelo apoio que sempre me deu.

À Professora Doutora Ana Cardoso Allen Gomes, pela ajuda e orientação preciosa e pelo incentivo.

À Professora Doutora Helena Pedroso pelas orientações dadas na Análise de Conteúdo.

À Juliana, ao Brito e ao João por toda a ajuda que me deram, pelas conversas e conselhos, pelo incentivo e amizade.

Ao Professor Doutor Travis Threats, principalmente por todo o incentivo que me deu para continuar e por me ter feito acreditar, ainda que do outro lado do oceano, que era capaz.

Aos Hospitais da Universidade de Coimbra pela autorização para a realização deste estudo e em especial ao Dr. Luís André Rodrigues, pelo facto de me ter facilitado o estatuto de trabalhadora-estudante.

Aos colegas que se disponibilizaram a participar neste projecto, transmitindo as suas experiências e opiniões.

A todos os AMIGOS que me encorajaram a avançar nos momentos em que me senti com menos forças e que sempre acreditaram nas minhas capacidades.

palavras-chave

Afasia, consequências da afasia, avaliação da afasia, ICF, CDP, POPS.

Resumo

A *International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF) (WHO 2001) realça a necessidade dos profissionais de saúde considerarem, na intervenção que realizam com a pessoa, as possíveis consequências de uma doença em diferentes domínios, nomeadamente nas suas *Funções e Estruturas do Corpo*, nas suas *Actividades* diárias e na sua *Participação* em situações da vida real. Realça ainda a possível interferência dos *Factores Contextuais* neste processo. Em Portugal, os instrumentos existentes utilizados pelos terapeutas da fala (TFs) na sua prática clínica com pessoas com afasia (PCAs), não permitem avaliar estes domínios, o que poderá limitar uma intervenção mais alargada, que integre estas directivas. Pretendeu-se com este estudo efectuar a tradução e adaptação à língua portuguesa do *Communication Disability Profile* (CDP) (Swinburn and Byng 2006) e do *Participation Objective Participation Subjective* (POPS) (Brown, Dijkers et al. 2004), ambos desenvolvidos à luz da ICF, de modo a apetrechar os TFs do país, com instrumentos de avaliação que lhes permitam abordar os diferentes domínios referidos. Pretendeu-se ainda conhecer as reais necessidades de PCAs portuguesas, ou seja, efectuar um levantamento das consequências dos AVCs e da afasia na sua vida diária e verificar de que modo os instrumentos escolhidos permitem identificar com precisão estas necessidades.

Foram envolvidos três grupos distintos de participantes, nomeadamente catorze PCAs, catorze familiares e amigos (F/A) e dez TFs, consultados em três fases distintas. Recorreu-se ao uso de diferentes métodos e instrumentos de recolha de dados, nomeadamente o *brainstorming* e o uso de entrevistas aprofundadas semiestruturadas, realizadas individualmente e em grupo. Construíram-se dois instrumentos de raiz (o TAPP e a GABF) que permitiram complementar os dados recolhidos junto das PCAs. A análise dos dados foi predominantemente qualitativa (Análise Temática). Da análise dos resultados obtidos nestas três fases, resultaram as primeiras versões portuguesas do CDP e do POPS.

No que diz respeito às consequências dos AVCs e da afasia na vida diária das PCAs na componente das *Funções e Estruturas do Corpo*, os três grupos consideraram a categoria das *Funções Mentais Específicas* como sendo a mais perturbada.

resumo (continuação)

Relativamente à componente das *Actividades/Participação*, as consequências relatadas centram-se nas categorias das *Interacções e Relacionamentos Pessoais, Vida Comunitária Social e Cívica e Áreas Principais da Vida*.

Quanto às Barreiras e Facilitadores, os TFs valorizam as *Barreiras de Informação* e as *Barreiras Estruturais* como as que mais interferem com a *Participação* social das PCAs, enquanto estas e os F/A valorizam os *Factores Pessoais*, as *Barreiras Ambientais* e as *Barreiras Atitudinais*. Os TFs realçam a importância de existirem “redes de suporte familiar” como *Facilitadores*. As PCAs e os F/A valorizam os *Facilitadores Ambientais* e os *Facilitadores Atitudinais*.

No que diz respeito aos instrumentos em estudo, a maioria dos TFs assim como o grupo dos F/A considerou a apresentação visual do POPS e mais especificamente as escalas de notação usadas como sendo muito complexas, enquanto as PCAs envolvidas no estudo não fizeram qualquer referência ou crítica às mesmas. A maioria dos TFs considerou os itens do POPS como sendo relevantes para a população portuguesa com afasia. Contudo, metade destes mostrou preocupação com a ambiguidade de alguns dos seus itens e cerca de um terço considerou as instruções difíceis de compreender. As PCAs, assim como os F/A consideraram os itens do POPS, na sua generalidade, como sendo claros, relevantes e não ambíguos. A maioria dos TFs e dos F/A referem falta de clareza de algumas das imagens utilizadas no CDP. Contudo, o grupo das PCAs considera que estas são claras e facilitam a compreensão dos itens. Nenhum dos três grupos consultados fez referência ao tipo e tamanho de letra usada no CDP pelo que se considera ser adequada. A maior parte dos TFs não faz qualquer referência à falta de clareza dos itens do CDP, contudo metade considera alguns dos seus itens ambíguos e um terço questiona também a sua relevância. Os itens do CDP são considerados claros, relevantes e não ambíguos quer pelo grupo das PCAs quer pelo grupo dos F/A.

Conclui-se que ambos os instrumentos vão, de uma forma geral, ao encontro das necessidades apresentadas pelas PCAs envolvidas no nosso estudo. Poderá afirmar-se também que estes mostraram ser ferramentas terapêuticas importantes para utilizar em Portugal. Contudo, ambos deixam a descoberto algumas áreas consideradas importantes pelos grupos envolvidos e pela literatura internacional, sugerindo-se a sua utilização simultânea de modo a poderem complementar-se, assim como o recurso a outras formas de avaliação disponíveis, no sentido de colmatar possíveis lacunas encontradas após a sua utilização. Sugere-se o desenvolvimento de investigações futuras que permitam o seu aperfeiçoamento.

Keywords

aphasia, the consequences of aphasia, assessment of aphasia, ICF, CDP, POPS

Abstract

The *International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF) (WHO, 2001), stresses the need for health professionals to consider, in their intervention with an individual, the consequences of a disease in different domains, including in their *Body Functions and Structures*, *Activities* and *Participation* in daily real life situations. In Portugal, the existing tools used by speech and language therapists (SLTs) in their clinical practice with people with aphasia (PWA) don't allow them to assess all these areas, which may limit a broader intervention that integrates these directives. The intention of this study was to carry out the translation and adaptation to Portuguese of the *Communication Disability Profile* (CDP) (Swinburn and Byng 2006) and the *Participation Objective Participation Subjective* (POPS) (Brown, Dijkers et al. 2004) in order to equip the SLTs of our country with tools to cover the different areas mentioned. It was also intended to meet the real needs of Portuguese patients with aphasia, make a survey of the consequences of stroke and aphasia in their daily lives and see how chosen instruments accurately identify these needs.

Three distinct groups of participants were involved, including fourteen PWA, fourteen family members and friends (FM) and ten SLTs, found in three different phases. We used different methods and instruments for collecting data, including brainstorming, the use of questionnaires and of semi-structured in-depth interviews, conducted individually and in groups. Two instruments were built from scratch (TAPP and GABF) in order to complement the data obtained from PWA. Data analysis was largely qualitative (Thematic Analysis). Analysis of the results obtained in these three phases resulted in the first Portuguese versions of CDP and POPS.

In the domain of *Body Functions and Structures*, the three consulted groups considered the *Specific Mental Functions* category as being the most disturbed after stroke and aphasia. With regard to *Activities/Participation*, all felt the consequences focus on categories of *Interaction and Personal Relationships*, *Social, Civic and Community Life* and *Major Life Areas*.

Abstract (continued)

In terms of *Barriers* and *Facilitators* SLTs value *Information and Structural Barriers* as the most important *Barriers* to social *Participation* of PWA, while PWA and FM groups value the *Personal Factors* as well as *Environmental* and *Attitudinal Barriers*. SLTs emphasize the importance of “networks of family support” as *Facilitators*. PWA and FM value the *Environmental* and *Attitudinal Facilitators*.

With regard to the tools under study, the majority of SLTs and FM considered the visual presentation of POPS and more specifically the used rating scales to be very complex, while the PWA involved in the study made no reference to them. Most SLTs considered POPS items to be relevant for the Portuguese population with aphasia involved. However, half of them expressed concern about the ambiguity of some of their items and about a third found the instructions too difficult to understand. PWA as well as FM considered POPS items, in general, as being clear, relevant and unambiguous. Most SLTs and FM related lack of clarity to some of the images used in the CDP. However, the PWA group believes that these are clear and easy to understand. None of the three groups consulted referred to the type and font size used in the CDP so it was considered to be adequate. Most SLTs make no reference to the lack of clarity of the CDP items, however half consider some of its items ambiguous and one third also questions its relevance. Items in the CDP are considered clear, relevant and unambiguous by PWA and FM.

We concluded that both instruments will, in general, meet the needs presented by the PWA involved in our study. We can also say that these proved to be important therapeutic tools to use in Portugal. However, both uncovered some areas considered important by the groups involved and the international literature. We suggest their simultaneous use so that they can complement each other, as well as the use of other forms of assessment available to remedy possible gaps found after use. We suggest the development of future research to enable its completion.

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

AAT – Aachen Aphasia Test
ALA - The Assessment for Living with Aphasia
ALFA - Assessment of Language Related Functional Activities
ANELT - Amsterdam-Nijmegen Everyday Language Test
ASHA - American Speech-Language-Hearing Association
ASHA FACS - ASHA's Functional Assessments of Communication Skills for Adults
AVC – Acidente Vascular Cerebral
AVCs – Acidentes Vasculares Cerebrais
BAAL – Bateria de Avaliação de Afasia de Lisboa
BDAE - Boston Diagnostic Aphasia Examination
BOSS – Burden of Stroke Scale
CADLE 2 - Communicative Activities of Daily Living-2
CCI – Coeficientes de Correlação Intraclasse
CDP – Communication Disability Profile
CETI - Communicative Effectiveness Index
CES-D - Center for Epidemiologic Studies Depression Scale
CHART - Craig Hospital Assessment e Reporting Technique
CHIEF - Craig Hospital Inventory of Environmental Factors
CIF – Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
CIMES – Centro de Investigaciones Médico-Sanitarias
COAST - Communication Outcome after Stroke scale
COMACT – Communicative Activities
DGS – Direcção Geral de Saúde
DIC – Doença Isquémica do Coração
DUHP – Duke-UNC Health Profile
EFA – Escala de Funcionalidade para Afásicos
e.g. – “Exempli gratia” (por exemplo)
ESSA – Escola Superior de Saúde de Alcoitão
ESSUA – Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro
EUA – Estados Unidos da América
FAM – Functional Assessment Measure
FAI – Frenchay Activities Index
F/A – Familiares e amigos
FCP - Functional Communication Profile
FCTP - Functional Communication Therapy Planner

FIM – Functional Independence Measure
GABF – Grelha para Avaliação de Barreiras/Facilitadores
GDS – Geriatric Depression Scale
HUC – Hospitais da Universidade de Coimbra
IBM – Índice de Barthel Modificado
IC – Intervalos de Confiança
ICF – International Classification of Functioning, Disability and Health
i.e. – Isto é
IFCI - Inpatient Functional Communication Interview
INE – Instituto Nacional de Estatística
LMMS – Language Modified Mini Mental State
LPAA - Life Participation Approach to Aphasia
MAE – Multilingual Aphasia Examination
MMSE - Mini Mental Statement Examination
MTDDA - Minnesota Test for Differential Diagnosis of Aphasia
NIDCD - National Institute on Deafness and other Communication Disorders
OMS – Organização Mundial de Saúde
p. - página
PALPA - Psycholinguistic Assessments of Language Processing in Aphasia
PALPA – P - Psycholinguistic Assessments of Language Processing in Aphasia
(versão portuguesa)
PAL-PORT - Fine Grained Psycholinguistic Assessment of Aphasia e other
Language Impairments (versão portuguesa)
PCA – Pessoa com afasia
PCAs – Pessoas com afasia
PE – Português Europeu
PICA - Porch Index of Communicative Ability
POPS – Participation Objective Participation Subjective
QA – Quociente de afasia
QCI – Questão Central de Investigação
RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados
SADQ - Stroke Aphasia Depression Questionnaire
SIP - Sickness Impact Profile
SMFR – Serviço de Medicina Física e de Reabilitação
SOCACT - Social Activities Checklist
SPSS - Statistical Package for the Social Sciences
TAPP - The Activities/Participation Profile

TOM - Therapy Outcome Measures
TCE – Traumatismo Cranioencefálico
TF – Terapeuta da Fala
TFs – Terapeutas da Fala
VADS - Visual Analogue Dysphoric Scale
VAMS – Visual Analogue Mood Scale
VASES – Visual Analogue Self-Esteem Scale
WAB – Western Aphasia Battery
YIP – Yesterday Interview Protocol

INDICE

1. CAPÍTULO 1 – INTRODUÇÃO

1.1. Introdução.....	3
1.2. Objectivos	5
1.2.1. <i>Communication Disability Profile</i> (CDP)	7
1.2.2. <i>Participation Objective, Participation Subjective</i> (POPS)	8
1.3. Questões de Investigação.....	9

2. CAPÍTULO 2 – REVISÃO DA LITERATURA

2.1. Introdução.....	13
2.2. Os Acidentes Vasculares Cerebrais (AVCs).....	13
2.2.1. Consequências dos AVCs	14
2.3. A afasia.....	15
2.3.1. Epidemiologia da afasia.....	16
2.3.2. Consequências da afasia.....	17
2.3.3. Afasia e actividades após o AVC	18
2.4. Ocupação do tempo e actividades realizadas pela população portuguesa	19
2.5. Diferentes Modelos de Intervenção	21
2.5.1. O Modelo Médico.....	22
2.5.2. O Modelo de Reabilitação.....	23
2.5.3. O Modelo Social.....	23
2.5.4. O Modelo Biopsicossocial	24
2.6. International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF).....	26
2.6.1. ICF e afasia.....	29
2.6.2. Barreiras e Facilitadores na afasia.....	31
2.7. Estratégias que permitem facilitar a comunicação com a pessoa com afasia (PCA)	34
2.8. Instrumentos de avaliação da afasia.....	35
2.8.1. Avaliação da afasia e ICF.....	36
2.8.1.1. Funções e Estruturas do Corpo.....	37
2.8.1.2. Actividades/Participação.....	38
2.8.1.3. Factores Contextuais (Ambientais e Pessoais).....	44
2.8.2. Medidas centradas na pessoa	44
2.9. Avaliação da afasia em Portugal.....	48
2.10. Sumário.....	51

3. CAPITULO 3 – MÉTODO

3.1. Introdução.....	55
3.2. Participantes.....	57
3.2.1. Terapeutas da Fala (TFs).....	57
3.2.2. Pessoas com afasia (PCAs).....	60
3.2.2.1. Fase 2.....	61
3.2.2.2. Fase 3.....	67
3.2.3. Familiares e Amigos (F/A).....	69
3.2.3.1. Fase 2.....	69
3.2.3.2. Fase 3.....	72
3.3. Procedimentos e instrumentos.....	74
3.3.1. Fase 1.....	74
3.3.1.1. Tradução dos instrumentos em estudo.....	74
3.3.1.2. Selecção da amostra de TFs.....	74
3.3.1.3. Consequências dos AVCs e da afasia na vida diária das PCAs.....	75
3.3.2. Fase 2.....	76
3.3.2.1. Selecção da amostra de PCAs.....	76
3.3.2.2. Instrumentos utilizados com as PCAs.....	78
3.3.2.3. Entrevistas às PCAs.....	82
3.3.2.4. Instrumentos de suporte às entrevistas.....	86
3.3.2.5. Selecção da amostra dos F/A.....	92
3.3.2.6. Instrumentos utilizados com os F/A.....	93
3.3.2.7. Entrevistas com os F/A.....	93
3.3.3. Fase 3.....	95
3.3.3.1. Pessoas com afasia (PCAs).....	95
3.3.3.2. Familiares e Amigos (F/A).....	96
3.4. Análise dos dados.....	96
3.4.1. Questão Central de Investigação (QCI).....	96
3.4.2. Questão 1 (Q1): Perspectiva dos TFs.....	97
3.4.3. Questão 2a (Q2a): Consequências (PCAs).....	99
3.4.4. Questão 2b (Q2b): Consequências (F/A).....	101
3.4.5. Questão 3 (Q3): Barreiras/Facilitadores.....	101
3.4.6. Questão 4 (Q4): CDP e POPS.....	101
3.5. Sumário.....	102

4. CAPITULO 4 – RESULTADOS

4.1. Introdução.....	107
4.2. Questão 1 (Q1) – Perspectiva dos TFs	107
4.2.1. Consequências dos AVCs nas <i>Funções e Estruturas do Corpo</i>	107
4.2.2. Consequências dos AVCs nos níveis de <i>Actividade/Participação</i>	112
4.2.3. Consequências da afasia nas <i>Funções e Estruturas do Corpo</i>	116
4.2.4. Consequências da afasia nos níveis de <i>Actividade/Participação</i>	117
4.2.5. Actividades que deixaram de ser efectuadas após o AVC.....	119
4.2.6. Actividades realizadas pelas PCAs após o AVC.....	122
4.2.7. <i>Barreiras</i>	123
4.2.8. <i>Facilitadores</i>	125
4.2.8.1. Estratégias de Comunicação.....	126
4.2.9. Níveis de Participação.....	128
4.2.10. Resumo dos resultados relacionados com a Questão 1 (Q1).....	129
4.3. Questão 2a (Q2a): Consequências (PCAs).....	131
4.3.1. Consequências dos AVCs nas <i>Funções e Estruturas do Corpo</i>	131
4.3.2. Consequências dos AVCs nos níveis de <i>Actividade/Participação</i>	136
4.3.3. Actividades usualmente realizadas pelas PCAs após o AVC.....	140
4.3.4. Resultados obtidos com o TAPP.....	143
4.3.5. Estratégias utilizadas para lidar com os défices residuais.....	154
4.3.6. Resumo dos resultados relacionados com a Questão 2a (Q2a).....	159
4.4. Questão 2b: Consequências (F/A).....	161
4.4.1. Consequências dos AVCs nas <i>Funções e Estruturas do Corpo</i> das PCAs	162
4.4.2. Consequências dos AVCs nos níveis de <i>Actividade/Participação</i>	167
4.4.3. Actividades desenvolvidas após o AVC pelas PCAs	171
4.4.4. Estratégias utilizadas para lidar com os défices residuais das PCAs	176
4.4.5. Resumo dos resultados relacionados com a Questão 2b (Q2b).....	181
4.5. Questão 3 (Q3): <i>Barreiras/Facilitadores</i>	183
4.5.1. <i>Barreiras/Facilitadores</i> identificados na GABF pelas PCAs	183
4.5.2. <i>Barreiras/Facilitadores</i> identificados na GABF pelos F/A.....	186
4.5.3. <i>Barreiras e Facilitadores</i> encontrados nas entrevistas realizadas com as PCAs e F/A.....	191
4.5.4. Resumo dos resultados relacionados com a Questão 3 (Q3).....	207
4.6. Questão 4 (Q4): CDP e POPS	209
4.6.1. Opinião dos TFs sobre o POPS.....	211
4.6.2. Opinião das PCAs sobre o POPS.....	215

4.6.3. Opinião dos F/A sobre o POPS.....	216
4.6.4. Opinião dos TFs sobre o CDP.....	218
4.6.5. Opinião das PCAs sobre o CDP.....	219
4.6.6. Opinião dos F/A sobre o CDP.....	220
4.6.7. Resumo dos resultados relacionados com a questão 4 (Q4).....	221
4.7. Sumário do Capítulo 4.....	224

5. CAPITULO 5 – DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

5.1. Introdução.....	231
5.2. Perspectiva dos TFs, em Portugal, sobre as consequências da afasia e das sequelas relacionadas com os AVCs na vida diária das pessoas com quem trabalham (Q1)	231
5.2.1. Consequências dos AVCs nas <i>Funções e Estruturas do Corpo</i>	231
5.2.2. Consequências dos AVCs no componente das <i>Actividades/Participação</i>	232
5.2.3. <i>Actividades</i> que deixaram de ser realizadas pelas PCAs após o AVC.....	233
5.2.4. Consequências da afasia nas <i>Funções e Estruturas do Corpo</i>	234
5.2.5. Consequências da afasia no componente das <i>Actividades/Participação</i>	234
5.2.6. <i>Actividades</i> usualmente realizadas pelas PCAs após o AVC e a afasia.....	234
5.2.7. <i>Barreiras e Facilitadores</i> encontrados pelas PCAs.....	235
5.2.8. Estratégias utilizadas para lidar com os défices residuais.....	236
5.3. Consequências da afasia e das sequelas relacionadas com os AVCs na sua vida diária – perspectiva das PCAs (Q2a)	237
5.3.1. Consequências dos AVCs nas <i>Funções e Estruturas do Corpo</i> das PCAs	237
5.3.2. Consequências dos AVCs nas <i>Actividades/Participação</i> das PCAs.....	239
5.3.3. <i>Actividades</i> usualmente desenvolvidas pelas PCAs após o AVC e a afasia.....	241
5.3.4. Resultados obtidos com o TAPP.....	241
5.3.5. Estratégias utilizadas para lidar com os défices residuais.....	243
5.4. Consequências da afasia e das sequelas relacionadas com os AVCs na vida diária das PCAs - perspectiva dos F/A (Q2b).....	244
5.4.1. Consequências dos AVCs nas <i>Funções e Estruturas do Corpo</i> das PCAs	244
5.4.2. Consequências dos AVCs nas <i>Actividades/Participação</i> das PCAs.....	245
5.4.3. <i>Actividades</i> usualmente desenvolvidas pelas PCAs após o AVC e a afasia	246

5.4.4. Estratégias utilizadas pelas PCAs e pelos seus interlocutores para lidar com os défices residuais	247
5.5. <i>Barreiras/Facilitadores</i> identificadas pelas PCAs e F/A, que interferem na sua Participação social (Q3).....	248
5.5.1. Resultados obtidos com a GABF	248
5.5.2. Resultados obtidos com as entrevistas semiestruturadas.....	251
5.6. Percepções que os TFs, PCAs e seus F/A, em Portugal, têm do POPS e do CDP (Q4).....	253
5.6.1. Percepção que os três grupos têm sobre o POPS.....	253
5.6.2. Percepção que os três grupos têm sobre o CDP	255
5.7. De que modo o CDP e o POPS (versões portuguesas) avaliam as <i>Actividades</i> comunicativas e do dia-a-dia, assim como a <i>Participação</i> social das PCAs, com base nas percepções dos TFs, das PCAs e dos F/A?	257
5.7.1. POPS.....	257
5.7.2. CDP.....	259
5.7.3. Síntese.....	261
5.8. Sumário.....	262
6. CAPÍTULO 6 – CONCLUSÕES	
6.1. Introdução.....	267
6.2. Conclusões.....	267
6.3. Implicações dos resultados obtidos na prática clínica dos TFs, em Portugal ...	270
6.4. Limitações do estudo	274
6.5. Trabalhos futuros	275
6.6. Conclusão final.....	277
7. BIBLIOGRAFIA	279
8. PUBLICAÇÕES REALIZADAS NO ÂMBITO DO DOUTORAMENTO	293
9. APRESENTAÇÕES ORAIS REALIZADAS	297
10. INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO EM SAÚDE COM MARCA REGISTRADA E DIREITOS DE AUTORES REGISTRADOS	301
ANEXOS	305

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Classificação dos quadros de afasia de acordo com os critérios: fluência, compreensão, nomeação e repetição.	15
Tabela 2 – Modelos de prestação de cuidados de saúde	22
Tabela 3 – <i>Barreiras à Participação social</i>	33
Tabela 4 – <i>Facilitadores para remover Barreiras à Participação social</i>	33
Tabela 5 – Exemplos de estratégias para os interlocutores de comunicação das PCAs.....	34
Tabela 6a – Testes que permitem avaliar as <i>Funções e Estruturas do Corpo</i>	37
Tabela 6b – Testes que permitem avaliar as <i>Funções e Estruturas do Corpo</i>	38
Tabela 7 – Testes que permitem avaliar o <i>componente das Actividades</i>	38
Tabela 8a – Instrumentos de avaliação da <i>Limitações de Actividade</i>	39
Tabela 8b – Instrumentos de avaliação da <i>Limitações de Actividade</i>	40
Tabela 9a – Instrumentos de avaliação da <i>Limitações de Actividade</i>	40
Tabela 9b – Instrumentos de avaliação da <i>Limitações de Actividade</i>	41
Tabela 10 – Instrumentos que permitem a avaliação das <i>Restrições de Participação</i>	41
Tabela 11 – Instrumentos que permitem avaliar a <i>Participação</i>	42
Tabela 12 – Instrumentos que permitem avaliar a <i>Participação</i>	42
Tabela 13 – Instrumentos que permitem a avaliação do estado psicológico das PCAs.....	43
Tabela 14 – Instrumentos que permitem a avaliação do nível de doença	43
Tabela 15 – Instrumentos que permitem a avaliação dos <i>Factores Ambientais</i>	44
Tabela 16 – Instrumentos que permitem avaliar a qualidade de vida das PCAs.....	45
Tabela 17 – Instrumentos que permitem a avaliação da <i>Participação e da Qualidade de Vida</i> das PCAs.....	46
Tabela 18 – Outros instrumentos desenvolvidos à luz da ICF referenciados na literatura internacional.	47
Tabela 19a – Instrumentos desenvolvidos durante a realização do projecto	47
Tabela 19b – Instrumentos desenvolvidos durante a realização do projecto	48
Tabela 20 – Caracterização do grupo de TFs que integrou o grupo de peritos	59
Tabela 21 – Características das PCAs que se pretende envolver no estudo.....	61
Tabela 22 – Características da população de PCAs envolvida no estudo.....	63
Tabela 23a – Caracterização da amostra de PCAs envolvidas no estudo.....	64
Tabela 23b – Caracterização da amostra de PCAs envolvidas no estudo	65
Tabela 24 – Amostra de PCAs pretendida para a Fase 3.....	67

Tabela 25 – Características da amostra de PCAs envolvidas na Fase 3 do Estudo.....	68
Tabela 26 - Amostra de F/A pretendida para a Fase 3 do estudo.....	70
Tabela 27 – Caracterização do grupo de F/A envolvidos no estudo.....	71
Tabela 28 – Critérios de inclusão definidos para os F/A a envolver na Fase 3 do estudo.....	72
Tabela 29 – Caracterização da população de F/A envolvidos na Fase 3 do estudo	73
Tabela 30 – Consequências do AVC nas <i>Funções e Estruturas do Corpo</i> (TFs).....	110
Tabela 31 – Análise pormenorizada da categoria das <i>Funções Mentais Específicas</i> (TFs).....	111
Tabela 32 – Indicadores considerados na análise da categoria das <i>Funções Emocionais</i> (TFs).....	112
Tabela 33 – Análise dos indicadores para a subcategoria das <i>Funções Emocionais</i> (TFs).....	112
Tabela 34 – Consequências dos AVCs nos níveis de <i>Actividades/Participação</i> (TFs).....	115
Tabela 35 – Indicadores da subcategoria <i>Relacionamentos Interpessoais e Particulares</i> (TFs).....	116
Tabela 36 – Consequências da afasia ao nível das <i>Funções e Estruturas do Corpo</i> (TFs).....	117
Tabela 37 – <i>Limitações de Actividade e Restrições de Participação</i> causadas pela afasia (TFs)	118
Tabela 38 – Análise das consequências nas <i>Interacções e Relacionamentos Interpessoais</i> (TFs).....	119
Tabela 39 – <i>Actividades</i> que deixaram de ser realizadas após o AVC e a afasia pelas PCAs (TFs).....	121
Tabela 40 – <i>Actividades</i> realizadas pela PCA após o AVC (TFs).....	123
Tabela 41 – <i>Barreiras</i> encontradas pelas PCAs após o AVC (TFs).....	124
Tabela 42 – <i>Facilitadores</i> encontrados pelas PCAs no seu dia-a-dia (TFs).....	126
Tabela 43 – Estratégias usadas pelas PCAs e seus parceiros comunicativos para comunicar (TFs)	127
Tabela 44 – Níveis de Participação após o AVC e a afasia (TFs).....	128
Tabela 45 – Consequências do AVC nas <i>Funções e Estruturas do corpo</i> – PCAs entrevistadas individualmente	132
Tabela 46 – Consequências do AVC nas <i>Funções Mentais Específicas</i> – PCAs entrevistadas individualmente.....	133

Tabela 47 – Consequências do AVC nas <i>Funções Mentais da Linguagem</i> – PCAs entrevistadas individualmente.....	134
Tabela 48 – Consequências do AVC nas <i>Funções e Estruturas do corpo</i> – PCAs entrevistadas em grupo.....	135
Tabela 49 – Consequências do AVC nas <i>Funções Mentais Específicas</i> – PCAs entrevistadas em grupo.....	136
Tabela 50 – Consequências do AVC nas <i>Funções Mentais da Linguagem</i> – PCAs entrevistadas em grupo.....	136
Tabela 51 – <i>Actividades</i> que deixaram de ser realizadas após o AVC e a afasia – PCAs entrevistadas individualmente.....	138
Tabela 52 – <i>Actividades</i> que deixaram de ser realizadas após o AVC e a afasia – PCAs entrevistadas em grupo.....	139
Tabela 53 – <i>Actividades</i> realizadas pela PCA após o AVC, na opinião das PCAs entrevistadas individualmente.....	141
Tabela 54 – <i>Actividades</i> realizadas pela PCA após o AVC - PCAs entrevistadas em grupo.	142
Tabela 55 – <i>Actividades</i> realizadas após o AVC da categoria <i>Vida Comunitária, Social e Cívica</i> - PCAs entrevistadas em grupo.....	143
Tabela 56 – <i>Actividades</i> realizadas antes do AVC por mais de 50% da população envolvida no estudo – PCAs.....	144
Tabela 57 – <i>Actividades</i> realizadas antes do AVC por menos de 50% da população envolvida no estudo – PCAs.....	145
Tabela 58 – Número de actividades realizadas pelas PCAs, antes do AVC com base na sua frequência – medidas de tendência central e de dispersão	145
Tabela 59 – Número de actividades realizadas por pelo menos 50% das PCAs....	146
Tabela 60 – Actividades realizadas diariamente antes do AVC por mais de 50% de PCAs.....	146
Tabela 61 – <i>Actividades</i> que deixaram de ser desenvolvidas pelas PCAs após o AVC.....	147
Tabela 62 – <i>Actividades</i> não realizadas pelas PCAs após o AVC – categorias definidas pela ICF (2001).....	149
Tabela 63 – Motivos apresentados pelas PCAs para terem deixado de realizar as actividades referidas.	150
Tabela 64 – Motivos apresentados para a redução de frequência de realização de algumas actividades pelas PCAs.	150
Tabela 65 – Motivos apresentados pelas PCAs para aumentar a frequência de realização de algumas actividades.....	151

Tabela 66 – Valores de Wilcoxon ($p < .05$) obtidos entre as actividades realizadas antes e após o AVC pelas PCAs.....	151
Tabela 67 – Valores de Wilcoxon ($p < .10$) obtidos entre as actividades realizadas antes e após o AVC pelas PCAs.	152
Tabela 68 – Análise das actividades realizadas pelas PCAs antes e após o AVC.....	153
Tabela 69 – Estratégias utilizadas pelas PCAs entrevistadas individualmente para facilitar a comunicação.	155
Tabela 70 – Estratégias utilizadas pelos F/A das PCAs entrevistadas individualmente para facilitar a comunicação.	156
Tabela 71 – Estratégias utilizadas pelas PCAs entrevistadas em grupo para facilitar a comunicação.	157
Tabela 72 – Estratégias utilizadas pelos F/A das PCAs entrevistadas em grupo para facilitar a comunicação.	158
Tabela 73 – Consequências do AVC nas <i>Funções e Estruturas do Corpo</i> das PCAs – F/A entrevistados individualmente.....	162
Tabela 74 – Consequências dos AVCs nas <i>Funções Mentais Específicas</i> das PCAs - F/A entrevistados individualmente.....	163
Tabela 75 – Consequências dos AVCs nas <i>Funções Mentais da Linguagem</i> das PCAs - F/A entrevistados individualmente.....	164
Tabela 76 – Consequências dos AVCs nas <i>Funções Emocionais</i> das PCAs – F/A entrevistadas individualmente.....	164
Tabela 77 – Consequências dos AVCs nas <i>Funções e Estruturas dos Corpo</i> das PCAs - F/A entrevistados em grupo.	165
Tabela 78 – Consequências dos AVCs nas <i>Funções Mentais Específicas</i> das PCAs – F/A entrevistados em grupo.....	166
Tabela 79 – Consequências dos AVCs nas <i>Funções Mentais da Linguagem</i> das PCAs – F/A entrevistados em grupo.	166
Tabela 80 – Consequências dos AVCs nas <i>Funções Emocionais</i> das PCAs – F/A entrevistadas em grupo.....	167
Tabela 81 – <i>Actividades</i> que deixaram de ser realizadas após o AVC e a afasia pelas PCAs – F/A entrevistados individualmente.	168
Tabela 82 – <i>Actividades</i> que deixaram de ser realizadas após o AVC e a afasia pelas PCAs – F/A entrevistados em grupo.	170
Tabela 83 – <i>Actividades</i> realizadas pela PCA após o AVC – F/A entrevistados individualmente	172

Tabela 84 – <i>Actividades</i> usualmente realizadas após o AVC, da categoria <i>Vida Comunitária, Social e Cívica</i> - F/A entrevistados individualmente.....	173
Tabela 85 – <i>Actividades</i> realizadas pelas PCAs após o AVC - F/A entrevistados em grupo	174
Tabela 86 – <i>Actividades</i> usualmente realizadas após o AVC, da categoria <i>Vida Comunitária, Social e Cívica</i> - F/A entrevistados em grupo	175
Tabela 87 – Estratégias utilizadas pelas PCAs para facilitar a comunicação – F/A entrevistados individualmente	177
Tabela 88 - Estratégias utilizadas pelos interlocutores para facilitar a comunicação - F/A entrevistados individualmente.	178
Tabela 89 – Estratégias utilizadas pelas PCAs - F/A entrevistados em grupo	179
Tabela 90 – Estratégias utilizadas pelos interlocutores para facilitar a comunicação - F/A entrevistados em grupo.	180
Tabela 91 – <i>Barreiras</i> consideradas por mais de 50% da população de PCAs.....	184
Tabela 92 - Itens considerados <i>Facilitadores</i> por mais de 50% das PCAs.....	186
Tabela 93 – Itens considerados como <i>Barreiras</i> por mais de 50% dos F/A das PCAs	187
Tabela 94 – Itens considerados <i>Facilitadores</i> por mais de 50% dos F/A das PCAs	188
Tabela 95 – Itens considerados pelos F/A como não interferindo no processo de <i>Participação social</i>	189
Tabela 96 – <i>Barreiras</i> consideradas por ambos os grupos (PCAs e F/A.....	189
Tabela 97 – <i>Facilitadores</i> considerados por ambos os grupos (PCAs e F/A.....	190
Tabela 98 – <i>Barreiras</i> encontradas pelas PCAs (entrevistas individuais).....	195
Tabela 99 – <i>Barreiras</i> à comunicação apontadas pelas PCAs entrevistadas individualmente.....	196
Tabela 100 – <i>Barreiras</i> à comunicação apontadas pelas PCAs entrevistadas individualmente (contextos).	196
Tabela 101 – <i>Facilitadores</i> à comunicação apontados pelas PCAs entrevistadas individualmente (pessoas).....	197
Tabela 102 – <i>Facilitadores</i> à comunicação apontados pelas PCAs entrevistadas individualmente (contextos).....	198
Tabela 103 – <i>Barreiras</i> à comunicação apontadas pelas PCAs entrevistadas em grupo (pessoas).....	199
Tabela 104 – <i>Barreiras</i> à comunicação apontadas pelas PCAs entrevistadas em grupo (contextos).	200
Tabela 105 – <i>Facilitadores</i> à comunicação apontados pelas PCAs entrevistadas	

em grupo (pessoas).	200
Tabela 106 – <i>Facilitadores</i> à comunicação apontados pelas PCAs entrevistadas em grupo (contextos).	201
Tabela 107 – <i>Barreiras</i> encontradas pelas PCAs, de acordo com os seus F/A (entrevistas individuais).....	202
Tabela 108 – <i>Facilitadores</i> encontrados pelas PCAs, de acordo com os seus F/A (entrevistas individuais).....	203
Tabela 109 – <i>Facilitadores</i> encontrados pelas PCAs na categoria <i>Apoios e Relacionamentos</i> - F/A entrevistados individualmente.....	204
Tabela 110 – <i>Barreiras</i> encontradas pelas PCAs na opinião dos grupos de F/A – categorias principais.	205
Tabela 111 – <i>Barreiras</i> encontradas pelas PCAs na categoria <i>Apoios e Relacionamentos</i> segundo os F/A.....	206
Tabela 112 – <i>Facilitadores</i> encontrados pela PCAs, de acordo com os F/A (entrevistas em grupo).....	206
Tabela 113 – Opinião dos TFs sobre a forma do POPS.....	212
Tabela 114 - Sugestão de modificação da apresentação visual do POPS (TFs).....	212
Tabela 115 – Sugestão de incluir o apoio de figuras no POPS pelos TFs.....	212
Tabela 116 – Sugestão de modificação das escalas do POPS pelos TFs.....	213
Tabela 117 - Opinião dos TFs sobre os itens do POPS – relevância.....	213
Tabela 118 - Opinião dos TFs sobre os itens do POPS – ambiguidade.....	213
Tabela 119 - Opinião dos TFs sobre os itens do POPS – clareza.....	214
Tabela 120 - Sugestões de modificação do POPS feitas pelos TFs.....	214
Tabela 121 - Sugestões de tradução de alguns itens do POPS feitas pelos TFs..._	215
Tabela 122 - Sugestões de modificação feitas pelas PCAs ao POPS.....	216
Tabela 123 – Sugestões de modificação do POPS feitas pelos F/A.....	217
Tabela 124 – Opinião dos TFs sobre os itens do CDP – relevância.....	218
Tabela 125 – Opinião das PCAs sobre o CDP – críticas apresentadas.....	220
Tabela 126 – Opinião dos três grupos de participantes sobre o POPS.....	222
Tabela 127 – Opinião dos três grupos de participantes sobre o CDP.....	223
Tabela 128 – Secções do POPS consideradas importantes por mais de 30% dos participantes deste estudo.....	258
Tabela 129 – Secções do CDP consideradas importantes por mais de 30% dos participantes deste estudo.....	260

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Interações entre os diferentes componentes da ICF. Adaptado de WHO (2001).	25
Figura 2 – População envolvida no estudo	56
Figura 3 – Distribuição do grupo de peritos convidados, de acordo com as áreas geográficas.	58
Figura 4 – Distribuição do grupo de peritos presentes, de acordo com as áreas geográficas.	58

LISTA DE ANEXOS

Anexo 1 – Contactos efectuados com os autores do POPS e do CDP no sentido de obter a sua autorização para realizar o estudo.	307
Anexos 2 (a e b) – Versões traduzidas dos instrumentos em estudo – CDP e POPS (CD-ROM)	
Anexo 3 - Convites enviados aos TFs por correio electrónico para participarem no estudo.	315
Anexo 4 – Apresentação teórica apresentada na ESSUA, aquando da organização do grupo de peritos.	319
Anexo 5 – Ficha de Identificação dos Colaboradores – grupo de peritos de TFs	327
Anexo 6 – Grelha de Avaliação do POPS e do CDP a preencher pelos TFs.....	331
Anexo 7 – Folha previamente preparada para o efeito com as anotações que os TFs consideraram importantes fazer acerca de cada uma das questões colocadas (CD-ROM)	
Anexo 8 – Aprovação da Comissão de Ética para a realização do estudo.....	337
Anexo 9 – Consentimento Informado dos participantes do estudo.....	341
Anexo 10 – Ficha de caracterização individual das PCAs envolvidas no estudo.....	353
Anexo 11 – <i>The Language Modified Mini-Mental State (LMMS)</i> versão portuguesa.	357
Anexo 12 – Guia de tópicos utilizado nas entrevistas efectuadas às PCAs.....	361
Anexo 13 – Guia da entrevista para as PCAs – formato <i>aphasia-friendly</i> (CD-ROM)	
Anexo 14 – Grelhas com opções múltiplas escritas, utilizadas nas entrevistas com as PCAs.	369
Anexo 15 – Perfil de Actividades/Participação – TAAP (CD-ROM)	
Anexo 16 – Grelha para Avaliação de Barreiras/Facilitadores – GABF (CD-ROM)	
Anexo 17 – Ficha de caracterização individual dos F/A envolvidos no estudo.....	381
Anexo 18 – Guia de tópicos utilizado nas entrevistas efectuadas aos F/A.....	385
Anexo 19 – Guia de entrevista elaborado para a obtenção da opinião das PCAs acerca dos testes em tradução e adaptação.....	395
Anexo 20 – Quadros utilizados na análise de conteúdo dos dados obtidos com o grupo de TFs – grelhas (CD-ROM)	
Anexo 21 – Quadros utilizados na análise de conteúdo dos dados obtidos com o grupo de PCAs – entrevistas individuais (CD-ROM)	

Anexo 22 – Quadros utilizados na análise de conteúdo dos dados obtidos com o grupo de PCAs – entrevistas em grupo **(CD-ROM)**

Anexo 23 - Quadros utilizados na análise de conteúdo dos dados obtidos com o grupo de F/A – entrevistas individuais **(CD-ROM)**

Anexo 24 - Quadros utilizados na análise de conteúdo dos dados obtidos com o grupo de F/A – entrevistas em grupo **(CD-ROM)**

Anexo 25 – Quadros utilizados na análise de conteúdo dos dados obtidos com os três grupos envolvidos no estudo – opinião sobre o CDP e o POPS **(CD-ROM)**

CAPÍTULO 1

CAPITULO 1

INTRODUÇÃO

1.1. INTRODUÇÃO

As doenças cardiovasculares, nomeadamente os acidentes vasculares cerebrais (AVCs) e a doença isquémica do coração (DIC) são actualmente apontadas como a principal causa de morte em Portugal e na Europa, sendo ainda a principal causa mundial de incapacidade ((DGS) 2006).

Uma das consequências mais comuns dos AVCs é a afasia. O que se entende por afasia tem sido tema de grande controvérsia sendo contudo muitas vezes considerada como uma perturbação da função linguística, causada por lesão cerebral, da qual resulta a dificuldade em utilizar a linguagem em todas as suas modalidades: compreensão auditiva, expressão, leitura e escrita (Lyon 1998; Rogers, Alarcon et al. 1999; Katz 2000). Considerando a afasia nesta perspectiva, o Terapeuta da Fala (TF), será o responsável pela avaliação dos défices provocados pela mesma, nas modalidades linguísticas referidas, o que lhe permitirá a definição de um diagnóstico, prognóstico, plano de intervenção que vise o seu tratamento e alta. Neste sentido, a afasia é vista como uma deficiência e a intervenção é orientada pelo Terapeuta para o seu tratamento.

Nos anos noventa, verificaram-se progressos significativos no sentido de se desenvolverem modelos de intervenção na afasia centrados em aspectos mais funcionais e sociais (Sarno 1993). As diversas reestruturações políticas e sociais ocorridas em diferentes países, nomeadamente quanto às formas de financiamento dos serviços de saúde (Frattali 1992; Worrall and Frattali 2000; Worrall and Hickson 2003; Martin, Thompson et al. 2008), assim como a pressão exercida pelas vozes das próprias pessoas com afasia e dos seus familiares (Worrall and Hickson 2003; Martin, Thompson et al. 2008), cada vez mais informados, foram alguns dos motivos que estiveram na base destes progressos. A urgência de demonstrar a eficácia da terapia e o impacto da intervenção terapêutica na vida destes indivíduos e de dar resposta às necessidades por si expostas proporcionou a necessidade de reexaminar os métodos de avaliação/intervenção usados. O indivíduo passou assim a ser considerado como um todo, tendo-se em conta os seus interesses, necessidades, expectativas, gostos pessoais, familiares e sociais e não apenas como portador de uma mera situação clínica (a afasia). Passou a olhar-se para este de uma forma mais funcional. Consequentemente a afasia deixou de ser considerada apenas como uma quebra na capacidade de usar e compreender linguagem, passando a valorizar-se também as

suas consequências psicossociais, ou seja, o bem-estar e a qualidade de vida de quem a apresenta (Worrall and Frattali 2000). Ainda neste sentido, surgem as concepções apresentadas pela Organização Mundial de Saúde (OMS) nas diferentes classificações por si publicadas. Na *International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF) (WHO 2001), é realçada a necessidade de serem consideradas as diferentes consequências da doença, nomeadamente na área em estudo, das doenças ou lesões que envolvem o cérebro, nos seus diferentes domínios, ou seja, nas modalidades linguísticas e processos mentais do indivíduo, assim como no impacto dos défices residuais no seu desempenho em actividades diárias e participação em situações da vida real.

Alguns profissionais de saúde em Portugal, no desenvolvimento da sua prática clínica, têm procurado seguir a evolução teórica decorrida e descrita encontrando contudo diversos obstáculos, nomeadamente a ausência de instrumentos de avaliação formais, adaptados e estandardizados à realidade portuguesa, que permitam ir ao encontro dos diferentes domínios apresentados na ICF. Até à data, os instrumentos existentes em Portugal permitem apenas a avaliação dos défices de linguagem apresentados por estes indivíduos, ficando os restantes domínios por avaliar de forma formal.

Neste sentido, considerou-se pertinente a realização deste estudo, que pretende desenvolver para Portugal uma bateria de instrumentos de avaliação, que permita medir os níveis de *Actividade/Participação* social da pessoa após a ocorrência de um acidente vascular cerebral (AVC). Pensa-se deste modo estar a contribuir para uma melhoria da prática clínica dos Terapeutas da Fala (TFs) em Portugal, permitindo-lhes uma intervenção mais holística e proporcionando deste modo uma melhoria na qualidade de vida de todos quantos fazem parte deste processo.

Contudo, no decorrer da revisão bibliográfica de preparação efectuada para o desenvolvimento deste trabalho, a aluna de Doutoramento concluiu existirem já, a nível internacional, alguns instrumentos de avaliação que permitem avaliar estas questões. Considerou-se assim, a possibilidade de traduzir e adaptar dois desses instrumentos, nomeadamente o *Communication Disability Profile* (CDP) (Swinburn and Byng 2006) e o *Participation Objective Participation Subjective* (POPS) (Brown, Dijkers et al. 2004).

Assim, no presente trabalho, após procedermos à tradução do CDP e do POPS para Português europeu (PE), pretendemos responder à seguinte questão central de investigação: De que modo o CDP e o POPS, nas suas versões portuguesas, avaliam as *Actividades* comunicativas e do dia-a-dia, assim como a *Participação* social das

peças com afasia (PCAs), com base nas percepções dos TFs, das PCAs e dos seus familiares e amigos (F/A)?

Pretendemos ainda obter a resposta a uma questão complementar: Quais são, numa amostra de PCAs portuguesas, as consequências dos AVCs e da afasia na sua vida diária, as *Barreiras* e os *Facilitadores* por si percebidos e, dentro destes, quais as estratégias utilizadas para lidar com os seus défices residuais?

Numa primeira parte, são definidos os objectivos e as questões de investigação orientadoras deste trabalho, assim como apresentados os dois instrumentos em tradução e adaptação.

No segundo capítulo, é efectuada uma revisão bibliográfica de todas as concepções teóricas que estiveram na base da sua formulação, consideradas pertinentes para uma melhor compreensão da temática em estudo.

No terceiro capítulo, é feita a caracterização da população envolvida e desenvolvida e justificada toda a metodologia posta em prática no decorrer do mesmo.

No quarto capítulo, são apresentados os resultados obtidos nas três fases de desenvolvimento deste trabalho, junto da população consultada.

No quinto capítulo são discutidos estes resultados, à luz da literatura internacional mais actual e é dada resposta à questão central de investigação inicialmente colocada.

Finaliza-se este trabalho com uma exposição sumária das conclusões consideradas mais importantes, reflectindo sobre estas, sobre as limitações encontradas no seu desenvolvimento, sugerindo linhas de orientação que permitam nortear o desenvolvimento de estudos futuros nesta área.

1.2. OBJECTIVOS

Como já foi exposto, pretendia-se inicialmente com este projecto desenvolver uma bateria de instrumentos de avaliação que permitisse explorar as consequências da afasia e das sequelas relacionadas com os AVCs, nas diferentes dimensões consideradas pela ICF (WHO 2001) na perspectiva da pessoa que a apresenta e dos seus familiares e amigos, na sua vida diária. Considerando os modelos teóricos correntes (Worrall and Hickson 2003) pretendia-se apetrechar os TFs portugueses, com métodos de avaliação/intervenção mais efectivos, contribuindo desta forma para uma melhoria no bem-estar e na qualidade de vida das pessoas com quem estes intervêm. Assim, propôs-se o desenvolvimento de um instrumento que permitisse:

- Avaliar as *Actividades* comunicativas da pessoa com afasia (PCA) (como comunica, o que comunica, com quem comunica e com que objectivo);

- Identificar as *Actividades* do dia-a-dia que ficaram comprometidas e compreender as suas principais causas;
- Explorar os diferentes contextos diários da PCA (depois da instalação da mesma);
- Identificar as *Barreiras* que limitam as suas *Actividades* e *Participação* sociais (*Factores Contextuais: Ambientais e Pessoais*), assim como os *Facilitadores* das mesmas. Identificar, mais especificamente, as estratégias utilizadas pelas PCAs e pelos F/A para lidar com as dificuldades sentidas.

No final da avaliação, deveria ser possível definir o perfil comunicativo da PCA, assim como o seu perfil de *Actividades* e *Participação* social. Este instrumento poderia ser usado por TFs, em todos os estadios de recuperação da afasia, fornecendo-lhes informação que permitisse, juntamente com a PCA e os seus F/A, definir objectivos para a terapia que fossem ao encontro das suas necessidades, expectativas e vivências diárias. A informação obtida poderia também ser utilizada como parte da avaliação de uma equipa multidisciplinar mais alargada que normalmente intervém nestas situações.

Contudo, após uma extensa revisão da literatura (ver Capítulo 2) sobre a temática em estudo (Rogers, Alarcon et al. 1999; Worrall and Frattali 2000; Chapey 2001; Spreen and Risser 2003; Worrall and Hickson 2003; Wertz and Ross 2005; Brown 2006; Swinburn and Byng 2006; Doyle, McNeil. et al. 2007; Long, Hesketh et al. 2008; Simmons-Mackie 2011) concluiu-se existirem alguns instrumentos já desenvolvidos, a nível internacional, que vão ao encontro dos objectivos inicialmente propostos para este projecto. Por outro lado, a utilização de instrumentos reconhecidos a nível internacional poderá permitir o desenvolvimento de estudos de investigação futuros, que possibilitem comparar a realidade portuguesa com outras realidades já estudadas. Optou-se assim pela tradução para o PE e adaptação à cultura portuguesa de dois instrumentos específicos: o *Communication Disability Profile* (CDP) (Swinburn and Byng 2006) e o *Participation Objective, Participation Subjective* (POPS) (Brown, Dijkers et al. 2004), que descreveremos com detalhe em seguida.

De modo a verificar se os instrumentos escolhidos e mais especificamente os seus itens permitem uma avaliação fiel das necessidades das PCAs portuguesas, pretende-se de igual modo efectuar uma primeira caracterização dos níveis de *Actividade* e de *Participação* social de uma amostra de PCAs do nosso país, assim como das *Barreiras* e dos *Facilitadores* por si valorizados e, dentro destes, das estratégias por si utilizadas para lidar com os défices residuais.

De modo a facilitar a avaliação inicial e a complementar os dados obtidos junto da amostra envolvida, foi efectuada a tradução e adaptação para a língua portuguesa do *Language Modified Mini Mental State* (Pashek 2008), assim como foram ainda criadas de raiz duas ferramentas: o Perfil de Actividades/Participação (TAPP) e a Grelha para Avaliação de Barreiras/Facilitadores (GABF). Estes instrumentos serão descritos com mais pormenor no Capítulo 3.

1.2.1. *Communication Disability Profile (CDP)*

O CDP (Swinburn and Byng 2006) oferece um meio de avaliar os défices linguísticos na perspectiva da pessoa com afasia (PCA). A PCA é trazida para o centro do processo. O CDP permite à PCA expressar as suas ideias e experiências acerca da afasia, recorrendo para tal, ou não, ao uso de palavras, ou seja permite à pessoa expressar o impacto que a afasia teve na sua vida, independentemente do seu acesso à linguagem falada ou escrita. Permite a reflexão sobre áreas relevantes para a identidade da pessoa, como alguém que vive com afasia. Se a pessoa tem consciência deste aspecto da sua identidade, o CDP ajuda a validá-lo, explorando de que modo os factores externos (incluindo as outras pessoas) afectam a vida com afasia. Quantifica aspectos relacionados com o facto de se viver com afasia, para aquela pessoa, naquele momento. Procura fornecer informação que permita/facilite o processo de decisão conjunta e a definição de objectivos a atingir com a terapia.

O CDP é constituído por quatro secções, nomeadamente: Actividades, Participação, Influências Externas e Emoções (ver Anexo 2a). Cada secção contém uma série de questões que exploram diferentes aspectos do que significa viver com afasia. A secção relativa às Actividades é constituída por vinte itens e explora as dificuldades sentidas na realização de actividades do dia-a-dia tais como falar, compreender, ler e escrever. A secção da Participação é constituída por quinze itens e procura compreender a percepção que cada indivíduo tem quanto às tarefas que tem que realizar e quer realizar e à forma como decorre a sua vida diária em casa. A secção das Influências Externas, constituída por três itens, procura explorar as *Barreiras e Facilitadores à Participação* social. Por fim, a secção das Emoções, constituída por dezassete itens procura explorar o seu estado emocional, alguns aspectos de auto-imagem e níveis de satisfação com a vida actual.

As secções variam quanto ao número de questões que possuem. Três das quatro secções são classificadas utilizando escalas pictoriais. As escalas têm diferentes imagens variando estas com a raça, idade e género dos indivíduos retratados. A PCA selecciona a imagem que considera mais representativa de si

mesma. As classificações efectuadas nas escalas são depois traduzidas para um total numérico. Estas classificações permitem a obtenção de um valor para cada secção.

Por se tratar de um instrumento muito recente, são poucos os estudos desenvolvidos e publicados que façam referência ao CDP. No que diz respeito às suas características psicométricas, até à data, foram apenas investigadas a sua consistência interna (medida de validade) e a fiabilidade (através do método do teste - reteste) das secções correspondentes às Actividades, Participação e Emoções, numa amostra constituída por dezasseis PCAs, com tipos de afasia e gravidades diversos (Chue 2008). No que diz respeito à sua fiabilidade, as secções Actividades e Participação obtiveram coeficientes de correlação intraclasse (CCI) elevados (> 0.81), assim como intervalos de confiança (IC) de 95% (0.87 a 0.99 e 0.76 a 0.96). Contudo, a secção das Emoções obteve valores inferiores aos esperados (CCI de 0.62 e IC de 0.18 a 0.85). As medidas de consistência interna das secções das Actividades e Participação apresentam níveis considerados aceitáveis, com valores de alpha de Cronbach's elevados ($\alpha > 0.7$). A secção das Emoções, uma vez mais, não apresenta valores de consistência interna considerados aceitáveis ($\alpha < 0.3$), sendo sugerida a necessidade de serem desenvolvidos mais estudos no futuro (Chue 2008).

1.2.2. *Participation Objective, Participation Subjective (POPS)*

O POPS (Brown, Dijkers et al. 2004; Brown 2006) procura saber quais as actividades em que a pessoa está envolvida, o seu grau de importância na vida dessa pessoa e a satisfação sentida com as mesmas. É constituído por vinte e seis itens, considerados como elementos de *Participação* (e.g., “Ir ao cinema”, “Trabalho em casa”, “Oportunidades de conhecer pessoas”). Os vinte e seis itens estão distribuídos em cinco categorias: Vida Doméstica; Actividades Principais de Vida; Transportes; Interações e Relacionamentos Interpessoais; e Vida Cívica, Comunitária e Recreativa (ver Anexo 2b). Para cada item são colocados dois tipos de questões: questões “objectivas” (e.g., “Quantas vezes, num mês normal / típico, vai ao cinema?”) e questões “subjectivas” (e.g., “Quão importante é isto para o seu bem-estar?”, “Está satisfeito com o seu nível actual de participação ou gostaria de fazer mais ou menos?”).

O POPS foi desenvolvido no contexto dos traumatizados crânioencefálicos mas os seus objectivos não são específicos para esta população. O seu conteúdo é neutro, no sentido em que os seus itens se referem a actividades praticadas normalmente e a sua inclusão não considerou a sua relevância para este grupo de pessoas específicas (Brown 2006). Ou seja, cada um dos seus vinte e seis itens é uma actividade que faz

parte do papel funcional social que é esperado para um largo segmento de adultos. O POPS considera as expectativas sociais, ao incluir actividades valorizadas pela sociedade, no seu componente PO (*Participation Objective*), assim como considera preferências pessoais, ao incorporar a ponderação individualizada de cada actividade, no seu componente PS (*Participation Subjective*) (Brown, Dijkers et al. 2004). O POPS tem um tempo de administração de 10-20 minutos.

Considerou-se importante a sua tradução e adaptação uma vez que complementa o CDP no nível de *Actividade/Participação* e adiciona-lhe o facto de a pessoa ser questionada acerca do seu grau de satisfação com cada uma das actividades realizadas após o aparecimento da lesão e a instalação da doença, com todas as consequências que daí advêm. No que diz respeito às suas características psicométricas, foi analisada a sua fiabilidade, através da metodologia de teste-reteste, assim como a validade das respostas obtidas com o seu preenchimento. Quanto à fiabilidade, foram obtidos valores entre 0.37 e 0.89 para os seus CCI, com excepção da subescala referente aos Transportes, com valores de CCI inferiores. Não eram esperados valores de correlação muito elevados entre itens na escala PO, uma vez que esta incorpora uma diversidade de actividades quer em termos de género quer de idades, ocorrendo muitas vezes valores próximos de zero. As correlações entre subescalas do domínio PS são muito fortes (Brown, Dijkers et al. 2004). Em termos de validade, os valores obtidos no componente PS apresentaram as correlações esperadas com os sintomas de um traumatismo crânioencefálico (TCE), estado depressivo e satisfação com a vida, para as pessoas que apresentavam uma perturbação média a severa. A gravidade da lesão e tempo de evolução não estavam relacionados com os valores obtidos em ambos os domínios PO e PS (Brown, Dijkers et al. 2004).

1.3. QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO

Atendo ao exposto ao longo deste capítulo, foi definida a seguinte questão central de investigação (QCI) para este projecto:

De que modo o CDP e o POPS (versões portuguesas) avaliam as *Actividades* comunicativas e do dia-a-dia, assim como a *Participação* social das PCAs, com base nas percepções dos TFs, das PCAs e dos seus F/A?

Em estreita associação com a questão anterior, o presente trabalho permitirá também uma primeira resposta a uma questão complementar:

Quais são, numa amostra de PCAs portuguesas, as consequências dos AVCs e da afasia na sua vida diária, assim como as *Barreiras* e *Facilitadores* por si percebidos e, dentro destes, quais as estratégias utilizadas para lidar com os défices residuais?

No sentido de dar resposta a estas questões, foram colocadas as seguintes questões específicas de investigação:

Q1 – Quais são, na perspectiva dos TFs, em Portugal, as consequências da afasia e das sequelas relacionadas com os AVCs na vida diária das pessoas com quem trabalham?

Q2a – Quais são, na perspectiva das PCAs, as consequências da afasia e das sequelas relacionadas com os AVCs na sua vida diária?

Q2b – Quais são, na perspectiva dos F/A das PCAs, as consequências da afasia e das sequelas relacionadas com os AVCs na vida diária dos seus F/A?

Q3 – Quais as *Barreiras/Facilitadores* identificadas pelas PCAs e pelos seus F/A, que interferem na sua *Participação* social?

Q4 – Quais as percepções que os TFs, PCAs e seus F/A, em Portugal, têm do CDP e do POPS?

De modo a responder a estas questões, foram desenvolvidas várias actividades, que serão descritas no Capítulo 3.

CAPÍTULO 2

CAPÍTULO 2

REVISÃO DA LITERATURA

2.1. INTRODUÇÃO

Neste capítulo será apresentada uma breve introdução das concepções teóricas que estiveram na base de formulação deste trabalho e que se considera ser importante ter presentes, de modo a permitir uma melhor compreensão do mesmo.

Assim, faz-se uma descrição sucinta do que são os AVCs e quais as suas consequências; da afasia, sua epidemiologia e consequências; da ocupação do tempo e das actividades realizadas pela população portuguesa; dos modelos de prestação de serviços de saúde; da *International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF) e sua relação com a afasia; das estratégias que permitem facilitar a comunicação com as PCAs; dos instrumentos de avaliação da afasia relacionados com a ICF a nível internacional; dos instrumentos de avaliação da afasia existentes em Portugal.

2.2. Os Acidentes Vasculares Cerebrais (AVCs)

Os AVCs são, a nível mundial, um problema de grande relevância para a saúde pública, uma vez que são a terceira maior causa de morte e de incapacidade permanente nos países desenvolvidos ((DGS) 2010). Os AVCs são a primeira causa de morte e incapacidade no nosso país (Martins 2006; (DGS) 2010), sendo conseqüentemente uma das doenças mais frequentes como causa de internamento hospitalar (Ferro and Pimentel 2006).

O AVC é uma doença que ocorre de forma abrupta, quando parte do cérebro é subitamente danificada ou destruída devido a uma interrupção ou bloqueio da irrigação sanguínea (Martins 2006). Os sinais e sintomas do AVC dependem da perda de funções decorrentes das áreas cerebrais afectadas (Ferro and Pimentel 2006).

Muitos dos factores de risco para a ocorrência de um AVC estão associados a comportamentos e estilos de vida que se alteram ao longo do tempo (Martins 2006), contudo, os factores de risco mais importantes para a ocorrência de um AVC são a idade e a hipertensão arterial. Ocorre um aumento de incidência e mortalidade com a idade, assim como aumentam os riscos de ocorrência de um AVC com valores elevados de tensão arterial. Podem também considerar-se outros factores de risco tais como: a diabetes, o tabagismo, o alcoolismo, a obesidade, o sedentarismo e a hiperlipidémia, assim como o género e a etnia (Ferro and Pimentel 2006).

Apesar de os AVCs não serem associados a nenhum grupo socioeconómico em particular, algumas culturas (e.g., pessoas do sul asiático) são mais vulneráveis a doenças como a diabetes, problemas cardíacos e outros associados a esta patologia (Parr, Byng et al. 1997).

Os AVCs são mais frequentes nos homens, nos afro-portugueses, nos diabéticos, nos fumadores e bebedores excessivos (Ferro and Pimentel 2006).

2.2.1. Consequências dos AVCs

Os AVCs podem afectar qualquer zona do cérebro, dependendo as suas consequências das áreas afectadas, da gravidade da lesão e do estado geral de saúde da pessoa (Martins 2006). Ocorrem geralmente de forma abrupta, com pouco ou nenhum aviso prévio e os seus sintomas são geralmente persistentes (Chapey 2008).

Os problemas físicos mais comuns decorrentes de um AVC são: hemiplegia, disfagia, afasia, apraxia, alterações visuais, agnosia, disartria, cinestesia, incontinência e dor no ombro (Festas, Leitão et al. 2006; Martins 2006). Para além destas alterações da função física, poderão ocorrer alterações comportamentais e do foro emocional diversas, estando estes doentes predispostos a graves riscos de saúde e de bem-estar (Festas, Leitão et al. 2006; Martins 2006). A depressão é uma das reacções emocionais mais frequentes, podendo surgir como consequência directa da lesão cerebral ou como manifestação reactiva à perda de funcionalidade (Martins 2006). Em termos comportamentais são muitas vezes descritas situações de distractibilidade, irritabilidade, impulsividade, sonolência, anasagnosia e problemas sexuais (disfunção eréctil, perda de interesse sexual e comportamentos sexuais inadequados).

A grande maioria das pessoas que teve um AVC vê a sua actividade social drasticamente alterada e reduzida, sendo que o contacto familiar se mantém embora o contacto e interacção com os amigos se apresentem diminuídos (Martins 2006). É também frequente o seu isolamento social. São reportadas actividades de lazer reduzidas (dentro e fora de casa), *hobbies* e interesses, assim como saídas e passeios sociais reduzidos (Cruice, Worrall et al. 2006).

Segundo Daniel et al. (2009) as consequências sociais de um AVC poderão ser agrupadas em cinco grandes categorias: regresso ao trabalho, relações familiares, relações sexuais, finanças e actividades sociais, sendo que o domínio das relações familiares se encontra subdividido em relações com o cônjuge, questões relacionadas com o cuidar das crianças e dinâmica familiar.

2.3. A afasia

Como já foi mencionado, o que se entende por afasia tem sido tema de grande controvérsia chegando mesmo a afirmar-se que há provavelmente tantas definições de afasia como cientistas e clínicos a tentar defini-la (Rosenbek, LaPointe et al. 1989). Na base desta controvérsia encontra-se quase sempre a definição do conceito de linguagem (Benson and Ardila 1996).

Não sendo do âmbito deste projecto discutir o que é ou não é a linguagem e/ou a afasia, optou-se por utilizar uma definição que reúne grande consenso e segundo a qual a afasia é uma perturbação da função linguística causada por lesão cerebral (Benson and Ardila 1996).

A maior parte dos indivíduos com afasia apresentam dificuldade em utilizar a linguagem em todas as suas modalidades: compreensão auditiva, expressão, leitura e escrita (Lyon 1998; Rogers, Alarcon et al. 1999; Katz 2000) e gestos (Marshall 2002). Este diagnóstico pressupõe ainda que a linguagem esteja afectada desproporcionadamente relativamente a outros défices que poderão ocorrer em simultâneo, nomeadamente, disfunção motora, perdas sensoriais e sequelas cognitivas não linguísticas, tais como perturbações da memória, das funções executivas ou da pragmática social.

Os sintomas da afasia poderão incluir, entre outros, dificuldades de compreensão auditiva ou de compreensão de leitura, défices na evocação de palavras e no processamento expressivo e ou receptivo da sintaxe (Rogers, Alarcon et al. 1999). Dependendo da localização e extensão da lesão apresentada são usualmente descritos quadros diferentes de afasia (ver Tabela 1), com base nos sintomas de perturbação da linguagem apresentados (Benson and Ardila 1996; Castro-Caldas 1999).

Tabela 1 - Classificação dos quadros de afasia de acordo com os seguintes critérios: fluência, compreensão, nomeação e repetição.

Tipo de Afasia	Fluência do discurso	Nomeação de objectos	Compreensão de ordens simples	Repetição de palavras
Broca	Não fluente	Perturbada	Mantida	Perturbada
Wernicke	Fluente	Perturbada	Perturbada	Perturbada
Transcortical sensorial	Fluente	Perturbada	Perturbada	Mantida
Condução	Fluente	Perturbada	Mantida	Perturbada
Anómica	Fluente	Perturbada	Mantida	Mantida
Global	Não fluente	Perturbada	Perturbada	Perturbada
Transcortical mista	Não fluente	Perturbada	Perturbada	Mantida
Transcortical motora	Não fluente	Perturbada	Mantida	Mantida

2.3.1. Epidemiologia da afasia

A afasia surge frequentemente como resultado de um AVC (Salter, Jutai et al. 2006) podendo também ocorrer devido à existência de um tumor cerebral, de um TCE, de uma variedade de doenças neurológicas ou outras situações afins (Beukelman and Mirenda 1998; Rogers, Alarcon et al. 1999; Simmons-Mackie and Kagan 2007).

A instalação de uma afasia após um AVC é caracterizada pela perda repentina da fala e das capacidades linguísticas (Bruce, Howard et al. 2000). Ainda que alguns indivíduos recuperem nas primeiras semanas pós AVC, outros terão uma recuperação muito lenta. A sua melhoria será gradual e incompleta com uma maior evidência nos primeiros três meses (Bruce, Howard et al. 2000) sendo geralmente aceite que por volta dos doze meses pós AVC, esta recuperação diminua gradualmente até atingir um *plateau* (Hanson 1989; Bruce, Howard et al. 2000).

A afasia é assim uma deficiência crónica vivendo as pessoas com a frustração da perturbação usualmente por muitos anos. A recuperação ocorrida dependerá de muitos factores, entre os quais a quantidade de tecido cerebral saudável existente em ambos os hemisférios cerebrais (Marshall 2002). A afasia é mais frequente nas pessoas idosas, por maior ocorrência de AVCs, contudo poderá também surgir em pessoas jovens e crianças.

Nos Estados Unidos da América (EUA), por ano, cerca de 700000 indivíduos têm um AVC (Chapey 2008), aproximadamente 80000 americanos ficam com afasia e existe actualmente cerca de um milhão de PCAs ((NIDCD) 2008). Na Inglaterra a incidência da afasia estima-se que seja de 2 para cada 1000 habitantes (Code and Heron 2003). Mais de 50% das pessoas que sofrem um AVC apresentam deficiências físicas e pelo menos 15% tem afasia (Wade 1994). Na Suíça, anualmente, 43 em 100000 habitantes têm afasia como resultado de um primeiro AVC isquémico (Engelter, Gostynski et al. 2006). Segundo o *Centro de Investigaciones Médico Sanitarias* (CIMES) da Universidade de Málaga, Espanha, a afasia está presente em 21-38% de pacientes com AVC em fase aguda (Berthier 2004).

Embora não existam estudos epidemiológicos sobre a afasia em Portugal “sabe-se que a frequência com que ocorrem os AVCs é claramente superior à de outros países europeus” (Vaz, Pinto et al. 1996), o que poderá dar-nos uma ideia da percentagem com que esta poderá ocorrer. Os AVCs são, como já foi referido, a terceira causa de morte e de incapacidade permanente nos países desenvolvidos e, em Portugal, a primeira causa ((DGS) 2008). A incidência bruta do primeiro AVC por 1000 habitantes foi de 3 na população rural e urbana, respectivamente e as taxas

correspondentes, ajustadas para a população padrão europeia foram de 2, sendo portanto mais elevadas, o que sublinha a sua importância ((DGS) 2008).

Apesar dos números acima apresentados, a afasia trata-se de uma realidade desconhecida pela maioria das pessoas, comparativamente a outras patologias que apresentam taxas de incidência similares ou mais baixas. Este desconhecimento acarreta consequências económicas, psicossociais e políticas, ou seja, menos fundos para a sua investigação, menos dinheiro para os serviços de apoio e menos empatia e compreensão para com os indivíduos com afasia que procuram reintegrar-se na comunidade (Elman, Ogar et al. 2000; Flynn, Cumberland et al. 2008).

2.3.2. Consequências da afasia

A vida de quem adquire afasia modifica-se completamente de um momento para o outro. A afasia surge, geralmente sem aviso e mantém-se, a partir desse momento, de forma permanente, como parte integrante da vida diária de todos quantos se relacionam com quem a apresenta (Chapey 2001).

As consequências reais da afasia são muito mais profundas e alargadas do que foi inicialmente descrito na literatura (Goodglass 1993; Chapey 1994), uma vez que ultrapassam as perturbações da linguagem e da comunicação previamente consideradas. Não provoca apenas barreiras que dificultam aspectos da vida diária, tais como a manutenção da casa, criar uma família ou ter um emprego ou uma profissão (Chapey 2001). A afasia trás modificações de linguagem que afectam também a capacidade da pessoa de comentar, sugerir, questionar, discutir, brincar e partilhar histórias de vida (Parr, Byng et al. 1997; Davidson, Worrall et al. 2003), assim como decidir em conjunto e mutuamente com confidentes, amigos e pessoas de quem se gosta (Chapey 2001).

São ainda frequentemente apontadas modificações ocorridas em situações de comunicação, dependência física, alterações nas relações interpessoais e amizades, perda de autonomia, restrições na realização de actividades, redução dos contactos sociais, modificações da vida social, estigmatização, dificuldade no controlo das emoções e sentimentos negativos diversos, tais como ansiedade, irritabilidade, *stress*, aborrecimento e solidão (Joffe, Cruice et al. 2008). São também comuns sentimentos de embaraço, sensação de impotência e perda de confiança (Parr, Byng et al. 1997).

A afasia afecta as capacidades necessárias para a manutenção e extensão dos contactos sociais das pessoas, pelo que frequentemente os seus contactos sociais se encontram reduzidos, sendo comum o isolamento social, assim como grande parte do

tempo passado fora de casa é limitado ao contacto com amigos, vizinhos e familiares e à execução de actividades comunitárias (Cruice, Worrall et al. 2006).

Quando um indivíduo adquire algum tipo de deficiência, como por exemplo a afasia, os papéis e relações previamente estabelecidos no sistema familiar poderão ser abalados, havendo a necessidade de este se adaptar e dar resposta às necessidades dos seus membros (Chapey 2008). Ainda que as reacções de cada família possam ser diversificadas, ocorrem com frequência grandes alterações na sua orgânica, devido ao *stress* vivenciado (Michallet, Tétreault et al. 2003). As reacções mais frequentemente observadas na família são de ansiedade, culpa, irritabilidade, depressão, fadiga, mudanças de interacção na vida familiar e social, especialmente entre os cônjuges (Michallet, Tétreault et al. 2003). Sentimentos de medo e culpa impedem os cônjuges de sair sozinhos e deixar os companheiros em casa, acabando por se distanciar dos amigos e sentir isolamento social. Algum deste isolamento deve-se também à tentativa de evitar situações de embaraço, uma vez que os amigos sentem muitas vezes desconforto com as incapacidades mostradas pela PCA (Michallet, Tétreault et al. 2003).

A afasia tem pois um impacto significativo na vida de todos os que com ela convivem e, de uma forma mais alargada, na comunidade em que as PCAs se encontram inseridas. Estas dificuldades devem-se ao facto de a comunicação e mais especificamente a linguagem, ser a base das relações. A comunicação é um processo colaborativo, pelo que geralmente uma pessoa não poderá comunicar sem um parceiro de comunicação (Howe, Worrall et al. 2008). As incapacidades associadas à afasia são descritas muitas vezes por uma qualidade de vida reduzida e prevalência aumentada de depressão e isolamento social (Martin, Thompson et al. 2008).

A este nível há ainda que considerar o pouco conhecimento público que existe sobre a afasia e que agrava este processo (Simmons-Mackie, Chris et al. 2002). Esta falta de conhecimento, além das consequências já descritas, contribui para uma maior incapacidade das pessoas em facilitarem a comunicação com alguém que apresenta afasia e/ou em facilitarem o seu envolvimento social (Parr, Byng et al. 1997; Simmons-Mackie, Chris et al. 2002; Davidson, Worrall et al. 2008)

2.3.3. Afasia e actividades após o AVC

Ao comprometer a linguagem, a afasia poderá tornar-se, em combinação com um número variado de factores tais como factores físicos, financeiros, atitudinais e organizacionais, num dos maiores obstáculos a uma utilização total e construtiva dos

tempos livres de quem com ela vive, forçando as pessoas a modificar os seus padrões de actividade e participação (Parr, Byng et al. 1997).

Conversar com os amigos, escrever uma carta, ler uma revista ou um livro, ir a uma aula, ou desenvolver uma tarefa que implique identificar e/ou rotular objectos ou seres vivos, são apenas algumas das actividades que poderão ter que ser modificadas ou simplesmente esquecidas quando se tem afasia. A afasia poderá também prejudicar a capacidade de participar em interacções sociais relacionadas com um determinado interesse (Parr, Byng et al. 1997).

2.4. Ocupação do tempo e actividades realizadas pela população portuguesa

Não tendo sido possível encontrar referências relativamente às actividades realizadas mais frequentemente pela população adulta portuguesa em geral e pelo facto de a população envolvida no nosso estudo apresentar uma média de idades de 65 anos, optou-se por apresentar os dados encontrados, referentes à população portuguesa idosa, ou seja, com 65 ou mais anos.

Sabe-se que existem, na população portuguesa, papéis diferenciados do homem e da mulher no seu padrão de ocupação do tempo, ou seja, nas diversas actividades realizadas no seu dia-a-dia. Cerca de 80% dos adultos apresentam uma taxa de participação em tarefas domésticas, sendo que as mulheres, para além de uma taxa de participação diária mais elevada, passam mais tempo a realizar estas tarefas em comparação com os homens, qualquer que seja a faixa etária considerada (Lopes and Coelho 2002).

Assim e de acordo com o Instituto Nacional de Estatística ((INE) 2002):

- As actividades diárias de cerca de 12% das mulheres e de 4% dos homens passam por tomar conta de crianças e cuidar de outras pessoas de forma não remunerada.
- As actividades domésticas, tais como preparar refeições, a limpeza regular da casa e os cuidados com a roupa são actividades que pertencem quase exclusivamente às mulheres. Há uma maior partilha de tarefas nas compras habituais para a casa.
- Os trabalhos de jardinagem registam os valores mais próximos entre os dois géneros.
- Os serviços administrativos contracenam com as primeiras tarefas domésticas enunciadas, já que o número de homens que dizem ocupar-se deles sempre e com frequência é superior ao das mulheres.

- A participação das pessoas idosas como membros em organizações culturais ou sociais, tais como, clubes desportivos, recreativos, associações de bairro ou partidos políticos, regista valores pouco significativos, embora mais elevados nos homens: 19% contra 5% de mulheres.
- A frequência com que se estabelecem relações sociais e de vizinhança atingem, por seu turno, proporções bastante significativas. A maior parte dos homens e mulheres idosos conversam todos os dias quer com vizinhos quer com amigos ou familiares (sem residência comum), embora neste caso as frequências sejam mais reduzidas.
- Mais de 68% das pessoas com 65 e mais anos conversam com vizinhos diariamente. A frequência acumulada aumenta para cerca de 90% em ambos os géneros se, se considerar a classe de uma ou duas vezes por semana.
- No que se refere às reuniões com amigos ou familiares, dado que fisicamente o afastamento é maior, as proporções descem para os cerca de 36% na frequência diária e rondam os 33% na classe de uma ou duas vezes por semana.
- 10% dos homens e 17% das mulheres dão apoio a outras famílias.
- No que respeita a actividades de lazer, a quase totalidade das pessoas mais velhas vê televisão (cerca de 98% de homens e 94% de mulheres) e fá-lo diariamente (cerca de 89% para ambos os sexos).
- O cinema não regista muitos adeptos entre a população idosa. Nos 12 meses antecedentes ao inquérito, apenas 3% dos homens e 3% das mulheres foram ao cinema.
- Os jornais são lidos sobretudo por homens (quase 50%) contra 23% de mulheres.
- A leitura de revistas regista proporções ligeiramente superiores nas mulheres: 23% contra 20% dos homens.
- Nos 12 meses anteriores ao inquérito cerca de 14% das mulheres e 16% de homens afirmam ter lido livros.
- A esmagadora maioria dos idosos inquiridos raramente (ou nunca) foi passar fins-de-semana fora de casa (cerca de 83% dos idosos).
- A maioria dos idosos não exerceu qualquer actividade sociocultural nos 12 meses antecedentes ao inquérito. Ainda assim, cerca de 27% dos homens e 19% das mulheres afirmam ter frequentado festas populares algumas vezes e 12% e 8%, respectivamente, afirmam ter visitado museus ou

exposições, também algumas vezes. De referir ainda que cerca de 17% dos homens afirmaram ter jogado às cartas, xadrez ou damas, com alguma frequência.

- Pode observar-se que a maior parte dos homens e mulheres respondeu ter visitado ou ter sido visitado por amigos ou familiares algumas vezes e mais de 30% dizem fazê-lo com frequência.
- A maioria dos idosos não praticou qualquer exercício físico nos 12 meses anteriores ao inquérito, preferindo actividades mais sedentárias como ver televisão ou ler, cuja categoria recolhe 78% das respostas do género masculino e 90% das do género feminino.
- Ainda assim, 19% dos homens idosos e 9% das mulheres com as mesmas idades praticam actividades como passear a pé, andar de bicicleta ou praticar outras actividades leves, pelo menos 4 horas por semana.
- Com valores muito semelhantes surgem também o convívio com a família e a frequência a espectáculos. Depois as mulheres destacam-se no exercício de trabalho voluntário e actividades religiosas e na dedicação de mais tempo aos trabalhos domésticos ou aos cuidados familiares e os homens no descanso, nos *hobbies* e jogos, no desporto e, por fim, com uma percentagem também superior à das mulheres, à jardinagem e cuidados de animais domésticos.

Os dados apresentados referem-se contudo, como dito anteriormente, à população idosa, não tendo sido encontrados outros estudos que pudessem caracterizar as actividades/ocupações de outras faixas etárias, necessariamente diferentes.

2.5. Diferentes Modelos de Intervenção

Têm sido vários os modelos conceptuais propostos com o objectivo de compreender e explicar os conceitos de incapacidade e de funcionalidade (ver Tabela 2).

É importante ter presente que diferentes modelos são adequados em diferentes contextos e para diferentes pacientes, dependendo das crenças e objectivos do Terapeuta, da instituição onde é prestado o serviço e do próprio paciente, sendo necessária toda a flexibilidade para poder fornecer o melhor serviço possível às pessoas que possuem uma perturbação da comunicação (Worrall and Hickson 2003).

Tabela 2 – Modelos de prestação de cuidados de saúde (Adaptado de Worrall e Hickson, 2003).

	MODELO MÉDICO	MODELO DE REABILITAÇÃO	MODELO SOCIAL
NÍVEL PRINCIPAL DE ACTUAÇÃO (O.M.S)	Deficiência	Actividade	Participação
ORIGEM DAS DIFICULDADES	Deficiência da pessoa	Diminuição da funcionalidade da pessoa	Sociedade desajustada
FOCO DA INTERVENÇÃO	Défices linguísticos	Pessoa com perturbação da comunicação	Interacção pessoa - sociedade e a redução das barreiras de participação
OBJECTIVO DA INTERVENÇÃO	Reabilitar a pessoa	Habilitar a pessoa	Promover a qualidade de vida
DEFINIÇÃO DE INCAPACIDADE	Problema a ser curado	Funcionalidade a ser promovida	Uma diferença e não um problema
QUEM DETERMINA MAIORITARIAMENTE OS SERVIÇOS A RECEBER	O Terapeuta	O Terapeuta e o indivíduo	O indivíduo
PROCESSO DE TOMADA DE DECISÃO	Unidireccional	Informado	Partilhado
LOCAL	Hospital	Unidades de reabilitação	Residenciais, centros comunitários

2.5.1. O Modelo Médico

Este modelo considera a deficiência como um problema da pessoa causado directamente pela doença, trauma, ou outro problema de saúde, que requer assistência médica sob a forma de tratamento individual por profissionais. A pessoa que apresenta a deficiência está em défice e tem um problema que é apenas seu e não da sociedade. A sua funcionalidade depende apenas do trabalho realizado pelos profissionais de saúde e/ou de ajudas técnicas (e.g., cadeira de rodas) que os tornarão “menos deficientes” (Tregaskis 2002). Os cuidados em relação à deficiência têm assim por objectivo a cura ou a adaptação do indivíduo e a mudança do seu comportamento, ou seja, pretendem fazer desaparecer os efeitos da doença tratando a sua causa, não considerando as consequências da mesma (Lyon 1998).

A terapia utilizada, de base linguística, segue uma estrutura sequencial, incluindo uma avaliação, diagnóstico, tratamento e alta (Worrall and Yiu 2000). Deste modo, a intervenção é orientada pelo Terapeuta para a sua recuperação, sem considerar quaisquer aspectos relacionados com a eficácia comunicativa funcional ou as expectativas do doente em questão (Sarno 1993).

Segundo esta metodologia, o tratamento centrado na reparação dos défices de linguagem de base representa a estratégia mais adequada de melhorar as funções comunicativas em contexto natural. Assume-se que, resolvendo a fonte do problema do paciente em meio clínico, os ganhos obtidos serão generalizados para a vida real, melhorando a sua qualidade (Lyon 1998; Best, Greenwood et al. 2008; Martin, Thompson et al. 2008).

Infelizmente, na afasia, a recuperação total raramente ocorre (Worrall and Yiu 2000) e as dificuldades persistem muito além da reabilitação ter terminado. É com frequência que as incapacidades relacionadas com a afasia são associadas a uma qualidade de vida reduzida (Ross and Wertz 2003; Martin, Thompson et al. 2008). São ainda frequentemente documentados níveis elevados de depressão, isolamento social, dificuldades profissionais e redução das actividades de lazer a “longo termo” (Sarno 1993).

2.5.2. O Modelo de Reabilitação

Este modelo foca-se na pessoa com deficiência e na sua capacidade de funcionar nas actividades da vida diária. Neste sentido, torna-se necessário avaliar as limitações de actividade ocorridas e que estão associadas a essas deficiências. Na intervenção, o objectivo será reduzir as dificuldades ocorridas nas actividades comunicativas funcionais, assim como reduzir o défice linguístico que está na base destas dificuldades.

É defendida ainda a necessidade do Terapeuta informar o indivíduo quanto às diferentes opções de avaliação e tratamento, decidindo juntos como se vai proceder. Contudo, esta decisão é ainda baseada muitas vezes nas recomendações efectuadas pelo Terapeuta. As pessoas não estão habituadas a pedir esclarecimentos, pelo que cabe ao Terapeuta ser sensível a este ponto e fornecer as informações necessárias para que ocorra, sempre que possível, um processo de tomada de decisão informada (Worrall and Hickson 2003).

2.5.3. O Modelo Social

Este modelo considera a questão da incapacidade principalmente como um problema criado pela sociedade e, basicamente, como uma questão de integração plena do indivíduo na mesma. A incapacidade não é um atributo de um indivíduo, mas sim um conjunto complexo de condições, muitas das quais criadas pelo ambiente social em que este está inserido. Assim, a solução do problema requer uma intervenção social e

é da responsabilidade colectiva da sociedade fazer as modificações ambientais necessárias para a participação plena das pessoas com incapacidades em todas as áreas da vida social. É portanto, uma questão atitudinal ou ideológica que requer mudanças sociais (WHO 2001; Tregaskis 2002)

No que diz respeito à PCA, visa reduzir as suas consequências sociais e promover a comunicação e a inserção social dos indivíduos que com ela vivem. Vê a afasia numa perspectiva de “longo termo” (Worrall and Yiu 2000) ou seja, é sensível à sua cronicidade e ao que significa viver com as suas sequelas. Torna-se deste modo imprescindível que os indivíduos com afasia tenham oportunidade de interagir socialmente ou as consequências psicossociais provocadas por esta situação poderão tornar-se devastadoras (Threats 2003). Isto implicará determinar qual o impacto da afasia na participação social do dia-a-dia e procurar intervir reduzindo as consequências ou o impacto da mesma na vida destas pessoas (Martin, Thompson et al. 2008). Uma intervenção com base no modelo descrito pressupõe a necessidade de uma acção terapêutica não apenas centrada no indivíduo, mas também nos diferentes contextos frequentados pelo próprio com os seus diferentes interlocutores de comunicação e a nível social. No processo inicial de avaliação é necessário considerar todas estas questões. Ou seja, há a necessidade de avaliar não apenas os efeitos da lesão cerebral nas diferentes modalidades linguísticas e processos mentais do indivíduo, mas avaliar também o impacto dos défices residuais no seu desempenho nas actividades e na participação em situações da vida real (Wertz and Ross 2005). A saída do contexto terapêutico para verificar/avaliar as barreiras impostas pelo meio envolvente do indivíduo é muitas vezes necessária (Worrall and Hickson 2003). Tal como já se verificava ao nível do *Modelo de Reabilitação*, o *Modelo Social* perspectiva a partilha e a colaboração entre o indivíduo e o Terapeuta durante o processo de decisão, com a diferença que a visão do primeiro é tida em maior consideração.

2.5.4. O Modelo Biopsicossocial

O *Modelo Biopsicossocial* procura integrar aspectos de ambos os *Modelos Médico e Social* já descritos. Segundo este, a incapacidade é o resultado de uma interacção entre factores biológicos, pessoais e sociais. A ICF (ver secção 2.6) é um exemplo de um *Modelo Biopsicossocial*. Procura “encontrar uma síntese, de forma a proporcionar uma visão coerente de diferentes perspectivas de saúde numa perspectiva biológica, individual e social” (DGS 2004). Considerar a existência de *Factores Ambientais*, assim como a introdução de *Factores Pessoais* que indicam que a pessoa é mais do que um simples somatório do seu funcionamento físico, foi uma forma que a ICF

encontrou de demonstrar que não se trata de um *Modelo Médico* puro na forma como vê e qualifica os comportamentos das pessoas (Threats 2007).

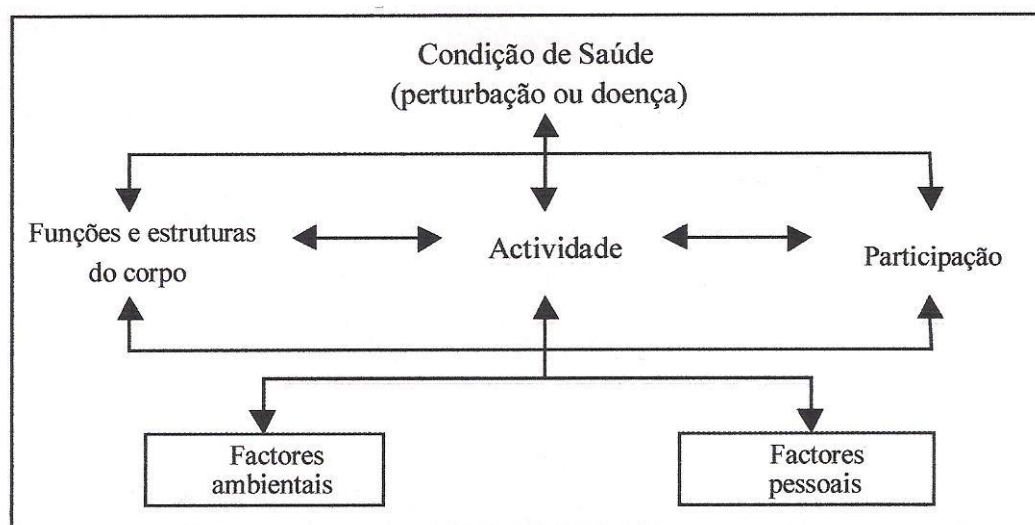
2.6. International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)

A ICF (WHO 2001), conhecida em Portugal por Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) (DGS 2004), utiliza uma linguagem comum padronizada que permite a comunicação sobre saúde e cuidados de saúde em todo o mundo, entre várias disciplinas e ciências. Permite ainda proporcionar uma base científica para a compreensão e o estudo dos determinantes da saúde, dos resultados e das condições relacionadas com a saúde, assim como proporcionar um esquema de codificação para sistemas de informação de saúde. Nesta, são classificadas a funcionalidade e a incapacidade associadas aos estados de saúde.

A ICF (WHO 2001) classifica a saúde e os estados com ela relacionados, descrevendo as consequências de uma condição de saúde na pessoa e na sociedade como um todo. Vem pôr em causa as ideias tradicionais sobre a saúde e a doença, permitindo olhar para as mesmas, numa perspectiva mais global e abrangente, em que se considera uma interação dinâmica e multidireccional (ver Figura 1) entre os seguintes componentes:

- Componentes da Funcionalidade e da Incapacidade;
- A influência dos *Factores Contextuais* neste processo (Howe, Worrall et al. 2008)

Figura 1 – Interações entre os diferentes componentes da CIF. Adaptado de ((DGS) 2003).



Essencialmente, os efeitos de uma condição de saúde são descritos nas dimensões de *Corpo (Funções e Estruturas)*, *Actividades e/ou Participação* (Worrall and Hickson 2003). Deste modo e no contexto da saúde (DGS 2004):

- *Funções do Corpo* são as funções fisiológicas dos sistemas orgânicos (incluindo as funções psicológicas).
- *Estruturas do corpo* são as partes anatómicas do corpo, tais como, órgãos, membros e seus componentes.
- *Actividade* é a execução de uma tarefa ou acção por um indivíduo.
- *Participação* é o envolvimento de um indivíduo numa situação da vida real.
- *Os Factores Ambientais* constituem o ambiente físico, social e atitudinal nos quais as pessoas vivem e conduzem as suas vidas.
- *Os Factores Pessoais* são o histórico particular da vida e do estilo de vida de um indivíduo e englobam as características do indivíduo que não são parte de uma condição de saúde ou de um estado de saúde. Esses factores podem incluir o género, raça, idade, outros estados de saúde, condição física, estilo de vida, hábitos, educação recebida, diferentes maneiras de enfrentar problemas, antecedentes sociais, nível de instrução, profissão, experiência passada e presente (eventos na vida passada e na actual), padrão geral de comportamento, carácter, características psicológicas individuais, todas ou algumas das quais podem desempenhar um papel na incapacidade em qualquer nível.

A componente *Actividade/Participação* prevê nove capítulos, sendo que cada um deles descreve uma variedade de actividades/situações. Estes são: *Aprendizagem e Aplicação de Conhecimentos; Tarefas e Exigências Gerais; Comunicação; Mobilidade; Auto-Cuidados; Vida Doméstica; Interacções e Relacionamentos Interpessoais; Áreas Principais da Vida; Vida Comunitária, Social e Cívica*. Cada capítulo é descrito com maior detalhe através de dois e três níveis de itens (WHO 2001; Worrall and Hickson 2003; Bornman 2004; DGS 2004; O'Halloran and Larkins 2008).

Os capítulos mais directamente relacionados com a comunicação serão o da *Comunicação* e o das *Interacções e Relacionamentos Interpessoais*. A importância da comunicação é óbvia para a participação em *Interacções e Relacionamentos Interpessoais*, mas é também importante para outras áreas como participar nos *Auto-Cuidados* e na *Mobilidade, na Vida Comunitária, Social e Cívica* e nas *Áreas Principais da Vida*.

O capítulo da *Comunicação* é dividido em três níveis principais: *Receber e Produzir Mensagens, Conversação e Utilização de Técnicas e Dispositivos de Comunicação* (WHO 2001; Worrall and Hickson 2003; DGS 2004; O'Halloran and Larkins 2008). Contudo, existem ainda numerosas actividades nos outros capítulos da ICF que envolvem a comunicação, ilustrando a noção de que esta está na base de muitas das actividades realizadas na vida do dia-a-dia (Worrall and Hickson 2003). Por exemplo, no capítulo *Aprendizagem e Aplicação de Conhecimentos*, encontram-se itens como: *Ler, Escrever e Resolver Problemas*. De igual modo, no capítulo *Vida Doméstica surge* itens como *a Aquisição de Bens e Serviços* ou *Assistir os Outros*. O capítulo das *Interacções e Relacionamentos Interpessoais* está repleto de actividades comunicativas tais como *Manter Amizades Informais com os Amigos* e *Compreender os Papéis Sociais nas Relações* (O'Halloran and Larkins 2008).

De realçar que as actividades comunicativas e a participação são vistas na ICF de duas formas diferentes. Assim, no capítulo da *Comunicação*, esta é vista pelo tipo de comunicação que ocorre (e.g., “receber mensagens”, “produzir mensagens” ou ambas na conversação), pelo tipo de modalidade utilizada e pelo número de pessoas envolvidas na conversação. Por outro lado, a comunicação é também vista em relação com o contexto onde ocorre a actividade comunicativa através de questões tais como o local e o propósito da mesma (O'Halloran and Larkins 2008).

Os termos negativos das dimensões descritas são: *Deficiência, Limitações de Actividade e Restrições de Participação*, sendo que (DGS 2004):

- *Deficiências* são problemas nas funções ou nas estruturas do corpo, tais como, um desvio importante ou uma perda.
- *Limitações de Actividade* são dificuldades que um indivíduo pode ter na execução de actividades.
- *Restrições de Participação* são problemas que um indivíduo pode enfrentar quando está envolvido em situações da vida real.

Esta nova forma de conceptualização implicou modificações diversas nos vários níveis de intervenção terapêutica surgindo a necessidade de descrever e aplicar a mesma às diferentes profissões da saúde.

Segundo a *American Speech-Language-Hearing Association* (ASHA) o TF deverá considerar múltiplos níveis, quer na avaliação quer na intervenção, incluindo as *Funções e Estruturas do Corpo, Limitações de Actividade, Restrições de Participação e Factores Contextuais* (Simmons-Mackie, Threats et al. 2005) definidos na ICF. Segundo esta associação, a intervenção do TF é efectuada no sentido de melhorar a qualidade de vida dos pacientes com quem trabalha, procurando reduzir as

Deficiências das Funções e Estruturas do Corpo, Limitações de Actividade e Restrições de Participação, assim como as *Barreiras Ambientais* encontradas. Neste sentido, o seu papel integra a prevenção da comunicação, deglutição ou outras perturbações do tracto aerodigestivo superior, assim como o diagnóstico, habilitação, reabilitação e valorização das mesmas ((ASHA) 2001; Threats 2003; Simmons-Mackie, Threats et al. 2005).

Assim e de acordo com a ASHA (Brown and Hasselkusa 2008) se considerarmos a ICF na avaliação efectuada por um TF, esta deverá ser feita no sentido de descrever e identificar:

- Aspectos fortes e fracos residuais de uma determinada condição de saúde que afectam o desempenho comunicativo da pessoa;
- Efeito dos défices apresentados nas *Actividades e Participação* individuais;
- *Factores Contextuais* que servem como *Barreiras* ou *Facilitadores* à *Participação* das pessoas com *Deficiência*;

Por outro lado, a intervenção deverá considerar:

- A capitalização dos aspectos fortes e a intervenção nos fracos relacionados com as *Funções e Estruturas do Corpo* perturbadas pela doença.
- Facilitar as *Actividades* e a *Participação* social do indivíduo assistindo-o de modo a adquirir novas capacidades e estratégias.
- Modificar os *Factores Contextuais* de modo a reduzir *Barreiras* e aumentar os *Facilitadores* a uma comunicação e participação com sucesso, proporcionar acomodações e outros apoios, assim como efectuar o seu treino.

Ou seja, olhar para a intervenção terapêutica nesta perspectiva implicará, de forma global, em muitas situações, a modificação profunda de papéis, regras e actividades profissionais de um TF. Implicará, entre outras coisas, a necessidade de este desenvolver e utilizar instrumentos de avaliação adequados, metodologias de intervenção diversificadas e que vão ao encontro das necessidades expressas pelos pacientes e seus interlocutores, assim como, medidas de eficácia que permitam justificar a importância da sua intervenção em todo este processo e nomeadamente na melhoria da qualidade de vida daqueles com quem intervêm.

De realçar que a qualidade de vida da pessoa não é directamente contemplada na ICF (WHO 2001) mas os itens considerados nesta classificação poderão ter, com certeza, efeito na sua qualidade de vida (Andresen, Lollar et al. 2000; Threats 2005).

As concepções apresentadas pela OMS nas diferentes classificações por si publicadas vão ao encontro das defendidas nos modelos descritos e à evolução por si apresentada. Será necessário ter presentes os três modelos descritos para que sejam considerados todos os problemas apresentados pelas PCAs (Martin, Thompson et al. 2008).

2.6.1. ICF e afasia

A concepção do que se entende por afasia tem-se modificado ao longo dos tempos e foi influenciada pela ICF (Simmons-Mackie and Kagan 2007), tornando-se esta classificação numa das mais dominantes na descrição do impacto da afasia na funcionalidade da pessoa (Verna, Davidson et al. 2009). Contudo, a ICF influenciou não apenas a sua conceptualização, mas também o modo como esta passou a ser avaliada e tratada (Chapey 2008). Com base na ICF, o foco da avaliação e tratamento da afasia poderá ser descrito em relação às *Deficiências, Limitações da Actividade e Restrições de Participação* apresentadas (Verna, Davidson et al. 2009).

Tradicionalmente, a afasia era apenas definida com base nos défices provocados nas *Funções e Estruturas do Corpo*, nomeadamente, das lesões decorridas no cérebro e nas funções cerebrais (Chapey 2008). Sabe-se contudo que o impacto da afasia nas actividades quotidianas da pessoa que a apresenta poderá ser significativo, uma vez que a comunicação é necessária para a maior parte dessas actividades, assim como para a participação em situações de vida e desempenho de diferentes papéis sociais. São, deste modo, descritas frequentemente *Limitações da Actividade e Restrições de Participação* como consequência da afasia. Estas, poderão ter um impacto directo na qualidade de vida de todos quanto se relacionam com a situação (Simmons-Mackie and Kagan 2007).

Assim, o foco da avaliação e da intervenção terapêutica deixa de estar centrado nas quatro modalidades linguísticas (expressão, compreensão, leitura e escrita) e nos níveis de *Deficiência e Limitações da Actividade* para se centrar em tarefas funcionais, ou seja, na *Participação* na vida diária e na realização de objectivos imediatos e de longo termo para a sua vida real, tais como ir às compras, procurar um emprego, participar em clubes ou outras organizações (Chapey 2001; Chapey 2008)

Os *Factores Ambientais* referidos pela ICF poderão facilitar e/ou dificultar ou limitar a funcionalidade de uma pessoa (Threats 2005), assim como influenciar ainda o acesso a serviços, oportunidades e informação (Simmons-Mackie and Kagan 2007). Os *Factores Ambientais* com impacto negativo ou *Barreiras*, poderão dificultar a *Participação*, enquanto os positivos ou *Facilitadores* poderão apoiar ou facilitar a

Participação. De igual modo, os mesmos autores referem que os *Factores Pessoais*, como a educação e a inteligência em geral, são factores importantes a considerar na definição de um prognóstico (Simmons-Mackie and Kagan 2007).

Aceitar utilizar a ICF significa aceitar que a PCA deverá ter uma opinião no processo de avaliação. Considerar o cliente e/ou os seus familiares envolvidos directamente no processo de avaliação poderá adicionar relevância e sentido ao processo terapêutico (Threats 2005). Significa ainda avaliar cada um dos factores que influencia o desempenho da PCA, uma vez que não há uma relação directa entre estes e os componentes considerados na ICF (Chapey 2008).

Ross e Wertz (2005), exemplificam bem o que significa olhar para a afasia com base nas concepções definidas pela ICF quando dizem: "A afasia poderá ser pensada como uma incapacidade baseada na linguagem, na maior parte das vezes associada com a condição de saúde – AVC. No nível *Corporal*, as estruturas cerebrais do indivíduo estão lesadas e as funções psicológicas, por exemplo, a expressão da linguagem falada, estão alteradas. No nível das *Actividades e Participação*, as suas actividades comunicativas – por exemplo, ter uma conversa ou falar ao telefone – poderão estar limitadas devido ao aumento de esforço, lentidão ou outras modificações necessárias para a execução completa da tarefa de forma bem-sucedida. Além disso, a sua *Participação* total na sociedade, por exemplo, o seu envolvimento em associações comunitárias ou acontecimentos culturais poderá estar limitado. Um ambiente com *Barreiras* (e.g., "atitudes negativas tomadas face a pessoas que tiveram um AVC"), ou sem *Facilitadores* (e.g., "falta de acesso a tecnologias de apoio e ao emprego") poderão limitar o desempenho da pessoa com afasia e/ou restringir o seu envolvimento, assim como *Factores Pessoais* como a idade, outras condições de saúde, estilos de vida e experiências passadas poderão interferir".

Utilizar a ICF como base teórica para avaliar a PCA proporciona-nos uma fundamentação que permite planificar um tratamento holístico baseado numa compreensão multidimensional das consequências da afasia para aquele indivíduo (Verna, Davidson et al. 2009).

Contudo, a ICF não é um instrumento de avaliação, permitindo um modo de organização e relato de dados recolhidos através de outros meios, tais como testes estandardizados, observações ou entrevistas (Simmons-Mackie and Kagan 1999; Threats 2005).

2.6.2. Barreiras e Facilitadores na afasia

São muitas as *Barreiras* e os *Facilitadores* encontrados pelas PCAs no seu dia-a-dia e que surgem descritos na literatura (Parr, Byng et al. 1997; Pound, Parr et al. 2001; Howe, Worrall et al. 2004; Brown, McGahan et al. 2006; Threats 2007; Ashton, Aziz et al. 2008; Howe, Worrall et al. 2008).

Segundo Parr, Byng et al. (1997) e Pound et al. (2001), existem quatro tipos de *Barreiras* que a PCA poderá encontrar no seu dia-a-dia e que poderão dificultar a sua *Participação social*:

- *Barreiras Ambientais* – Barreiras no ambiente físico e/ou linguístico.
- *Barreiras Atitudinais* – Reacções de hostilidade e discriminação das outras pessoas.
- *Barreiras Estruturais* – Ausência de recursos, oportunidades, serviços e apoios, incluindo oportunidades reduzidas de trabalho/educação, o que poderá afectar a situação financeira da pessoa.
- *Barreiras de Informação* – Ausência de informação relevante, oportuna e acessível à sua condição.

A ICF (WHO 2001) considera cinco capítulos, dentro dos *Factores Ambientais*, que poderão facilitar ou dificultar a *Participação social* de uma pessoa com *Deficiência*, nomeadamente:

- *Produtos e Tecnologias* (qualquer produto, instrumento, equipamento ou tecnologia adaptado ou especialmente concebido para melhorar a funcionalidade de uma pessoa com deficiência).
- *Ambiente natural e mudanças ambientais feitas pelo homem* (elementos animados e inanimados do ambiente natural ou físico e dos componentes deste ambiente que foram modificados pelas pessoas, bem como das características das populações humanas desse ambiente).
- *Apoios e Relacionamentos* (pessoas ou animais que dão apoio prático físico ou emocional, assim como na educação, protecção e assistência e nos

relacionamentos com outras pessoas, em casa, no local de trabalho, na escola, nos locais de lazer ou em outros aspectos das suas actividades diárias).

- *Atitudes* (atitudes que são as consequências observáveis dos costumes, práticas, ideologias, valores, normas, crenças religiosas e outras. Essas atitudes influenciam o comportamento individual e a vida social em todos os níveis, dos relacionamentos interpessoais e associações comunitárias às estruturas políticas, económicas e legais).

- *Serviços, Sistemas e Políticas*, nomeadamente:
 1. *Serviços* que proporcionam benefícios, programas estruturados e operações, em vários sectores da Sociedade, organizados para satisfazer as necessidades dos indivíduos (incluindo as pessoas que prestam esses serviços). Podem ser públicos, privados ou voluntários e ser desenvolvidos, a nível local, comunitário, regional, estatal, provincial, nacional ou internacional, por pessoas singulares, associações, organizações, agências ou governos. Os bens que um serviço proporciona podem ser gerais ou adaptados e especialmente concebidos.

 2. *Sistemas* que são mecanismos de controlo administrativo e de supervisão organizativa, estabelecidos por autoridades locais, regionais, nacionais e internacionais, governamentais ou por outras autoridades reconhecidas. Estes sistemas são concebidos para organizar, controlar e supervisionar serviços que proporcionam benefícios, programas estruturados e operações em vários sectores da sociedade.

 3. *Políticas* que englobam as regras, regulamentos, convenções e normas estabelecidos por autoridades locais, regionais, nacionais e internacionais, governamentais ou outras autoridades reconhecidas, que regem ou regulam os sistemas que controlam serviços, programas e outras actividades em vários sectores da sociedade.

De acordo com Howe, Worrall et al. (2004) é possível estabelecer um paralelo (ver Tabelas 3 e 4) entre a classificação proposta por Pound et al. (2001) e a classificação proposta pela ICF (WHO 2001).

Tabela 3 – *Barreiras à Participação social*. Adaptada de Howe et al. (2004).

Tipo de Barreira	Descrição	Exemplos	Domínio correspondente nos Factores Ambientais da ICF
Ambiental	Barreiras no ambiente físico	Ruído ambiente	Ambiente natural e mudanças ambientais feitas pelo homem
	Barreiras no ambiente linguístico	Pessoas que falam muito depressa, simultaneamente ou utilizando uma linguagem complexa	Apoios e Relacionamentos
Atitudinal	Reacções de hostilidade e discriminação das outras pessoas	Pessoas que ignoram a PCA Pessoas que pensam nas PCAs como sendo imbecis Pessoas que não compreendem o que é a afasia	Atitudes
Estrutural	Ausência de recursos, oportunidades, serviços e apoios, incluindo oportunidades reduzidas de trabalho e educação, o que poderá afectar a situação financeira da pessoa	Reuniões em que é difícil participar Indisponibilidade de Advogados/Conselheiros Acesso restrito a serviços sociais	Serviços, Sistemas e Políticas
Informação	Ausência de informação relevante, oportuna e acessível	Desconhecimento de serviços sociais disponíveis Desconhecimento de direitos	Serviços, Sistemas e Políticas

Tabela 4 – *Facilitadores para remover Barreiras à Participação social*. Adaptado de Howe et al. (2004).

Tipo de Facilitador	Exemplos	Domínio correspondente nos Factores Ambientais da ICF
Ambientais	Educar as pessoas a tornar-se conscientes da necessidade de ambientes <i>aphasia-friendly</i>	Atitudes
	Modificar a linguagem escrita de modo a ir ao encontro das necessidades das PCAs	Produtos e Tecnologias
	Modificar a sua linguagem oral de modo a ir ao encontro das necessidades das PCAs	Apoios e Relacionamentos
	Dar mais tempo quando interagem com uma PCA	Apoios e Relacionamentos
Atitudinais	Educar as pessoas acerca da natureza e do impacto da afasia	Atitudes
	Modificar atitudes que são negativas, padronizantes e prejudiciais	Atitudes
	Promover a compreensão das barreiras com que se deparam as PCAs	Atitudes
Estruturais	Educar quem fornece e organiza os serviços a estar atento às modificações das necessidades das PCAs	Atitudes
	Estabelecer serviços e oportunidades adequadas às PCAs	Serviços, Sistemas e Políticas
	Ser responsável para com as PCAs	Serviços, Sistemas e Políticas
	Desenvolver o acesso comunicativo a ambientes de educação e de trabalho	Serviços, Sistemas e Políticas
Informação	Educar quem fornece informações a compreender a natureza e o impacto da afasia	Atitudes
	Compreender que as necessidades das PCAs se modificam ao longo do tempo	Atitudes
	Proporcionar informação acessível	Serviços, Sistemas e Políticas
	Proporcionar informação de modos diferentes e em diferentes linguagens	Serviços, Sistemas e Políticas

2.7. Estratégias que permitem facilitar a comunicação com a pessoa com afasia

As PCAs poderão utilizar uma variedade de estratégias de comunicação não-verbal para aumentar as suas capacidades verbais, incluindo o uso de gestos, expressão facial, desenhos, escrita e o uso de pistas ambientais, tais como objectos comuns ou um livro ou um quadro de comunicação (Luck and Rose 2007) .

Tabela 5 – Exemplos de estratégias para os interlocutores de comunicação das PCAs. Adaptado de Chapey (2008, p. 318).

Estratégias para os parceiros de comunicação das PCAs

- Diminuir a velocidade do discurso
- Fazer pausas durante a exposição das ideias
- Fazer pausas sempre que muda de tópico de conversa
- Simplificar a estrutura das frases utilizadas
- Transmitir uma ideia de cada vez
- Transmitir a informação mais importante no final das frases
- Repetir as palavras-chave (mais importantes)
- Escrever as palavras-chave como referentes
- Reformular o que foi dito quando não for compreendido
- Usar referentes directos em vez de referentes indirectos (e.g. a Maria vs ela)
- Usar gestos, expressões corporais e o olhar como indicações para mudar de tópico
- Usar expressões verbais para terminar uma conversa (e.g., “Já chega...”)
- Usar expressões verbais para iniciar um tópico de conversa (e.g., “Vamos falar de...”)
- Utilizar a redundância (e.g., “Onde está o Spot, o cão?” vs “Onde está o Spot?”)
- Utilizar frases ou gestos de alerta (e.g., toque, “Ei, João”)
- Dar ênfase ao conteúdo mais importante recorrendo ao acento e à entoação
- Tolerar o silêncio da outra pessoa
- Utilizar gestos e pantomima para adicionar informação ao que está a ser dito
- Encorajar o discurso da PCA com expressões como “Estou a ver”, “Sim”, “Humhum”
- Reformular, sumarizar ou reinterpretar para verificar, elaborar e manter um tópico de conversa
- Verificar se está a compreender reformulando, repetindo ou questionando sempre que necessário
- Utilizar, como apoio, a escrita de palavras ou temas
- Utilizar ajudas tais como revistas, fotos, imagens, ...
- Incorporar subtilmente palavras que a PCA “não é capaz” de dizer nas suas próprias frases
- Retirar informação da sua linguagem corporal – focar-se não apenas na sua fala
- Progredir do geral para o específico quando colocar questões
- Proporcionar e usar papel e lápis para apoiar a fala
- Desenhar e escrever as ideias chave enquanto fala
- Utilizar as estratégias aumentativas da PCA como modelo e para estabelecer igualdade
- Utilizar o contexto (e.g., falar sobre um quadro que está na parede)
- Estabelecer como tópicos experiências comuns ou partilhadas (e.g., futebol, jardinagem...)
- Procurar fazer as coisas em conjunto e evitar discussões
- Evitar comentários do género “Disseste bem”
- Verbalizar sentimentos transmitidos de forma não verbal (e.g., “Isso entristece-te!”)
- Estabelecer a igualdade na relação procurando a opinião da pessoa, ...
- (...)

Contudo, sendo o processo de comunicação um processo de colaboração entre os seus participantes, as capacidades e estratégias utilizadas por cada elemento

vão contribuir para a satisfação social da troca ocorrida (Simmons-Mackie and Kagan 1999). Torna-se deste modo essencial que todos os participantes estejam igualmente apetrechados para participar activamente neste processo. Aumentar as capacidades de comunicação e a auto-confiança da PCA e/ou dos seus potenciais parceiros de comunicação poderá constituir o foco da intervenção em terapia da fala.

O treino dos parceiros de comunicação não só permite melhorar o processo de comunicação como permite aumentar as oportunidades de interacções satisfatórias, com consequente aumento da *Participação* social da PCA (Simmons-Mackie 2008). São muitas as estratégias de comunicação referidas na literatura (Beukelman and Mirenda 1998; Marshall and English 2004; Chapey 2008; Simmons-Mackie 2008) e que permitem facilitar todo este processo (ver Tabela 5).

2.8. Instrumentos de avaliação da afasia

A primeira bateria formal desenvolvida para avaliar a afasia e as suas consequências foi criada por Head (1926), um “protocolo clínico” detalhado, tendo surgido após esta numerosos testes formais para o mesmo efeito (Spren and Risser 2003; Ross and Wertz 2005).

No momento de se seleccionar qual o instrumento a utilizar, deverá existir uma conexão forte entre a concepção que se tem de linguagem e consequentemente da afasia, a descrição feita da linguagem do paciente e os objectivos que são estabelecidos para o tratamento (Chapey 2001). A escolha dos objectivos e das abordagens de intervenção a implementar é fortemente influenciada pela avaliação inicial que se efectua da PCA. A escolha dos instrumentos a utilizar e a intervenção subsequente tende a variar com factores tais como a variedade de instrumentos existentes disponíveis, a fidelidade a teorias particulares e/ou a impressões iniciais acerca do cliente (Kagan and Simmons-Mackie 2007).

Segundo Lahey (1988) todos os dados recolhidos no processo de avaliação são baseados em: observações previamente relatadas das capacidades de linguagem e comunicação do paciente, assim como na sua observação directa durante tarefas linguísticas e de interacção comunicativa. Os dados recolhidos através de pessoas que avaliaram ou que estão familiarizados com as capacidades de comunicação e com a história profissional e social do paciente constituem as observações previamente relatadas. Estas poderão ser recolhidas através de entrevistas ou na revisão dos dados médicos, pertinentes, existentes em relatórios previamente escritos. Sempre que possível, deverão ser exploradas as percepções do próprio acerca das suas capacidades actuais de linguagem e de comunicação.

No que diz respeito às observações directas, estas são efectuadas normalmente pelo Terapeuta e deverão ocorrer durante várias sessões. É importante que assim seja, de forma a maximizar as capacidades de resposta do paciente e a minimizar a fadiga, *stress* e possíveis falhas que possam ocorrer.

Sabe-se também que as capacidades de linguagem das PCAs variam em diferentes contextos de comunicação, conteúdos, tarefas e parceiros de comunicação (Chapey 2008). Deverão ainda ser considerados diferentes contextos com diferentes estruturas (menos, moderadamente e altamente estruturados), recorrendo a diferentes metodologias de avaliação (Chapey 2008).

2.8.1. Avaliação da pessoa com afasia e ICF

Numa perspectiva tradicional, os objectivos principais da avaliação eram, após a mesma, utilizar a informação recolhida para efectuar um diagnóstico, determinar a gravidade da situação e efectuar o prognóstico para a sua recuperação (Threats 2010).

As práticas mais actuais de avaliação colocam um grande foco nas necessidades funcionais do indivíduo, incluindo a avaliação dos níveis de *Actividade/Participação* e *Factores Ambientais*. A avaliação está mais interligada com o que se pretende fazer na terapia e nos resultados que se pretendem obter (Threats 2010).

São muitos os instrumentos de avaliação da afasia que se encontram descritos na literatura (Benton 1969; Kertesz 1982; Huber, Poeck et al. 1983; Enderby and John 1997; Worrall 1999; Mellick 2000; Worrall and Frattali 2000; Chapey 2001; Paul, Frattali et al. 2001; Doyle, McNeil et al. 2003; Spreen and Risser 2003; O'Halloran, Worrall et al. 2004; Brown 2006; Swinburn and Byng 2006; Doyle, McNeil. et al. 2007; Long, Hesketh et al. 2008; Simmons-Mackie 2011) e que permitem avaliar diferentes aspectos relacionados com a afasia, em diferentes tipos de contextos.

Optou-se contudo neste trabalho, por referir apenas os instrumentos de avaliação que surgem descritos na literatura como estando relacionados de algum modo com os objectivos propostos pela ICF (WHO 2001), uma vez que é esta a sua base de sustentação teórica. Optou-se ainda por apresentar não apenas os instrumentos de avaliação desenvolvidos especificamente para esta patologia, mas também outros, que tendo sido desenvolvidos para diferentes patologias, são apontados como permitindo avaliar os diferentes domínios descritos na ICF.

Ross e Wertz (2005) procuraram relacionar os instrumentos de avaliação de afasia existentes a nível internacional, com base nos diferentes objectivos a que se

propõem, com os diferentes domínios defendidos pela ICF. Segundo estes autores, existe um leque enorme de opções de instrumentos de avaliação da afasia, variando a sua escolha, entre outras coisas, dos objectivos para o qual estes instrumentos foram desenhados e para os quais vão ser utilizados, das concepções teóricas que estiveram na sua base e que são consideradas pelo Terapeuta no momento de decisão, do contexto onde é efectuada a avaliação e das necessidades e expectativas de quem apresenta a afasia.

2.8.1.1. Funções e Estruturas do corpo

Segundo Ross e Wertz (2005) são muitos os instrumentos existentes desenvolvidos internacionalmente que permitem avaliar o funcionamento geral da linguagem no *Domínio corporal* (ver Tabelas 6a e 6b): *Aachen Aphasia Test* (Huber, Poeck et al. 1984); *Boston Diagnostic Aphasia Examination* (Goodglass, Kaplan et al. 2001); *Psycholinguistic Assessments of Language Processing in Aphasia* (Kay, Lesser et al. 1992); *Minnesota Test for Differential Diagnosis of Aphasia* (Schuell 1965); *Porch Index of Communicative Ability* (Porch 1981); *Western Aphasia Battery* (Kertesz 1982).

Tabela 6a – Instrumentos que permitem avaliar as *Funções e Estruturas do corpo* segundo Ross e Wertz (2005).

Instrumentos	Objectivos	Descrição
Aachen Aphasia Test (AAT)	Permite avaliar as funções da linguagem e com base nesta avaliação definir diferentes quadros de afasia.	É constituída por 6 subtestes que nos dão informação sobre (Benson and Ardila 1996; Worrall and Hickson 2003): discurso espontâneo; compreensão da linguagem; repetição; escrita; nomeação e compreensão de leitura.
Boston Diagnostic Aphasia Examination (BDAE)	Permite determinar a presença e o tipo de afasia, assim como fazer inferências sobre a localização da lesão cerebral; medir o nível de desempenho ao longo do tempo comparando resultados em tempos diferentes; orientar a terapia com base nos resultados obtidos.	Permite a avaliação de categorias específicas nomeadamente: compreensão e produção de palavras, compreensão da sintaxe, processamento grafofonémico e perturbações específicas da leitura (Benson and Ardila 1996; Worrall and Hickson 2003).
Psycholinguistic Assessments of Language Processing in Aphasia (PALPA)	Permite ao examinador estabelecer o nível específico onde ocorreu a quebra no sistema de processamento linguístico em consequência da lesão cerebral (Worrall and Hickson 2003), assim como mostrar-lhe o que se encontra relativamente preservado.	É constituída por 60 testes, organizados em 4 secções separadas (Code 2004): processamento auditivo, leitura e soletração, semântica de imagens e palavras e processamento de frases.
Minnesota Test for Differential Diagnosis of Aphasia (MTDDA)	Desenhada para observar o nível a que se encontra perturbado o desempenho linguístico em cada uma das modalidades principais, em diferentes níveis de dificuldade das tarefas solicitadas.	É constituída por 5 secções (Spren and Risser 2003): Perturbações auditivas; Perturbações visuais e de leitura; Perturbações da fala e da linguagem; Perturbações oculomotoras e de escrita; Relações numéricas e processos aritméticos.

Tabela 6b – Instrumentos que permitem avaliar as *Funções e Estruturas do corpo* segundo Ross e Wertz (2005).

Instrumentos	Objectivos	Descrição
Western Aphasia Battery (WAB)	Classifica subtipos de afasia e classifica a gravidade dos défices afásicos.	A classificação é obtida com base no padrão de desempenho nos 4 subtestes de linguagem (Worrall and Hickson 2003): discurso espontâneo, compreensão, repetição e nomeação.
Porch Index of Communicative Ability (PICA)	Desenhado para avaliar as respostas verbais, gestuais e gráficas subsequentes a uma lesão cerebral. Permite categorizar a natureza da capacidade do paciente para responder, a modalidade de resposta usada e a qualidade da resposta aos pedidos efectuados.	É constituído por 18 subtestes (Spreeen and Risser 2003): 4 verbais; 8 gestuais; 6 gráficos.

2.8.1.2. Actividades/Participação

A este nível são referidos vários instrumentos (ver Tabela 7) desenvolvidos para avaliar a comunicação funcional, tais como: o *Communicative Effectiveness Index* (Lomas, Pickard et al. 1989); *ASHA's Functional Assessments of Communication Skills for Adults* (Frattali, Thompson et al. 1995).

Tabela 7 – Instrumentos que permitem avaliar o domínio das *Actividades* segundo Ross e Wertz (2005).

Instrumentos	Objectivos	Descrição
Communicative Effectiveness Index (CETI)	Permite avaliar as capacidades de comunicação funcional. Lomas et al. (1989) defendem que os parceiros das PCAs são as pessoas que se encontram na melhor posição para observar a comunicação da PCA no seu dia-a-dia e que as suas percepções sobre as capacidades de comunicação funcional das mesmas são importantes.	Constituído por 16 itens (e.g., “responde sim e não adequadamente”, “conversa consigo”, “compreende o que lê”) que são cotados pelos parceiros de comunicação da PCA. Estes itens foram desenvolvidos recorrendo a análise de grupo com parceiros de PCAs, reflectindo por isso a percepção dos mesmos (Worrall and Hickson 2003).
ASHA's Functional Assessments of Communication Skills for Adults (ASHA FACS)	Avaliação baseada na observação de situações comunicativas da vida real. Dá-nos informação sobre as consequências das deficiências.	A PCA é observada pelo Terapeuta em pelo menos 3 situações da sua vida diária e após esta observação é preenchida, com valores de 0 a 7, uma escala de independência constituída por 43 itens. Estes itens estão organizados em 4 domínios: comunicação social; comunicação de necessidades básicas; conceitos de leitura, escrita e cálculo; planificação do dia-a-dia. Se não houver a oportunidade de observar as actividades, o clínico poderá basear a sua avaliação em dados obtidos noutras fontes (familiares, enfermeiros, ...) (Worrall and Hickson 2003)

Contudo, Ross e Wertz (2005) consideram que os itens previstos nos instrumentos referidos na Tabela 7 não permitem avaliar a forma como o indivíduo executa as actividades de vida diária (construto de Desempenho), mas sim a integridade das funções básicas de linguagem envolvidas nas mesmas (construto de Capacidade).

Segundo Davidson e Worrall (2000) a avaliação das *Limitações de Actividade* comunicativas diárias poderá ser efectuada através da observação directa, da simulação de actividades da vida real em contexto clínico e/ou perguntando ao paciente ou aos seus familiares quais as suas capacidades ou dificuldades na vida real. Apesar de a observação directa ser a metodologia que permite a obtenção de resultados mais válidos, limitações financeiras e de tempo não permitem o seu uso frequente. Sugerem assim (Davidson and Worrall 2000), o recurso a relatórios efectuados pelo próprio, utilizando protocolos de entrevista para o efeito (ver Tabelas 8a e 8b), nomeadamente o *Communicative Activities* (Holland, Frattali et al. 1999; Cruice 2001) e o *Yesterday Interview Protocol* (Moss and Lawton 1982). Fazem ainda referência à ASHA FACS e ao CETI, referidos também por Ross e Wertz (2005), já descritos, e acrescentam a *Communicative Activities of Daily Living-2* (Holland, Frattali et al. 1999); *Functional Communication Profile* (Sarno 1969) e a *Assessment of Language Related Functional Activities* (Baines, Martin et al. 1999).

Tabela 8a – Instrumentos de avaliação das *Limitações de Actividade*, segundo Davidson e Worrall (2000).

Instrumentos	Objectivos	Descrição
Communicative Activities (COMACT)	Permite avaliar as limitações existentes na realização de actividades comunicativas.	A informação é pedida num formato de entrevista. É perguntado a cada paciente com que frequência realiza as actividades de comunicação sugeridas. Poderá ainda expandir-se a entrevista a uma questão extra, para sabermos quando é que ocorrem dificuldades na execução destas actividades (Worrall and Hickson 2003).
Yesterday Interview Protocol (YIP)	Permite determinar a existência de dificuldades comunicativas na vida diária.	É colocada uma questão acerca de como é que a pessoa passou o seu dia anterior, desde que se levantou. São registadas as actividades referidas (tipo, frequência e duração, local e intervenientes). São seleccionadas as que envolvem comunicação (falar, ouvir, ler ou escrever) e explorada cada uma das actividades seleccionadas em termos das dificuldades sentidas. É confirmada a tipicidade do dia descrito. É perguntado se a pessoa efectua outras actividades comunicativas não descritas (Worrall and Hickson 2003).

Tabela 8b – Instrumentos de avaliação das *Limitações de Actividade*, segundo Davidson e Worrall (2000).

Instrumentos	Objectivos	Descrição
Functional Communication Profile (FCP)	Permite comparar a <i>performance</i> do indivíduo em cada actividade, com os seus níveis de funcionamento pré mórbido.	Instrumento de avaliação baseado na observação de situações de conversação do dia-a-dia, consideradas funções comuns da vida diária. O examinador pontua, com uma escala de 0 a 9, 45 comportamentos de comunicação em 5 dimensões consideradas: movimento, fala, compreensão, leitura e outros comportamentos (Chapey 2001)
Assessment of Language Related Functional Activities (ALFA)	Permite avaliar a comunicação funcional da PCA.	Recorre a actividades simuladas em 10 subtestes: dizer as horas, contar dinheiro, dirigir um envelope, resolver problemas matemáticos do dia-a-dia, escrever um cheque e organizar um livro de cheques, compreender as bulas dos medicamentos, usar um calendário, ler instruções, utilizar o telefone e escrever uma mensagem telefónica (Worrall and Hickson 2003).
Communicative Activities of Daily Living-2 (CADL-2)	Permite a avaliação da capacidade de reconhecer e produzir uma variedade de actos de fala e interações nas modalidades falada e escrita. O sucesso comunicativo é avaliado pelas respostas verbais e não-verbais obtidas (Chapey 2001) na simulação de tarefas da vida diária.	Existem 5 cenários, sobre os quais foram definidos 50 itens, nomeadamente (Worrall and Hickson 2003): a entrevista inicial; ida ao consultório médico; conduzir um carro; ir às compras à mercearia; relatar um incêndio. Estes itens são maioritariamente respostas às questões colocadas sobre estímulos desenhados ou fotografados.

Patterson e Chapey (2008) fazem referência a instrumentos (ver Tabelas 9a e 9b) como a *Functional Independence Measure* (Keith, Granger et al. 1987), a *Functional Assessment Measure* (Hall 1997; Wright 2000) ou a *Frenchay Activities Index* (Holbrook and Skilbeck 1983). Referem ainda a possibilidade de adoptar, além dos instrumentos acima citados, o *Amsterdam-Nijmegen Everyday Language Test* (Blomert, Kean et al. 1994).

Tabela 9a – Instrumentos de avaliação das *Limitações de Actividade*, segundo Chapey e Patterson (2008).

Instrumentos	Objectivos	Descrição
Functional Independence Measure (FIM)	Permite medir as capacidades funcionais do indivíduo nos domínios motor, cognitivo e de auto-cuidados.	Constituída por 18 itens (Wright 2000). Utiliza uma escala de classificação de 1 a 7, em que 1 significa “com total assistência” e 7 “com total independência (atempadamente e em segurança)”.
Functional Assessment Measure (FAM)	Desenvolvida como complemento da FIM nas áreas funcionais menos enfatizadas por ela. Permite avaliar as funções cognitivas, comunicacionais e a adaptação psicossocial do indivíduo.	É constituída por 12 itens (Wright 2000). Estes itens não são considerados de forma isolada mas sim adicionados aos 18 itens da FIM.

Tabela 9b – Instrumentos de avaliação das *Limitações de Actividade*, segundo Chapey e Patterson (2008).

Instrumentos	Objectivos	Descrição
Frenchay Activities Index (FAI)	Permite avaliar a capacidade funcional para executar um conjunto de actividades domésticas, recreativas, sociais e laborais essenciais à vida, permitindo medir o impacto da lesão no estilo de vida do paciente após o AVC.	Integra 15 itens relativos a actividades de vida diária (Martins 2006). Cada item é avaliado numa escala de 1 a 4. Engloba 3 subescalas: tarefas domésticas, tempos livres/trabalho e actividades externas (e.g., “fora de casa”). É uma medida de auto-resposta, demorando 10 a 15 minutos a ser preenchida, podendo ser efectuada por uma pessoa próxima do paciente.
Amsterdam-Nijmegen Everyday Language Test (ANELT)	Permite avaliar as capacidades de comunicação verbal das PCAs e prever as modificações ocorridas a este nível ao longo do tempo.	Os níveis de compreensão e inteligibilidade são classificados numa escala de 5 pontos, em que 1 indica uma maior gravidade da afasia (Blomert, Kean et al. 1994). Cada teste é constituído por 10 itens, levando cerca de 15 minutos a ser realizado. Os itens são cenários construídos de situações familiares da vida diária (e.g., “chamar o médico” ou “falar com um vendedor”).

Segundo Ross e Wertz (2005) é possível avaliar potenciais *Restrições de Participação* utilizando alguns dos instrumentos de avaliação existentes (ver Tabela 10), tais como: *Craig Hospital Assessment e Reporting Technique* (Whiteneck, Brooks et al. 1988) e o *Burden of Stroke Scale* (Doyle, McNeil et al. 2003; Doyle, McNeil et al. 2004). Contudo, segundo estes, ainda não foram desenvolvidos instrumentos que permitam medir o envolvimento das PCAs em situações da vida real.

Tabela 10 – Instrumentos que permitem a avaliação das *Restrições de Participação*, segundo Ross e Wertz (2005).

Instrumentos	Objectivos	Descrição
Craig Hospital Assessment e Reporting Technique (CHART)	Medida simples e objectiva de avaliar as consequências das deficiências e incapacidades, em termos de desvantagem, nos anos consequentes à reabilitação inicial.	A versão inicial (1992) inclui a avaliação de 5 domínios: 1) Independência Física; 2) Mobilidade; 3) Ocupação; 4) Integração Social; 5) Auto-Suficiência Económica. Consiste em 27 questões, procurando quantificar de que modo o indivíduo preenche variados papéis sociais. A versão mais actual (1995) contém um 6º domínio designado por Independência Cognitiva, perfazendo um total de 32 questões (Mellick 2000).
Burden of Stroke Scale (BOSS)	Avaliação do estado de saúde do paciente. Permite quantificar as consequências do AVC no bem-estar funcional e psicológico do paciente (Doyle, McNeil et al. 2003; Doyle, McNeil et al. 2004)	A <i>BOSS Communication Difficulty Scale</i> conceptualiza o funcionamento comunicativo com base nas concepções teóricas defendidas pela ICF e operacionaliza-o recorrendo a itens que são cotados pelo próprio indivíduo com afasia, numa Escala de <i>Likert</i> de 0 a 5, com o grau de dificuldade sentido na execução de tarefas comunicativas do dia-a-dia. Considera que as dificuldades sentidas na execução destas tarefas traduzem as limitações da actividade no contexto dos seus objectivos pessoais, expectativas, <i>standards</i> e preocupações. A <i>BOSS Communication Distress Scale</i> permite avaliar as consequências negativas das limitações de actividade no seu estado de humor, satisfação com a vida e participação em actividades de vida por si valorizadas (Doyle, Matthews et al. 2006).

Worrall e Hickson (2003) sugerem a possibilidade de avaliar a *Participação* através de entrevistas que explorem o envolvimento e grau de satisfação da pessoa em causa nos diferentes domínios de *Participação* existentes na ICF (WHO 2001). Sugerem ainda a necessidade de fazer o levantamento das *Barreiras* que restringem esta *Participação* e dos *Facilitadores* que a promovem. Apontam, a título de exemplo, a entrevista utilizada por Hickson e Worrall (2001) com uma população de idosos com défices de audição sugerindo a sua possível aplicação em diferentes perturbações (ver Tabela 11).

Tabela 11 – Instrumentos que permitem avaliar a *Participação*, segundo Worrall e Hickson (2003).

Instrumentos	Objectivos	Descrição
Entrevista utilizada por Hickson e Worrall	Permite avaliar os níveis de participação.	Constituída por 6 questões: Em que é que gostaria de participar? O que é que o está a impedir de participar? Em que coisas que estava envolvido há 2 anos atrás? O que faz actualmente? Porquê a mudança? O que poderá ser feito para que volte a fazer as coisas que fazia antes?

Patterson e Chapey (2008) referem a possibilidade de utilizar medidas de nível psicossocial (ver Tabela 12), tais como: *Stroke Aphasia Depression Questionnaire* (Sutcliffe and Lincoln 1998); *Geriatric Depression Scale* (Yesavage, Brink et al. 1983).

Tabela 12 – Instrumentos que permitem avaliar a *Participação*, segundo Patterson e Chapey (2008).

Instrumentos	Objectivos	Descrição
Stroke Aphasia Depression Questionnaire (SADQ)	Permite avaliar a sintomatologia depressiva em indivíduos com afasia. É um questionário que se pretende seja preenchido por um familiar próximo da pessoa a avaliar.	É constituído por 21 itens, que representam os principais aspectos da sintomatologia depressiva. As respostas obtidas reflectem o modo como a pessoa se sentiu durante a última semana (Sutcliffe and Lincoln 1998; Rodrigues, Santos et al. 2006).
Geriatric Depression Scale (GDS)	Avaliar os níveis de depressão dos adultos idosos.	Constituída por 30 itens, com resposta Sim/Não, com base no modo como se sentem quando a preenchem. É uma escala de auto preenchimento (Paradela, Lourenço et al. 2005).

Referem também (Patterson and Chapey 2008) o possível recurso a escalas visuo-analíticas que permitam definir o estado de espírito da PCA, de modo a diagnosticar o seu estado psicológico e a detectar estados de depressão, como (ver

Tabela 13): *Visual Analogue Dysphoric Scale* (Stern and Bachman 1991); *Visual Analogue Mood Scale* (Stern, Arruda et al. 1997); *Visual Analogue Self-Esteem Scale* (Brumfitt and Sheeran 1999).

Tabela 13 – Instrumentos que permitem a avaliação do estado psicológico das PCAs, segundo Patterson e Chapey (2008).

Instrumentos	Objectivos	Descrição
Visual Analogue Dysphoric Scale (VADS)	Avaliar o estado de depressão das pessoas após AVC.	Constituída por uma linha vertical com 100 mm, que apresenta uma cara contente no topo e uma triste no fundo com as palavras correspondentes associadas. É pedido ao paciente que através de palavras ou por gestos marque na linha o ponto que representa o seu grau de tristeza. A escala é pontuada de 0 a 100, com base no comprimento da linha vertical (Stern, Arruda et al. 1997).
Visual Analogue Mood Scale (VAMS)	Avaliar o estado de depressão da pessoa. Criada especificamente para PCAs e outras perturbações da comunicação após AVC ou outras perturbações neurológicas.	Constituída por 8 faces, em que uma representa o estado neutro e as outras 7 os sentimentos de triste, receoso, cansado, zangado, confuso, contente e enérgico. Cada sentimento é representado numa escala distinta, com a face neutral ao cimo e uma linha vertical de 100mm a conectá-la com cada uma das outras individuais (Stern, Arruda et al. 1997).
Visual Analogue Self-Esteem Scale (VASES) (Brumfitt and Sheeran 1999)	Permite avaliar a auto-estima das PCAs.	Constituída por 10 itens, relacionados com: ser/estar compreendido, confiante, animado, extrovertido, confuso, inteligente, zangado, optimista e frustrado. As respostas são dadas recorrendo a uma escala visual analógica constituída pelas diferentes opções de resposta, que deverão ser assinaladas com base na opinião do próprio. Além desta opção, a pessoa deverá medir o seu nível de resposta numa escala de graduação (Worrall and Hickson 2003).

Assim como a possibilidade de usar medidas de avaliação do estado de saúde relacionado com uma condição de saúde tais como (ver Tabelas 10 e 14): *Sickness Impact Profile* (Bergner, Bobbitt et al. 1981); *Duke-UNC Health Profile* (Parkerson, Gehlbach et al. 1981); *Burden of Stroke Scale* (Doyle, McNeil et al. 2003; Doyle, McNeil et al. 2004).

Tabela 14 – Instrumentos que permitem a avaliação do estado de saúde relacionado com uma condição de saúde, segundo Patterson e Chapey (2008).

Instrumentos	Objectivos	Descrição
Sickness Impact Profile (SIP)	Permite medir as disfunções comportamentais do indivíduo relacionadas com a doença.	Questionário de auto-administração ou administrado por um entrevistador, constituído por 136 itens. São medidas as actividades do dia-a-dia, distribuídas em 12 categorias: sono e repouso; comportamento emocional; cuidado do corpo e do movimento; administração do lar; mobilidade; interacção social; deambulação; estado de alerta; comunicação; trabalho; recreação e passatempos; comer (Gilson, Gilson et al. 1975).
Duke-UNC Health Profile (DUHP)	Permite medir o estado de saúde do indivíduo no contexto dos cuidados primários.	Instrumento constituído por 63 itens, distribuídos em 4 dimensões: estado dos sintomas, função física, função emocional e função social.

2.8.1.3. Factores Contextuais (Ambientais e Pessoais)

Wertz e Ross (2005) referem que não foram ainda desenvolvidos instrumentos que permitam considerar estas variáveis, apontando como um dos poucos exemplos que pode permitir avaliar alguns destes aspectos, nomeadamente os *Factores Ambientais* (ver Tabela 15) o *Craig Hospital Inventory of Environmental Factors* ((CHRD) 2001).

Tabela 15 – Instrumentos que permitem a avaliação dos *Factores Ambientais*, segundo Wertz e Ross, 2005.

Instrumentos	Objectivos	Descrição
Craig Hospital Inventory of Environmental Factors (CHIEF)	Quantificar os factores ambientais e compreender qual a sua influência, impedindo ou facilitando, as vidas das pessoas com deficiência. Permite medir a frequência e a magnitude das barreiras físicas, atitudinais e políticas encontradas pelas pessoas com deficiência no seu meio ambiente.	As barreiras experienciadas são quantificadas, por frequência (diária, semanalmente, mensalmente, inferior a mensalmente ou nunca) em 5 domínios dos factores ambientais, distribuídos em 25 itens (Harrison-Felix 2001): política; físicos e estruturais, trabalho e escola; atitudes e suporte; serviços e assistência

Contudo, vários autores discordaram de Ross e Wertz (Penn 2005; 2005; Worrall and Cruice 2005), sugerindo a existência de outros trabalhos [e.g., *Life Participation Approach to Aphasia* (LPAA 2001); *Conversation Analysis in Aphasia* (Ferguson 1998)] e instrumentos [e.g., *Pragmatic Protocols* (Penn 1999)] por eles não referidos e que podem, de algum modo, ajudar a avaliar alguns dos aspectos relacionados com os domínios sugeridos pela ICF (WHO 2001).

2.8.2. Medidas centradas na pessoa

Worrall e Cruice (2005) sugerem que o primeiro passo do processo de avaliação é identificar e tratar as preocupações e prioridades da pessoa em causa, avaliando apenas os aspectos mais relevantes para a mesma. Assim, acrescentam a necessidade de considerar, além das medidas já apresentadas, medidas mais centradas na pessoa, que permitam obter a sua opinião sobre a sua qualidade de vida (Wertz and Ross 2005).

Das medidas existentes a nível internacional, sugerem (ver Tabela 16) o recurso à *Schedule of Evaluation of Individual Quality of Life* (Browne, O'Boyle et al. 1994), ao *Communication Disability Profile* (Swinburn and Byng 2004; Swinburn and Byng 2006), à *Therapy Outcome Measures* (Enderby and John 1997) e ao *Functional Communication Therapy Planner* (Worrall 1999).

Tabela 16 – Instrumentos que permitem avaliar a qualidade de vida das PCAs, segundo Worrall e Cruice (2005).

Instrumentos	Objectivos	Descrição
Schedule of Evaluation of Individual Quality of Life	Medir a qualidade de vida das pessoas. Permite identificar e classificar as prioridades da pessoa e pode ser utilizada para comparar uma mesma situação ou diferentes tipos de grupos ou populações ao longo do tempo (Brown, Dijkers et al. 2004).	Consiste em três passos sucessivos, nomeadamente pedir ao paciente para: nomear os cinco domínios mais importantes da sua qualidade de vida; pontuar o seu estado actual em cada domínio; indicar o peso relativo de cada domínio na sua vida (Worrall and Hickson 2003).
Communication Disability Profile (CDP)	Oferece um meio de compreender as perturbações da linguagem e o seu impacto na perspectiva da PCA. A PCA é trazida para o centro do processo, de forma a validar a sua experiência subjectiva recorrendo ou não ao uso de palavras. Procura providenciar informação que facilite o processo de tomada de decisão e a definição conjunta de objectivos. Permite a reflexão sobre áreas relevantes para a identidade da pessoa como alguém que vive com afasia. Desenvolvido de forma a explorar todas as dimensões propostas pela ICF (2001).	Contém itens cuja informação potencia um processo activo na tomada de decisão. Os critérios de resposta não são exclusivamente orais. Explora como os factores externos, tais como outras pessoas, afectam a vida da pessoa. Os itens permitem à PCA expressar a sua visão e experiência do que é a vida após AVC e o que é a afasia para ela (Swinburn and Byng 2006).
Therapy Outcome Measures (TOM)	Reflecte o estado geral de um indivíduo, nomeadamente o grau da perturbação adquirida, as limitações da função no seu dia-a-dia e as consequências sociais provocadas pela mesma. Permite capturar informação relacionada com a deficiência, incapacidade, desvantagem e bem-estar da pessoa.	Cada domínio explorado é constituído por 5 escalas, de 0 a 5, sendo o zero a mais grave e o 5 considerado sem alteração (Enderby and John 1997).
Functional Communication Therapy Planner (FCTP)	Determina as necessidades comunicativas do paciente, nos processos de decisão envolvidos numa intervenção centrada na comunicação funcional. Na sua aplicação são envolvidos o paciente e a sua família, permitindo no final, que em conjunto, sejam definidos os objectivos da intervenção terapêutica.	Inicialmente é apresentado um questionário, que permite obter informação acerca das redes sociais do indivíduo, as suas preferências em tópicos conversacionais e dar uma ideia do seu estilo de comunicação pré-mórbido e uma entrevista para determinar as suas necessidades comunicativas. O paciente é depois avaliado em situações de vida real importantes para si (Worrall 1999; Worrall and Hickson 2003).

Worrall e Cruice (2005) fazem ainda referência ao uso de metodologias qualitativas, nomeadamente o recurso a entrevistas de diferentes tipos, a observação da PCA em contextos da vida real, a análise de discurso com base na observação de vídeos efectuados da PCA e a planificação de objectivos terapêuticos centrados em problemas específicos. Reforçam a necessidade de recorrer a formas de avaliação rápidas que permitam, com o mínimo de tempo possível, ajudar o Terapeuta e a PCA a definir quais as suas prioridades e preocupações para a partir daí definir uma intervenção mais adequada. Segundo estas, a avaliação da PCA com o propósito de

planificar a intervenção terapêutica deverá ser para si, acerca de si e consigo. No que diz respeito aos domínios da *Participação* e da *Qualidade de Vida* sugerem a inclusão de mais alguns dos instrumentos já existentes, apresentados na Tabela 17. Sugerem ainda a existência de muitos outros instrumentos de avaliação da participação e da qualidade de vida noutras áreas de intervenção que podem ser utilizados com PCAs mas que ainda não foram adoptados pelos TFs, provavelmente porque estes preferem medidas especificamente desenvolvidas para as suas populações.

Tabela 17 – Instrumentos que permitem a avaliação da *Participação* e da *Qualidade de Vida* das PCAs, segundo Worrall e Cruice (2005).

Instrumentos	Objectivos	Descrição
The Code Muller Protocols (Muller, Code et al. 1983)	Escala de ajustamento psicossocial desenvolvida para PCAs e seus familiares. Desenhada para medir as diferenças existentes entre os níveis de optimismo do TF e do parceiro da PCA.	São cotados 10 itens, numa escala de 0 a 5. Os itens referem-se a (Worrall and Hickson 2003): fazer mais terapia da fala; independência dos outros; capacidade de estar com os amigos; lidar com a depressão; seguir os seus interesses e <i>hobbies</i> ; falar com estranhos; lidar com a frustração; fazer novas amizades e lidar com o embaraço.
Social Activities Checklist (SOCACT) (Cruice 2001)	Permite a avaliação da extensão de participação, particularmente a participação social da PCA. Permite também avaliar o nível de satisfação da pessoa quanto às actividades realizadas, assim como as barreiras e facilitadores encontrados na realização das mesmas.	Constituído por 20 actividades sociais de lazer, formais e informais, que são cotadas em termos de frequência de realização pela PCA assim como pelos seus possíveis parceiros na sua realização (Worrall and Hickson 2003).
The Quality of Communicative Life Scale (Paul, Frattalli et al. 2001)	Desenhada especificamente para avaliar pessoas com perturbações neurogénicas da comunicação (Paul, Frattalli et al. 2001).	Permite recolher informação acerca do impacto de uma perturbação da comunicação nas relações, interacções comunicativas, participação em actividades sociais, de lazer, de trabalho e de educação e na qualidade de vida. Permite recolher informação acerca dos efeitos psicológicos, vocacionais e educacionais de uma perturbação da linguagem (Paul, Frattalli et al. 2001).

Na revisão de literatura efectuada no âmbito deste trabalho, foi ainda possível encontrar referência ao *Participation Objective*, *Participation Subjective* (Brown, Dijkers et al. 2004) e ao *Inpatient Functional Communication Interview* (O'Halloran, Worrall et al. 2004) como tendo sido desenvolvidos à luz da ICF (ver Tabela 18).

Tabela 18 – Outros instrumentos desenvolvidos à luz da ICF (WHO 2001) referenciados na literatura internacional.

Instrumentos	Objectivos	Descrição
Participation Objective, Participation Subjective (POPS)	Permite determinar quais as actividades em que a pessoa está envolvida, o seu grau de importância na vida dessa pessoa e a satisfação sentida com as mesmas	Constituído por 26 itens, com 2 sistemas de classificação, que reflectem 2 perspectivas diferentes: uma, a perspectiva individual da pessoa que apresenta a incapacidade acerca da sua participação em actividades domésticas e na comunidade e a segunda, reflectindo as avaliações da sociedade, de acordo com as normas (Brown 2006).
Inpatient Functional Communication Interview (IFCI)	Descreve a capacidade de comunicação do indivíduo em contexto hospitalar, as estratégias que facilitam uma comunicação efectiva e alguns dos objectivos da intervenção terapêutica	Constituída por 15 situações de comunicação que poderão ser avaliadas pelo TF e/ou Enfermeiro, em formato de entrevista, para reportar dificuldades na capacidade comunicativa do paciente internado com os diferentes prestadores de serviços. É conduzida em 3 partes: recolha de informação relevante da história clínica do indivíduo; entrevista ao paciente e a alguns dos elementos da equipa hospitalar; escrita de um sumário final (O'Halloran, Worrall et al. 2004).

Nesta revisão bibliográfica, não foram considerados especificamente os instrumentos de avaliação de qualidade de vida existentes e cada vez mais desenvolvidos a nível internacional. Tomou-se esta opção, uma vez que, se por um lado a qualidade de vida não é vista directamente como um dos domínios da ICF, por outro considera-se que são muito marcadas as lacunas existentes em Portugal no que diz respeito à existência de instrumentos de avaliação que permitam avaliar os outros domínios até aqui explorados, sendo esse o propósito final deste trabalho.

De realçar que durante a execução do mesmo, surgiram outros instrumentos de avaliação centrados nas concepções defendidas pela ICF (WHO 2001), nomeadamente (ver Tabelas 19a e 19b): *The Assessment for Living With Aphasia* (Simmons-Mackie 2011); *Communication Outcome after Stroke scale* (Long, Hesketh et al. 2008).

Tabela 19a – Instrumentos que foram desenvolvidos durante a realização do projecto.

Instrumentos	Objectivos	Descrição
The Assessment for Living With Aphasia (ALA)	Permite medir os resultados associados com o impacto da afasia na vida diária. Permite o acesso à perspectiva da PCA; avalia a sua satisfação com a vida através de uma variedade de domínios obtendo resultados qualitativos e quantitativos. Permite a orientação para o plano de intervenção, proporcionando evidência quanto ao impacto de vários tipos de intervenção na vida com afasia.	Instrumento <i>aphasia-friendly</i> , baseado na ICF (2001). São colocadas questões num formato de entrevista, com suporte pictográfico e os resultados derivam de escalas completadas pela PCA (Simmons-Mackie 2011)

Tabela 19b – Instrumentos que foram desenvolvidos durante a realização do projecto.

Instrumentos	Objectivos	Descrição
Communication Outcome after Stroke scale (COAST)	Avaliar a eficácia comunicativa no dia-a-dia das pessoas que apresentam perturbação da comunicação pós AVC, segundo a sua opinião. O conteúdo, apresentação e formato das respostas foi desenvolvido de forma a ser apropriado a pessoas com perturbação da comunicação, incluindo pessoas com dificuldades de compreensão.	Instrumento constituído por 29 itens de auto-resposta, com suporte do Terapeuta que o administra. As respostas são dadas recorrendo a uma escala de Likert de 0 a 5. Os itens apresentam uma linguagem simples, são apresentados visualmente e lidos em voz alta pelo Terapeuta, apoiando os mesmos com imagens (Long, Hesketh et al. 2008).

2.9. Avaliação das pessoas com afasia em Portugal

A bibliografia existente em Portugal sobre o tema da avaliação da afasia é muito escassa. Por outro lado, na bibliografia consultada, é muitas vezes descrita a grande dificuldade que existe em traduzir e validar para Portugal os instrumentos de avaliação da afasia existentes a nível internacional, principalmente devido às diferenças culturais existentes entre países (Leal 2003). Esta dificuldade é ainda reforçada pelas diferenças culturais existentes no nosso país entre o litoral e o interior, os centros urbanos e rurais, o que não permite uniformizar comportamentos mensuráveis por um único instrumento (Leal, Fonseca et al. 2002).

A bateria de avaliação de afasia mais antiga que existe em Portugal e única até há muito pouco tempo é a Bateria de Avaliação de Afasia de Lisboa (BAAL). Esta é uma versão modificada e revista por Caldas (1979) e Ferro (1986) do *Multilingual Aphasia Examination* (MAE) (Benton 1969). O MAE foi o resultado de um projecto cooperativo para a construção de uma bateria de testes de afasia comparável em várias línguas e no qual participou o Laboratório de Estudos da Linguagem, do Hospital de Santa Maria em Lisboa. A BAAL é constituída por diversos subtestes, alguns originais e outros adaptados, de baterias de avaliação da linguagem (Benton 1969; GoodGlass and Kaplan 1972; Kertesz 1982).

A BAAL permite, após a sua utilização, definir o tipo de afasia que a pessoa apresenta, ou seja, quais os défices de linguagem apresentados nas suas diferentes modalidades (discurso, compreensão auditiva, repetição e nomeação) e qual o seu grau de gravidade. Permite ainda avaliar os défices de leitura e escrita apresentados, assim como verificar a existência ou não de apraxias (bucofacial, dos membros - para gestos simbólicos e para uso de objectos e construtivas bi e tri-dimensionais) e o reconhecimento de gestos (Leal 2003).

Mais recentemente e apesar das dificuldades citadas anteriormente e descritas na literatura têm sido muitos os projectos que surgem com o objectivo de colmatar a ausência de instrumentos de avaliação nesta área em Portugal, nomeadamente, projectos que visam a tradução e adaptação de diferentes baterias de avaliação da linguagem à realidade portuguesa. São estes:

- A tradução e adaptação da *Aachen Aphasia Test* (Huber, Poeck et al. 1983) para a população portuguesa (Lauterbach 2006), levada a cabo pelo Laboratório de Estudos da Linguagem, Centro de Estudos Egas Moniz, do Hospital de Santa Maria, em Lisboa, em colaboração com o Serviço de Neurologia do mesmo hospital. A *Aachen Aphasia Test* tem como objectivo identificar a presença de afasia e obter um perfil detalhado do processo linguístico nas suas diferentes modalidades (expressão, compreensão, leitura e escrita) e em diferentes níveis linguísticos (fonológico, morfológico, semântico e sintáctico) (Leal 2003; Lauterbach 2006; Lauterbach, Martins et al. 2008).
- O desenvolvimento da *Fine – Grained Psycholinguistic Assessment of Aphasia e other Language Impairments* (PAL – PORT), levado a cabo pela Universidade de Lisboa em colaboração com a Universidade de Coimbra, Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação e Hospitais da Universidade de Coimbra. O seu objectivo é desenvolver uma bateria de testes psicolinguísticos computadorizados capaz de proporcionar uma caracterização psicolinguística detalhada das perturbações da linguagem nos seus níveis fonémico, morfológico, lexical, frásico, prosódico e de discurso, examinando os códigos escritos e auditivos em tarefas de compreensão e produção (Festas, Leitão et al. 2006).
- O desenvolvimento da *Psycholinguistic Assessments of Language Processing in Aphasia* (PALPA – P) pelo Centro de Linguística da Universidade Nova de Lisboa, em colaboração com o Serviço de Neurocirurgia do Hospital Egas Moniz, em Lisboa e a Associação Nacional de Afásicos. Os objectivos deste projecto são: descrever a comunicação da afasia em diferentes níveis de análise linguística, realçando a importância das pistas não-verbais na interacção terapêutica; criar uma bateria de avaliação da afasia estandardizada ao português, com uma estrutura linguística rigorosa, como um dos instrumentos centrais para avaliar os perfis linguísticos das PCAs; apresentar os testes de afasia num formato computadorizado que possa ser utilizado nos hospitais e em casa para a reeducação individual (Castro, Caló et al. 2003; Gomes 2006).

- Construção e adaptação da Escala de Funcionalidade para Afásicos (EFA)(Leal 2006) – Construída no Laboratório de Estudos de Linguagem do Hospital de Santa Maria, em Lisboa, com base num questionário desenvolvido por Niemi et al. (1988) cujo objectivo era investigar a qualidade de vida de quarenta e seis sobreviventes de AVC. O novo instrumento pretende avaliar as diferenças entre o estado pré e pós AVC das pessoas com afasia crónica, em vários domínios: na comunicação, na interacção social, na organização, na autonomia, no comportamento, na vida em casa, na auto-imagem, na mobilidade, na actividade sexual e no trabalho. É constituída por dez tópicos, cada um dos quais com um número variável de itens. Segundo os seus autores (Leal 2006) “a sua principal utilidade reside em antecipar e prevenir problemas futuros que são comuns a uma maioria de pessoas que tiveram afasia”.

Como é possível verificar pela descrição dos seus objectivos principais, os projectos acima apresentados, à excepção da EFA, visam instrumentos de avaliação da afasia centrados nos défices linguísticos causados directamente por esta, negligenciando as consequências já descritas em termos de actividade e participação em situações da vida real que constituem o aspecto central deste estudo.

No que diz respeito à EFA, apesar de os seus autores referirem tratar-se de uma escala de avaliação da funcionalidade das PCAs, considera-se que esta, principalmente no que diz respeito à subescala da comunicação, além de reduzida, se limita a avaliar subjectivamente a forma como decorrem algumas actividades comunicativas, directamente relacionadas com aspectos de base linguística, à partida perturbados pela afasia, sem se preocupar em explorar os porquês dessas limitações, os contextos onde ocorrem, com que interlocutores e a possibilidade de identificar quais os *Facilitadores* que possam permitir a sua ocorrência num futuro próximo.

Tendo a noção da necessidade urgente de alargar a intervenção terapêutica a outras áreas que não apenas a linguagem na abordagem que é feita às PCAs e seus familiares no nosso país, torna-se essencial o desenvolvimento de instrumentos de avaliação que permitam dar início a este processo.

A confirmar esta necessidade, surgem também os dados recolhidos por Leal (2009), na sua Dissertação de Mestrado, orientada por dois dos orientadores deste trabalho, intitulada “Avaliação da Afasia pelos Terapeutas da Fala em Portugal”. Segundo esta, os TFs em Portugal que trabalham com afasia recorrem, na sua maioria, à utilização de instrumentos formais na sua avaliação, sendo o mais utilizado a BAAL. Utilizam ainda testes informais, na sua maioria construídos pelos próprios. Numa amostra de cinquenta e nove TFs, a trabalhar maioritariamente em meio

hospitalar, concluiu o referido trabalho que cinquenta e quatro sugerem não existirem instrumentos de avaliação suficientes em Portugal, sendo que cinquenta e oito consideram haver necessidade de desenvolver novos instrumentos de avaliação. Segundo estes TFs, os instrumentos a desenvolver deverão contemplar as *Actividades* desenvolvidas antes e após a afasia, os níveis de *Participação* social prévios e actuais, as *Barreiras* e *Facilitadores* encontrados, assim como a sua satisfação pessoal relativa aos níveis de *Actividade* e *Participação* vividos actualmente.

Por curiosidade e a título informativo, no decorrer deste projecto, surgiram outros projectos nacionais, nomeadamente:

- Tradução e adaptação para a língua portuguesa da versão espanhola da *Boston Diagnostic Aphasia Examination* (Harold and Kaplan 1983) – *Bateria de Evaluación de la Afasia y de Transtornos Relacionados* (Goodglass and Kaplan 2005) – a ser realizada num projecto de colaboração entre a Universidade de Salamanca (Espanha), a Universidade da Beira Interior e a Universidade de Aveiro (Portugal)(Pestana, Maia et al. 2008).
- Tradução da *ASHA's Functional Assessments of Communication Skills for Adults* (Frattali, Thompson et al. 1995) – a ser realizada no Laboratório de Estudos da Linguagem do Hospital de Santa Maria em Lisboa, com a colaboração do Centro de Medicina de Reabilitação de Alcoitão, segundo apresentação efectuada no Workshop intitulado “Avaliação da comunicação funcional na pessoa com afasia”, realizado por Leal, G., no V Congresso Nacional da Associação Portuguesa de Terapeutas da Fala, em Novembro de 2009 no Centro de Congressos da Universidade Católica Portuguesa, em Lisboa.

2.10. Sumário

Os AVCs são apontados como a principal causa de incapacidade no mundo e de morte no nosso país. Uma das consequências mais frequentes dos AVCs é a afasia. A afasia poderá trazer modificações drásticas em vários domínios da vida da pessoa que a apresenta, assim como na vida de todos quantos se relacionam consigo. O TF, na sua intervenção, de acordo com a ICF, deverá considerar estas consequências, nos seus diferentes domínios, ou seja, nas *Funções e Estruturas do Corpo*, procurando compreender quais as *Limitações de Actividade e Restrições à Participação* social por si causadas. Deverá ainda considerar a influência dos *Factores Contextuais* em todo este processo. São vários os instrumentos de avaliação existentes a nível

internacional que poderão permitir avaliar os diferentes domínios sugeridos pela ICF, contudo em Portugal o mesmo não acontece, o que justifica a necessidade de desenvolver este trabalho.

CAPÍTULO 3

CAPITULO 3 MÉTODO

3.1. INTRODUÇÃO

De modo a sugerir uma adaptação dos instrumentos em tradução que fosse ao encontro o mais possível das necessidades das PCAs portuguesas, optou-se por uma metodologia algo diferente à habitualmente utilizada neste tipo de trabalhos.

A opinião dos profissionais de saúde mais envolvidos diariamente com a afasia, nomeadamente os Terapeutas da Fala (TFs) foi considerada extremamente importante, dado todo o conhecimento prático e teórico que possuem, decorrente da experiência obtida no contacto directo com diferentes situações, vivenciadas de formas muito próprias e específicas a cada caso. Considerou-se também, assim como em diferentes estudos apresentados acerca do tema (Parr, Byng et al. 1997; Parr 2001; Byng and Duchan 2005; Davidson, Worrall et al. 2008), ser de extrema importância obter uma colaboração/participação estreita com a população em estudo (PCAs), optando-se por proceder ao seu envolvimento directo, o mais precocemente possível em todo este processo. Por outro lado, considerou-se a opinião de Worrall (2006), segundo a qual: “É imperativo que a nossa profissão compreenda as necessidades das pessoas que servimos. Isto envolve não apenas as necessidades das pessoas com afasia mas também daquelas pessoas que são afectadas por terem um familiar com afasia. Só assim poderemos prestar um serviço adequado. É um grande desafio procurar conhecer melhor as necessidades das pessoas com afasia e dos seus familiares e produzir *outcomes* com significado para eles e para a sociedade em que vivem”.

Assim, no seu desenvolvimento, foram obtidos dados junto de três grupos diferentes (TFs; PCAs e F/A), em três fases diferentes:

- Fase 1-Tradução e adaptação dos instrumentos em estudo, com consulta de TFs sobre os mesmos, assim como sobre as consequências do AVC e da afasia na vida das PCAs com quem trabalham.
- Fase 2-Opinião das PCAs e seus F/A acerca das consequências do AVC e da afasia nas suas vidas.
- Fase 3-Opinião das PCAs e dos seus F/A acerca dos instrumentos em adaptação.

Tendo como objectivo identificar, denominar, classificar e descrever esta situação, sobre a qual existe pouca ou nenhuma bibliografia em Portugal, optou-se por uma abordagem de base qualitativa, não experimental. Trata-se assim, de um estudo com um desenho transversal, exploratório-descritivo concordante com o Nível 1 de investigação (Fortin and Salgueiro 2010). O desenho descritivo tem como objectivo a discriminação de factores determinantes ou conceitos que possam estar associados ao fenómeno em estudo. São procuradas relações entre conceitos a fim de se obter um perfil geral do fenómeno, considerando-se irrelevante a este nível de investigação a definição dos tipos e graus de relações. Este estudo poderá ainda ser definido como um estudo fenomenológico pois pretende compreender um fenómeno para extrair a sua essência do ponto de vista daqueles que vivem ou viveram essa experiência (Fortin and Salgueiro 2010).

Os resultados finais que permitiram a sugestão de uma tradução adequada e de possíveis adaptações de ambos os instrumentos em estudo foram assim o resultado da análise dos dados obtidos junto dos três grupos (ver Figura 2), nas suas fases distintas.



Figura 2 – População envolvida no estudo.

3.2. PARTICIPANTES

Como já foi referido, neste estudo foram envolvidos três grupos distintos de participantes, nomeadamente TFs, PCAs e F/A. Nesta secção serão descritos os factores considerados na sua inclusão, assim como caracterizada cada amostra seleccionada, correspondente a cada grupo.

3.2.1. Terapeutas da Fala (TFs)

Na selecção dos elementos que constituíram este grupo foram considerados os seguintes critérios de inclusão:

- Ser TF.
- Ter experiência clínica de pelo menos um ano, na área de avaliação/intervenção com PCAs.
- Trabalhar em hospitais/centros de reabilitação/centros de saúde/clínicas ou outros, representantes das diferentes áreas geográficas do país (Norte/Sul/Centro/Litoral/Interior), uma vez que as diferentes rotinas e hábitos culturais poderão influenciar as actividades/papéis sociais a considerar na revisão dos itens constituintes dos instrumentos em estudo.
- Ter bons conhecimentos da língua inglesa.

Seriam excluídos todos os TFs que não reunissem os critérios de inclusão apresentados.

Optou-se por nesta fase da investigação envolver apenas estes profissionais de saúde, por se considerar que são os profissionais mais aptos, pelo seu maior contacto directo com estas situações, a dar uma opinião válida sobre as questões em estudo. Considera-se contudo, a possibilidade de, no estudo de campo a realizar com a versão final obtida com este estudo, consultar um grupo de peritos mais alargado, constituído por diferentes profissionais que habitualmente intervêm com PCAs, nomeadamente, médicos, psicólogos, fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais, de modo a complementar a informação obtida e a poder considerar de uma forma mais alargada todas as possíveis consequências de um AVC na vida diária de quem vive com estas situações.

Com base nos critérios acima referidos, foram convidados a participar neste estudo, um total de dezoito TFs (ver Figura 3).

Respondeu afirmativamente um total de dez TFs (ver Figura 4).



Figura 3 – Distribuição do grupo de peritos convidados, de acordo com as áreas geográficas. Adaptado de <http://www.guiageo-portugal.com/mapa.htm>



Figura 4 - Distribuição do grupo de peritos presentes, de acordo com as áreas geográficas. Adaptado de <http://www.guiageo-portugal.com/mapa.htm>

Os restantes colegas convidados (oito TFs) alegaram motivos de ordem pessoal para não estarem presentes.

Assim, o grupo envolvido era constituído por oito (80%) elementos do género feminino e dois (20%) elementos do género masculino (ver Tabela 20).

A média de idades do grupo era de 34.9 anos, com uma variação de 25-52 anos.

Tabela 20 – Caracterização do grupo de TFs que integrou a Fase 1.

Participantes		
Género		
Masculino		2 (20%)
Feminino		8 (80%)
Idade (anos)		
Média		34.9
Desvio padrão		9.3
Min.- Max.		25-52
Grau académico		
Licenciatura		7 (70%)
Mestrado		3 (30%)
Ano de formação (Min.- Max.)		
1976-2004		
Escola de formação		
ESSA		6 (60%)
ESTSP		3 (30%)
Universidade Federal de S. Paulo, Brasil		1 (10%)
Experiência com afasia (anos)		
Média		12.36
Desvio padrão		9.7
Min.- Max.		2.6-31
Local de trabalho		
Meio Hospitalar		5 (50%)
Centro de Reabilitação		1 (10%)
Associação Nacional de Afásicos		1 (10%)
Centro de Saúde		1 (10%)
Escolas de Formação de TF/privada		2 (20%)
Zona onde trabalham		
Grande Lisboa		5 (50%)
Bragança		1 (10%)
Braga		1 (10%)
Porto		1 (10%)
Viseu		1 (10%)
Coimbra		1 (10%)
Domínio da língua inglesa (escala de 1-5)		
Leitura		
Nível 5		--
Nível 4		5 (50%)
Nível 3		4 (40%)
Nível 2		--
Nível 1		1 (10%)
Escrita		
Nível 5		--
Nível 4		--
Nível 3		5 (50%)
Nível 2		4 (40%)
Nível 1		1 (10%)
Falado		
Nível 5		--
Nível 4		2 (20%)
Nível 3		4 (40%)
Nível 2		3 (30%)
Nível 1		1 (10%)
Leitura de artigos científicos		
10 (100%)		
Leitura de livros		
9 (90%)		
Leitura de revistas		
6 (60%)		
Páginas da internet		
9 (90%)		

No que diz respeito ao Grau Académico, sete (70%) TFs tinham o grau de Licenciatura e três (30%) o grau de Mestrado, tendo a sua formação de base sido efectuada entre 1976 e 2004.

Seis TFs (60%) eram oriundos, em termos de formação, da Escola Superior de Saúde do Alcoitão (ESSA), três (30%) da Escola Superior de Tecnologias da Saúde do Porto (ESTSP) e um (10%) da Universidade Federal de S. Paulo, no Brasil.

Apresentavam uma experiência média de intervenção com PCAs de 12.36 anos, com uma variação de 2.6-31 anos, sendo que cinco (50%) TFs trabalhavam em meio hospitalar, dois (20%) em escolas de formação onde é ministrado o curso de terapia da fala, com acumulação de funções privadas o que lhes permitia ter acesso à prática clínica. Os restantes três elementos estavam distribuídos igualmente pela Associação Nacional de Afásicos (10%), por um Centro de Reabilitação (10%) e um Centro de Saúde (10%), num total de 30% da população envolvida.

Cinquenta por cento (50%) da amostra encontrava-se a trabalhar na zona da grande Lisboa e os restantes cinquenta por cento (50%) estavam distribuídos por Bragança (10%), Braga (10%), Porto (10%), Viseu (10%) e Coimbra (10%).

No que diz respeito ao domínio da língua inglesa, cinco elementos (50%) referiram apresentar Nível 4 de leitura e Nível 3 de escrita. Quatro (40%) referiram apresentar Nível 3 de leitura e Nível 2 de escrita. Um (10%) referiu que apresentava Nível 1 de leitura e de escrita. No que diz respeito ao domínio da língua inglesa falada, quatro (40%) referiram apresentar um Nível 3, três (30%) Nível 2, dois (20%) Nível 4 e um (10%) Nível 1. Cem por cento (100%) da amostra assegurou ler artigos científicos em inglês, noventa por cento (90%) aceder a páginas da internet e ler livros em língua inglesa. Apenas sessenta por cento (60%) referiram ler revistas em inglês.

3.2.2. Pessoas com Afasia (PCAs)

Uma vez que as PCAs envolvidas neste estudo foram consultadas em duas fases distintas (Fase 2 e Fase 3), optou-se por descrever de forma independente as amostras consideradas em cada uma das referidas fases.

3.2.2.1. FASE 2

Dado que pretendia obter-se uma amostra que traduzisse, tanto quanto possível, a diversidade da população de PCAs, foram definidos à partida critérios precisos e diversificados quanto aos indivíduos a envolver no nosso estudo (Tabela 21).

Tabela 21 – Características das PCAs que se pretendeu envolver no estudo.

Critério	Características	Objectivo
Número de PCAs		Pelo menos 10
Género	Feminino	50%
	Masculino	50%
Idade	25 – 35 Anos	Pelo menos 1
	35 – 45 Anos	Pelo menos 1
	45 – 55 Anos	Pelo menos 1
	55 – 65 Anos	Pelo menos 1
	65 -75 Anos	Pelo menos 1
	Após os 75 anos	Pelo menos 1
Tempo de evolução	3 Meses a 1 Ano	50%
	Superior a 1 ano	50%
Estado de vida	Sozinho	Pelo menos 1
	Em casa com o cônjuge	Pelo menos 1
	Em casa de familiares	Pelo menos 1
Local onde reside	Urbano	Pelo menos 1
	Rural	Pelo menos 1
Tipo de discurso	Fluente	Pelo menos 1
	Não Fluente	Pelo menos 1
Compreensão	Mantida > 7 BAAL	Pelo menos 1
	Perturbada <7 BAAL	Pelo menos 1
Escolaridade	Analfabeto	Pelo menos 1
	Ensino Primário	Pelo menos 1
	Ensino Secundário	Pelo menos 1
	Ensino Superior	Pelo menos 1
Défice motor associado	Com hemiparésia	50%
	Sem hemiparésia	50%
Estado profissional	Reformado	Pelo menos 1
	Profissionalmente activo	Pelo menos 1
Estado depressivo	Sem depressão	100%
Estado cognitivo	Sem perturbação	100%
Audição	Sem perturbação	100%

Assim, com base na revisão bibliográfica efectuada (Parr 2001; Cruice, Hill et al. 2008; Davidson, Worrall et al. 2008) foram considerados como factores de inclusão:

- Pessoas de ambos os géneros, com idade superior a vinte e cinco anos, falantes nativos de PE, que tenham tido o seu AVC há pelo menos três meses, a residir nas suas casas e/ou em casas de familiares e/ou amigos.
- Resultados na BAAL (Damásio 1973; Castro-Caldas 1979; Ferro 1986) consistentes com um diagnóstico de afasia. Sem perturbação da compreensão auditiva de material verbal simples (valores superiores ou iguais a sete) ou, caso esta esteja perturbada, sejam capazes de responder, sem dificuldade (total de 8/8), às perguntas de resposta Sim/Não da sua prova opcional de compreensão auditiva de material verbal simples.
- Sem défices cognitivos com base na LMMS (Pashek 2008) versão portuguesa ¹
- Resultados na SADQ (Sutcliffe and Lincoln 1998) versão portuguesa (Rodrigues, Santos et al. 2006), compatíveis com ausência de depressão.
- Sem problemas de audição ou com conhecimento do modo como estes, caso existam, interferem na comunicação.

Seriam excluídas todas as PCAs convidadas a participar no estudo, que após a avaliação inicial, não reunissem todos os factores de inclusão aqui apresentados.

Por uma questão de caracterização da população envolvida, foi ainda efectuada a sua avaliação funcional recorrendo ao Índice de *Barthel* (Mahoney and Barthel 1965) versão portuguesa (Martins 2006).

Foi então possível envolver no nosso estudo catorze PCAs e respectivos F/A cumprindo deste modo grande parte dos nossos objectivos iniciais (ver Tabela 22).

¹ Maria da Assunção Coelho de Matos e Luís Miguel Teixeira de Jesus (2011). Mini - Mental State Modificado (MMSM) – Versão portuguesa; Processo INPI 483183 com despacho de concessão em 6/5/2011. Instrumento traduzido no decorrer deste projecto,

Tabela 22 – Características da população de PCAs envolvida no estudo.

Critério	Características	N
Número de PCAs		14
Género	Feminino	3
	Masculino	11
Idade	25 – 35 Anos	0
	35 – 45 Anos	1
	45 – 55 Anos	2
	55 – 65 Anos	1
	65 -75 Anos	9
	Após os 75 anos	1
Tempo de evolução	3 Meses a 1 Ano	5
	Superior a 1 ano	9
Estado de vida	Sozinho	4
	Em casa com o cônjuge	8
	Em casa de familiares	2
Local onde reside	Urbano	10
	Rural	4
Tipo de discurso	Fluente	5
	Não Fluente	9
Compreensão	Mantida > 7 BAAL	13
	Perturbada <7 BAAL	1
Escolaridade	Analfabeto	0
	Ensino Primário	7
	Ensino Secundário	4
	Ensino Superior	3
Défice motor associado	Com hemiparésia	8
	Sem hemiparésia	6
Estado profissional	Reformado	9
	Profissionalmente activo	1
Estado depressivo	Sem depressão	14
Estado cognitivo	Sem perturbação	14
Audição	Sem perturbação	14

Deste modo, a nossa amostra de PCAs pode ser caracterizada da seguinte forma (ver Tabelas 23a e 23b): Onze (78.6%) elementos do género masculino e três (21.4%) elementos do género feminino. A amostra total apresentava uma média de 65 anos de idade, com um intervalo de idades entre os 41 e os 80 anos.

Sete (50%) dos elementos da amostra tinham a 4ª classe; quatro (28.6%) apresentavam uma formação superior a doze anos de escolaridade, dois (14.3%), uma

escolaridade compreendida entre os quatro e os doze anos e um (7.1%), uma escolaridade inferior a quatro anos. A média era assim de 7.9 anos de escolaridade, com um intervalo de variação entre os três e os vinte anos.

Tabela 23a – Caracterização da amostra de PCAs envolvidas no estudo.

Participantes	
Género:	
Masculino	11 (78.6%)
Feminino	3 (21.4 %)
Idade (anos)	
Média	65
Desvio padrão	11.2
Min.- Max.	41-80
Escolaridade: (anos)	
4ª Classe	7 (50%)
<a 4 anos de escolaridade	1 (7.1%)
> a 4 anos de escolaridade	2 (14.3%)
Formação superior (> 12 anos)	4 (28.6%)
Média	7.9
Desvio padrão	5.5.
Min.- Max.	3-20
Actividade profissional prévia ao AVC	
Motorista	2 (14,3%)
Mecânico	1 (7,1%)
Doméstica	1 (7,1%)
Comerciante	2 (14,3%)
Tenente-coronel	1 (7,2%)
Cerâmico	1 (7,1%)
Agricultor	1 (7,1%)
Engenheiro Civil	1 (7,1%)
Vendedor	1 (7,1%)
Empresário	1 (7,1%)
Bibliotecária	1 (7,1%)
Indústria hoteleira	1 (7,1%)
Actividade profissional actual	
Reformado	9 (64.3%)
Com rendimentos próprios	2 (14.3%)
Com baixa	2 (14.3%)
A trabalhar a 50%	1 (7.1%)
Etiologia:	
AVC	14 (100%)
Quadro motor associado:	
Com hemiparésia direita	8 (57.2%)
Sem perturbação	6 (42.8%)
Tipo de afasia:	
Afasia Anómica	7 (50%)
Afasia Transcortical Motora	3 (21.4/%)
Afasia Transcortical Sensorial	1 (7.1%)
Afasia de Condução	1 (7.1%)
Afasia de Broca	1 (7.1%)
Afasia Global	1 (7.1%)

Tabela 23b – Caracterização da amostra de PCAs envolvidas no estudo.

Participantes	
QA:	
Média	76.99
Desvio padrão	17.9
Min.- Max.	35.31 – 89.47
Tempo de evolução: Em 11/ 2008 (meses)	
Inferior a 12 meses	5 (35.7%)
Superior a 12 meses	9 (64.3%)
Média	29.2
Desvio padrão	27.7
Min.- Max.	3- 89
Situação familiar:	
Viver sozinho	4 (28.6%)
Viver com o cônjuge	5 (35.7%)
Viver com família mais alargada	5 (35.7%)
Audição:	
Sem défices auditivos	12 (85.7%)
Com défices auditivos	2 (14.3%)
Visão:	
Sem défices visuais	4 (28.6 %)
Com óculos	10 (71.4%)
LMMSE:	
Média	26.71
Desvio padrão	5.4
Min. – Max.	22 - 30
CES -D:	
Média	9
Desvio padrão	5.3
Min.- Max.	2-20
IBM:	
Média	97.43
Desvio padrão	5.4
Min.- Max.	81 -100

Dos catorze elementos envolvidos, várias eram as profissões que tinham tido previamente à ocorrência do AVC, nomeadamente: dois motoristas; dois comerciantes; um mecânico de automóveis; uma empregada doméstica; um tenente-coronel; um cerâmico; um agricultor; um engenheiro civil; um vendedor; um empresário; uma bibliotecária; uma com funções relacionadas com a indústria hoteleira.

Actualmente, nove (64.3%) dos elementos integrantes da amostra encontravam-se reformados, dois (14.3%) viviam de rendimentos próprios, dois (14.3%) encontravam-se ainda de baixa médica e um (7.1%) encontrava-se a

trabalhar, estando contudo a trabalhar apenas a cinquenta por cento, no período da manhã.

A amostra, na sua totalidade, apresentava afasia cuja etiologia de base foi um AVC. Oito (57.2%) dos elementos envolvidos apresentavam uma hemiparésia direita, sendo que os restantes seis (42.8%) não apresentavam qualquer quadro motor associado.

Quanto ao tipo de défice de linguagem apresentado, sete (50%) apresentavam afasia Anómica, três (21.4%) apresentavam afasia Transcortical Motora, um (7.1%) apresentava afasia Transcortical Sensorial, um (7.1%) afasia de Condução, um afasia de Broca e um (7.1%) afasia Global.

O quociente de afasia (QA) – que se obtém pela combinação das pontuações de quatro medidas obtidas na BAAL: fluência, nomeação, reptição de palavras e compreensão auditiva de material simples (quanto mais elevado, menores os défices de afasia) - apresentado pela população total tinha uma média de 76.99, com um intervalo de variação de 35.31 a 89.47.

No que diz respeito ao tempo de evolução e considerando a data de início (Novembro de 2008) dos contactos efectuados para integrar o estudo, poderemos afirmar que nove (64.3%) dos elementos da amostra apresentavam um tempo de evolução superior a doze meses e cinco (35.7%) elementos apresentavam um tempo de evolução inferior a doze meses, sendo a média apresentada de 29.22 meses, com uma variação de 3 a 89 meses após ter decorrido o AVC.

Em termos de situação familiar, cinco (35.7%) elementos da amostra viviam com o seu cônjuge em habitação própria, cinco (35.7%) habitavam com a sua família mais alargada e quatro (28.6 %) viviam sozinhos.

Doze (85.7%) dos elementos da amostra não apresentavam quaisquer défices auditivos reportados pelos próprios. Os restantes dois (14.3%) referiam apresentar alguma perda de audição que não interferia contudo nos seus processos de comunicação.

Dez (71.4%) utilizavam óculos no dia-a-dia e quatro (28.6%) não apresentavam quaisquer dificuldades de visão.

Na avaliação efectuada os valores obtidos com a LMMSE no total da amostra estavam compreendidos entre 22 e 30, com uma média de 26.71.

Na CES-D, estes valores estavam compreendidos entre 2 e 20, com uma média de 9.00. Os valores de funcionalidade obtidos com o Índice de *Barthel* Modificado (IBM) apresentavam uma média de 97.43, com uma variação entre 81 e 100.

3.2.2.2. FASE 3

De modo a reduzir o número de participantes de PCAs envolvidos na FASE 3, procuraram definir-se critérios de inclusão que permitissem seleccionar uma amostra representativa da amostra inicial mais alargada (ver Tabela 24):

Tabela 24 – Amostra de PCAs pretendida para a terceira fase deste estudo.

CRITÉRIO	CARACTERÍSTICAS	OBJECTIVO
Número de PCAs		4
Género	Feminino	Pelo menos 1
	Masculino	Pelo menos 1
Idade	> 65 Anos	Pelo menos 1
	<65 Anos	Pelo menos 1
Tempo de evolução	>12 Meses	Pelo menos 1
	<12 Meses	Pelo menos 1
Estado de vida	Sozinho	Pelo menos 1
	Em casa com o cônjuge	Pelo menos 1
Local onde reside	Urbano	Pelo menos 1
	Rural	Pelo menos 1
Tipo de discurso	Não fluente	Pelo menos 1
	Fluente	Pelo menos 1
Escolaridade	Ensino Primário	Pelo menos 1
	Ensino Superior	Pelo menos 1
Défice motor associado	Com hemiparésia	Pelo menos 1
	Sem hemiparésia	Pelo menos 1
Estado profissional	Reformado	Pelo menos 1
	Profissionalmente activo (remunerado ou não remunerado)	Pelo menos 1
Compreensão	Mantida > 7 na BAAL	Pelo menos 1
	Perturbada <7 na BAAL	Pelo menos 1

Após análise da amostra inicial e com base nos critérios descritos foram seleccionados quatro elementos, com as características apresentadas na Tabela 25.

Três elementos do género masculino e um do género feminino, com uma média de 56 anos de idade, com variação entre 41-72 anos.

Dois dos elementos da amostra apresentavam a quarta classe; um apresentava formação entre os 4 e os 12 anos e um apresentava formação superior a 12 anos.

A média de formação da totalidade da amostra era de 9.5 anos, com uma variação entre 4 – 20 anos de escolaridade.

Tabela 25 – Características da amostra de PCAs envolvidas na terceira fase deste estudo.

Participantes		
Género		
Masculino		3 (75%)
Feminino		1 (25%)
Idade (anos)		
Média		56
Desvio padrão		15.3
Min.-Máx.		41-72
Escolaridade (anos)		
4ª Classe		2 (50%)
< a 4 anos de escolaridade		-
> a 4 anos de escolaridade		1 (25%)
Formação superior (> 12 anos)		1 (25%)
Média		9.5
Desvio padrão		7.6
Min.-Máx.		4-20
Actividade profissional antes do AVC		
Mecânico		1 (25%)
Doméstica		1 (25%)
Eng. Civil		1 (25%)
Vendedor		1 (25%)
Actividade profissional após o AVC		
Reformado		1 (25%)
Doméstica		1 (25%)
Emprego a 50%		1 (25%)
De baixa		1 (25%)
Tempo de Evolução (meses)		
<12 Meses		2 (50%)
>12 Meses		2 (50%)
Média		34.3
Desvio padrão		40
Min.- Max.		3-89
Local onde reside		
Urbano		2 (50%)
Rural		2 (50%)
Estado de vida		
Sozinho		1 (25%)
Em casa com o cônjuge		3 (75%)
Tipo de afasia		
T. Motora		1 (25%)
Anômica		2 (50%)
T. Sensorial		1 (25%)
QA:		
Média		86.5
Desvio padrão		1.8
Min.- Max.		84.5-88.5
Quadro motor		
Hemiparésia direita		2 (50%)
Sem défices motores		2 (50%)
Audição:		
Sem défices auditivos		4 (100%)
Com défices auditivos		0
Visão:		
Sem défices visuais		1 (25%)
Com óculos		3 (75%)

Em termos de actividade profissional desenvolvida antes do AVC, um era mecânico, uma era doméstica, um era engenheiro civil e um era vendedor. Actualmente, um encontrava-se reformado, um estava de baixa, uma mantinha-se doméstica e um encontrava-se a trabalhar, ainda que apenas a 50%.

Dois apresentavam, na data de recolha dos dados, um tempo de evolução superior a 12 meses. Os outros dois apresentavam um tempo de evolução inferior a 12 meses.

Dois residiam em zona urbana e os outros dois em zona rural, sendo que um residia sozinho e os outros três residiam em casa, mas acompanhados pelo cônjuge.

No que diz respeito ao quadro de afasia apresentado, dois apresentavam afasia Anómica, um apresentava afasia Transcortical Motora e um, uma afasia Transcortical Sensorial.

Dois apresentavam um quadro de hemiparésia direita associada. Os outros dois não apresentavam quaisquer défices motores associados.

Nenhum dos elementos envolvidos nesta fase apresentava défices auditivos. Três usavam óculos e um não apresentava quaisquer défices visuais.

Os resultados obtidos com o LMMSE resultaram numa média de 27.75 para o grupo, com um intervalo de variação de 23 a 30.

Os resultados obtidos com a CES-D revelaram valores médios de 11.5, com um intervalo de variação de 5 a 20.

3.2.3. Familiares e amigos das pessoas com afasia (F/A)

3.2.3.1. FASE 2

Como referido anteriormente e à semelhança do ocorrido noutros estudos (Cruice, Hill et al. 2008) foi perguntado a cada PCA qual o familiar e/ou amigo (na ausência de familiares próximos) que gostaria de ver envolvido no estudo, apesar de simultaneamente serem considerados e predefinidos alguns factores de inclusão.

Pretendia-se, com base nestes critérios, seleccionar uma amostra que correspondesse aos factores definidos e descritos na Tabela 26.

Tabela 26 – Amostra de F/A pretendida para a segunda fase do estudo.

Critério	Características	Objectivo
Familiares/cuidadores de PCAs	Esposa, marido, filho ou filha, amigo próximo?	Maior variedade possível
Género	Feminino	50%
	Masculino	50%
Estado civil	Solteiro	Pelo menos 1
	Casado	Pelo menos 1
Estado de vida	A viver com a PCA	Pelo menos 1
	A viver em casa própria	Pelo menos 1
Escolaridade	Analfabeto	Pelo menos 1
	4ª Classe	Pelo menos 1
	Mais que a 4ª classe	Pelo menos 1
Ocupação profissional	Reformado	Pelo menos 1
	Profissionalmente activo	Pelo menos 1
Situação familiar	Com filhos pequenos	Pelo menos 1
	Com filhos adultos	Pelo menos 1
	Sem filhos	Pelo menos 1
Perturbações da linguagem/comunicação	Sem perturbação	100%
Depressão	Sem depressão	100%
Cognição	Sem défices cognitivos	100%

Os factores de inclusão considerados para o grupo de F/A foram:

- Ser falante nativo de PE;
- Passar um mínimo de 10 horas/semana em contacto directo com a PCA;
- Sem história de doença neurológica ou outra que afecte a linguagem e/ou a comunicação;
- Sem perturbações do foro cognitivo, avaliadas recorrendo ao MMSE (Folstein 1975) versão portuguesa (Guerreiro, Silva et al. 1994)
- Sem depressão, com base nos resultados obtidos na CES-D (Radloff 1979) versão portuguesa (Gonçalves and Fagulha 2004).

Seriam excluídos do estudo, os F/A que não reunissem todos os factores de inclusão considerados.

O grupo de F/A envolvidos no estudo era constituído por nove (64.3%) elementos do género masculino e cinco (35.7%) elementos do género feminino (ver Tabela 27).

Tabela 27 – Caracterização do grupo de F/A envolvidos no estudo.

Participantes	
Género:	
Masculino	9 (64.3%)
Feminino	5 (35.7 %)
Idade (anos)	
Média	57
Desvio padrão	12.1
Min.-Máx.	33-70
Relação com a PCA:	
Cônjuge	6 (42.9%)
Filho/filha	4 (28, 6%)
Pai	1 (7,1%)
Amigo/amiga	2 (14,3%)
Companheiro/companheira	1 (7,1%)
Escolaridade (anos):	
4ª Classe	6 (42.9%)
< a 4 anos de escolaridade	-
> a 4 anos de escolaridade	5 (35.7%)
Formação superior (> 12 anos)	3 (21.4%)
Média	7.5
Desvio padrão	4.2
Min.-Máx.	4-16
Actividade profissional	
Reforma	6 (42.9%)
Desemprego	2 (14.3%)
Empregada limpeza	1 (7.1%)
Empregada doméstica/costureira	1 (7.1%)
Comerciante	2 (14.3%)
Empregada fabril	1 (7.1%)
Doméstica	1 (7.1%)
Audição:	
Sem défices auditivos	14 (100%)
Com défices auditivos	0
Visão:	
Sem défices visuais	3 (21.4%)
Com óculos	11 (78.6%)
MMSE:	
Média	29.14
Desvio padrão	1.09
Min.-Máx.	26-30
CES-D:	
Média	9.14
Desvio padrão	5.6
Min.-Máx.	0-17

Apresentavam uma média de 57 anos de idade, com um intervalo de idades entre os 33 -70 anos. Seis (42.9%) dos elementos da amostra tinham a 4ª classe; cinco (35.7%) apresentavam uma escolaridade compreendida entre os 4-12 anos e

três (21.4%) apresentavam uma formação superior a 12 anos de escolaridade. A média era de 7.5 anos com um intervalo de variação entre 4 e 16 anos.

Seis (42.9%) são cônjuges da PCA, quatro (28.6%) são filhos/as, dois (14.3%) são amigos/as, um (7.1%) é pai e um (7.1%) é companheiro de uma PCA.

Actualmente, seis (42.9 %) dos elementos integrantes da amostra encontravam-se reformados, dois (14.3%) viviam de rendimentos próprios, dois (14.3%) eram comerciantes, uma (7.1%) era empregada de limpeza, uma (7.1%) costureira, uma (7.1%) empregada fabril e uma (7.1%) doméstica.

A totalidade da amostra não apresentava quaisquer défices auditivos reportados pelos próprios. Onze (78.6%) dos F/A envolvidos utilizavam óculos no dia-a-dia e três (21.4%) não apresentavam quaisquer dificuldades de visão.

Os dados da avaliação efectuada com o MMSE revelaram valores médios de 29.14 para o total da amostra, com uma variação de 26 a 30. No que diz respeito à CES-D, a média obtida foi de 9.14, com uma variação de 0 a 17.

3.2.3.2. FASE 3

Assim como aconteceu com as PCAs, também nesta fase se pretendeu consultar um número mais reduzido de F/A, procurando-se uma população representativa da amostra inicial. Para este grupo, foram definidos os seguintes critérios de inclusão apresentados na Tabela 28.

Tabela 28 – Critérios de inclusão definidos para os F/A a envolver na terceira fase deste estudo.

CRITÉRIO	CARACTERÍSTICAS	OBJECTIVO
Número de familiares		4
Género	Feminino	Pelo menos 1
	Masculino	Pelo menos 1
Idade	<65 Anos	Pelo menos 1
	> 65 Anos	Pelo menos 1
Tempo de evolução da afasia do familiar	<12 Meses	Pelo menos 1
	> 12 Meses	Pelo menos 1
Estado de vida	Sozinho	Pelo menos 1
	Em casa com o familiar	Pelo menos 1
Local onde reside	Urbano	Pelo menos 1
	Rural	Pelo menos 1
Escolaridade	4ª classe	Pelo menos 1
	Ensino Superior (>12 Anos)	Pelo menos 1
Estado profissional	Reformado/desempregado	Pelo menos 1
	Profissionalmente activo	Pelo menos 1

Assim, de acordo com os critérios pré definidos, podemos afirmar que os F/A envolvidos nesta fase (ver Tabela 29) incluíram um elemento do género masculino e

três do género feminino, com idades compreendidas entre os 41 e 61 anos, com uma média de idades de 47 anos.

Tabela 29 – Caracterização da população de F/A das PCAs envolvidos no estudo.

Participantes	
Género	
Masculino	1
Feminino	3
Idade (anos)	
Média	47
Desvio padrão	10.6
Min.-Máx.	37-61
Escolaridade (anos)	
4ª Classe	-
< 4 anos de escolaridade	-
> 4 anos de escolaridade	3
Formação superior (> 12 anos)	1
Média	11
Desvio padrão	4.1
Intervalo	6-16
Actividade profissional	
Desempregado	2
Empregada doméstica/costureira	1
Professora ensino secundário/reformada	1
Tempo de evolução de afasia do familiar	
<12 Meses	3
>12 Meses	1
Local onde reside	
Urbano	2
Rural	2
Estado de vida	
Sozinho	1
Em casa com o cônjuge	3

Três apresentavam uma escolaridade compreendida entre 4 e 12 anos e um apresentava formação superior (> 12 anos).

Dois dos elementos integrantes da amostra encontravam-se actualmente desempregados. Uma era empregada doméstica e costureira e o quarto elemento, uma professora do ensino secundário, ainda que reformada actualmente.

No que diz respeito ao tempo de evolução da doença dos seus familiares, três elementos da amostra lidavam com esta situação há menos de doze meses, enquanto o outro elemento lidava com a situação há mais de doze meses.

Dois dos elementos residiam em local urbano e os outros dois em zona rural. Três residiam com o seu familiar e o quarto elemento vivia sozinho.

3.3. PROCEDIMENTOS E INSTRUMENTOS

De modo a facilitar a sua compreensão, estes serão apresentados de acordo com as três fases desenvolvidas no decorrer deste estudo.

3.3.1. FASE 1

3.3.1.1. Tradução dos instrumentos em estudo

Após contacto efectuado por correio electrónico com os autores do CDP e do POPS para os informar acerca dos objectivos do estudo e obter a sua autorização de utilização dos mesmos (ver Anexo 1), procedeu-se à sua tradução para o PE.

À semelhança do ocorrido noutros estudos (Trouli, Vernon et al. 2008) a tradução foi efectuada por duas pessoas, de forma independente (a aluna de Doutoramento e um dos seus orientadores), com bons conhecimentos da língua inglesa. Com base nas versões obtidas individualmente, os itens discrepantes foram analisados e discutidos e os dois tradutores concordaram numa versão comum.

Neste processo, além da preocupação tida em termos de conteúdo no sentido de adoptar uma linguagem que embora mantendo o significado das questões fosse compreensível mesmo por pessoas com baixa escolaridade, procurou-se ainda ser fiel às características originais de ambos os instrumentos em termos de forma, nomeadamente no que diz respeito ao tipo e tamanho de letra usada, assim como aos parágrafos existentes e distribuição dos itens em termos de páginas.

Estas versões comuns foram depois apreciadas, por um grupo de peritos constituído por TFs, com base na sua equivalência conceptual, uso coloquial da língua e clareza das traduções, permitindo avaliar explicitamente a qualidade das mesmas.

Foi ainda discutida a pertinência/relevância dos itens que constituem os dois instrumentos, com base nas diferenças culturais existentes entre os seus países de origem (Inglaterra e EUA) e Portugal.

3.3.1.2. Selecção da amostra de TFs

Os contactos efectuados com os TFs foram inicialmente feitos por telefone, tendo sido depois formalizados os convites por correio electrónico (ver Anexo 3). O grupo reuniu numa sala das instalações da Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro (ESSUA). A sessão de trabalho decorreu de forma intensa e entusiástica, ao longo de um dia.

É importante referir, que nenhum dos TFs envolvidos neste grupo tinha um conhecimento prévio dos instrumentos em tradução e adaptação.

Antes de iniciar os trabalhos previstos para a sessão, foi efectuada uma breve apresentação teórica (Anexo 4), pela aluna de Doutoramento, tendo sido abordadas diferentes questões que se consideraram ser pertinentes, nomeadamente as concepções de base do projecto de investigação, ou seja, o que esteve na base do seu aparecimento, quais os seus objectivos e as linhas de orientação teórica do mesmo. Pretendeu-se deste modo uniformizar os conceitos a explorar, de modo a que todos os intervenientes no processo os pudessem compreender e utilizar da mesma forma. Foi entregue a todos os elementos do grupo uma cópia desta apresentação.

De modo a podermos efectuar a sua caracterização, cada elemento do grupo preencheu uma Ficha de Identificação dos Colaboradores (ver Anexo 5). Nesta ficha foram solicitados dados relacionados com a sua identificação pessoal, grau académico, ano e escola de formação, experiência na área de intervenção com PCAs, local de trabalho e área geográfica do mesmo. Foi ainda solicitada uma auto-avaliação, numa escala de 1 a 5, sobre o seu nível de domínio da língua inglesa, assim como quanto ao tipo de materiais lidos na mesma língua. Pretendia-se deste modo ter uma noção do nível de domínio da língua original dos testes em tradução.

De modo a garantir o anonimato, de forma aleatória, foi atribuído um número de um a dez a cada ficha, a partir do qual se passou a identificar cada elemento.

A avaliação qualitativa dos instrumentos em tradução foi efectuada individualmente, tendo sido organizada para o efeito uma grelha onde cada um dos peritos foi indiciado a escrever todo o tipo de ideias, pensamentos, sugestões e/ou críticas que tivesse acerca do material em análise (ver Anexo 6). Iniciou-se pela análise do POPS, uma vez que se pretendia que a metodologia utilizada no CDP, específica para e com PCAs, não interferisse na análise efectuada deste instrumento. Foi entregue uma cópia do instrumento a cada um dos elementos do grupo. Foram sendo registados pela aluna de Doutoramento alguns comentários efectuados em voz alta durante a análise individual.

No final, foi efectuada uma breve discussão em grande grupo, com o objectivo de reunir as críticas e sugestões mais marcantes para o grupo acerca do mesmo. Um processo semelhante foi adoptado na análise do CDP.

3.3.1.3. Consequências dos AVCs e da afasia na vida diária das PCAs

Ao grupo de TFs foi ainda solicitada a opinião, com base na sua experiência prática de lidar com estas situações, sobre as consequências dos AVCs e da afasia na vida

diária das PCAs com quem habitualmente intervêm. Pretendeu-se deste modo compreender se os instrumentos em estudo abrangem todas as questões abordadas e consideradas importantes por estes profissionais de saúde.

Foram assim colocadas, por escrito, algumas questões abertas elaboradas para o efeito (ver Anexo 7 no CD-ROM), nomeadamente:

- Quais as consequências dos AVCs na vida das pessoas com quem intervêm?
- Quais as consequências da afasia na vida das pessoas com quem intervêm?
- Quais as *Actividades* mais frequentemente efectuadas pelos seus pacientes?
- Quais as *Actividades* mais referenciadas como tendo deixado de ser feitas após o AVC e a afasia?
- Como participam na sociedade?
- Quais as *Barreiras* que habitualmente encontram?
- Quais os *Facilitadores* que encontram?
- Quais as estratégias mais frequentemente usadas para comunicar?

Este trabalho foi desenvolvido em três grupos, constituídos de forma aleatória, dois compostos por três e um por quatro elementos. Foi ainda utilizada uma metodologia de *brainstorm* (Boy 1997) tendo resultado, de cada um dos grupos, uma folha, previamente preparada para o efeito, com as anotações que consideraram importantes fazer acerca de cada uma das questões colocadas (ver Anexo 7). Este tipo de metodologia permite, por uma lado a partilha de diferentes pontos de vista num ambiente amigável (Ribeiro 2010) e em pouco tempo, a reunião de muitas ideias acerca de uma dada temática, que era o que se pretendia.

3.3.2. FASE 2

3.3.2.1. Selecção da amostra de PCAs

As PCAs envolvidas no estudo foram seleccionadas no Serviço de Medicina Física e de Reabilitação (SMFR) dos Hospitais da Universidade de Coimbra (HUC). Foram contactadas PCAs que poderiam reunir os factores de inclusão definidos e que tinham sido apoiadas ou ainda estavam a ser apoiadas no sector de Terapia da Fala deste serviço. Tratou-se assim, de uma amostra por conveniência, segundo a qual os casos escolhidos foram os casos facilmente disponíveis (Hill and Hill 2005).

Foram garantidas as precauções éticas típicas deste tipo de metodologia de investigação, nomeadamente a aprovação do projecto pela Comissão de Ética da

instituição (ver Anexo 8) onde se pretendia aplicar os instrumentos e a obtenção do consentimento informado de todos os participantes (ver Anexo 9).

O documento informativo e o documento de consentimento informado utilizados com as PCAs foram, com base na literatura consultada (Braunack-Mayer and D. 2001; Luck and Rose 2007; Howe, Worrall et al. 2008), concebidos de forma a facilitar a sua compreensão do pretendido, ou seja, de modo a poderem considerar-se “amigáveis para uma PCA” (*aphasia-friendly*).

Entende-se por *aphasia-friendly* todos “os materiais verbais orais e escritos que são apresentados de forma clara, simples e em inglês directo” (Luck and Rose 2007p.212). Recorreu-se para tal ao uso de imagens, frases curtas e com pouca informação, palavras de maior conteúdo informativo escritas em letra maiúscula e em negrito.

Foram assim convidados a participar no estudo, um total de vinte e três pacientes. Os convites foram feitos inicialmente através de um contacto efectuado por telefone, no qual foi explicado ao indivíduo com afasia e/ou a um dos seus familiares o que se pretendia.

Das vinte e três PCAs contactadas, sete mostraram-se impossibilitadas de colaborar. Um dos pacientes convidados aguardava cirurgia oftalmológica pelo que não reunia condições de visão para integrar a amostra. Disponibilizou-se contudo a colaborar numa fase posterior do estudo, após a realização da cirurgia. Dois pacientes justificaram a sua recusa por falta de tempo para se deslocar ao hospital, uma vez que se encontravam a trabalhar. Um paciente referiu não ter forma de se deslocar ao hospital para poder colaborar nas actividades necessárias. Dois pacientes tinham evoluído, não apresentando défices de linguagem actualmente, de modo a poder integrar o estudo. Por fim, uma paciente recusou participar por ter que se deslocar ao hospital algumas vezes, o que seria para si complicado uma vez que sofria de enjoos quando se deslocava de carro.

Aos pacientes que aceitaram colaborar, num total de dezasseis, foi-lhes marcado um encontro, individual, no referido hospital, numa data posterior a este contacto, para clarificação da situação e decisão acerca da aceitação definitiva ou desistência de participação, após informação pormenorizada dos objectivos do trabalho e das implicações de colaboração no mesmo.

Inicialmente, foi preenchida uma Ficha de Caracterização Individual, elaborada para o efeito (ver Anexo 10), sendo solicitadas informações relacionadas com os dados sócio demográficos das pessoas envolvidas, nomeadamente, género, idade, naturalidade, nacionalidade, morada, profissão/situação perante o trabalho, escolaridade, estado civil, agregado e situação familiar. Foram ainda solicitados alguns

dados clínicos tais como, a data de instalação da doença, etiologia da mesma, presença de défices motores associados, estado da visão e audição.

À semelhança do ocorrido noutros estudos (Cruice, Hill et al. 2008) foi ainda perguntado a cada paciente, qual o familiar que gostaria de ver envolvido no estudo.

Após a obtenção do consentimento informado, cada indivíduo foi submetido aos diferentes instrumentos de avaliação seleccionados (já referidos nos critérios de inclusão e descritos em pormenor na próxima secção) de modo a verificar se efectivamente preenchia os critérios definidos à partida e se poderia ou não ser envolvido na investigação.

3.3.2.2. Instrumentos utilizados com as PCAs

3.3.2.2.1. Bateria de Avaliação da Afasia de Lisboa (BAAL)

Para a avaliação da presença, tipo e gravidade da afasia, foi utilizada a BAAL (Damásio 1973; Castro-Caldas 1979; Ferro 1986). Optou-se pela BAAL, por ser o instrumento de avaliação de afasia mais utilizado em Portugal pelos TFs e permitir, à semelhança da BDAE (GoodGlass and Kaplan 1972) utilizada e reconhecida a nível internacional, estabelecer diagnósticos semelhantes (tipos de afasia), facilitando a leitura e interpretação dos dados apresentados por colegas de outros países.

Neste estudo foram aplicadas apenas as suas provas nucleares, uma vez que o objectivo era determinar a presença e tipo de afasia, assim como o seu quociente de gravidade. Deste modo, foram usadas as provas de fluência do discurso, nomeação por confronto directo de objectos do uso comum, repetição de palavras e compreensão auditiva de material verbal simples, incluindo a prova opcional de perguntas de resposta sim ou não. A prova opcional de compreensão auditiva foi administrada uma vez que foi definido nos critérios de inclusão a necessidade de, em caso de a compreensão de ordens simples estar perturbada, a pessoa ser capaz de responder adequadamente à mesma. Na BAAL, a fluência do discurso é classificada quanto ao tipo e grau, podendo este último variar entre zero e cinco, sendo que os valores mais altos representam uma menor alteração do mesmo. A nomeação por confronto visual é realizada recorrendo à nomeação de duas séries de oito objectos, num total de dezasseis objectos reais. É classificada com um, se ocorrer a nomeação adequada, ou zero, se esta não ocorrer adequadamente. A prova de compreensão de ordens simples tem uma pontuação máxima de oito, sendo sete a linha de corte. É atribuído um ponto se a ordem for cumprida à primeira tentativa, meio ponto se for

necessário recorrer à repetição e zero se não for executada correctamente nas duas tentativas anteriores. A prova de repetição é realizada com trinta palavras, com linha de corte em vinte e três, classificando-se com um se a repetição for adequada e zero se isto não se verificar.

O quociente de afasia (QA) é determinado somando os resultados obtidos nas quatro provas nucleares, transformados previamente em percentagem, divididos por quatro.

A afasia é também classificada quanto ao grau de gravidade, com base na análise do perfil qualitativo de comunicação da pessoa avaliada, definido previamente numa escala de gravidade que vai de zero a seis, sendo os primeiros três graus de maior gravidade.

3.3.2.2.2. *Language Modified Mini Mental State (LMMS)*

Para avaliação do estado cognitivo, pensou inicialmente recorrer-se ao *Mini Mental State Examination* (MMSE) (Folstein 1975) versão portuguesa (Guerreiro, Silva et al. 1994; Guerreiro 1998). Contudo, por estarmos perante uma população com características muito específicas, que poderiam alterar ou mesmo impossibilitar a sua utilização adequada, uma vez que a resposta a muitos dos seus itens depende das capacidades linguísticas do avaliado, entendeu-se haver a necessidade de utilizar uma versão adaptada deste instrumento.

Trata-se da *The Language Modified Mini-Mental State (LMMS)*, elaborado por Pashek (2008). Esta autora sugere a necessidade de proporcionar apoios contextuais e respostas com opções múltiplas para muitos dos itens da escala quando se pretende avaliar uma PCA. Sugere ainda o recurso à palavra escrita e utilização de imagens de apoio em alguns dos itens relacionados com a orientação, assim como o recurso a mapas. Os itens previstos para a avaliação da memória imediata e tardia são também modificados nesta versão. Os nomes previamente utilizados na repetição e mais tarde evocação foram substituídos por imagens de objectos de uso comum (contornos de desenhos a preto e branco) de três categorias semânticas diferentes para evocação visual e não-verbal oral. Os itens relacionados com a memória de trabalho, nomeadamente o cálculo e a atenção, considerados tarefas de memória de trabalho verbal, foram modificados para tarefas similares mas baseadas na memória visual. Nos itens relacionados com a compreensão da linguagem, a ordem utilizada foi modificada para os pacientes que apresentem défices motores associados e são apresentados simultaneamente, assim como na tarefa de escrita de frase e cópia do desenho, estímulos verbais orais e escritos.

A tradução para a língua portuguesa desta versão foi efectuada por dois tradutores independentes (a aluna de Doutoramento e um dos seus orientadores), com bons níveis de inglês, tendo sido depois acordada uma versão comum (ver Anexo 11), de consenso relativamente aos itens discrepantes (Trouli, Vernon et al. 2008). Na tradução levada a cabo optou-se por manter a estrutura do MMSE, versão portuguesa (e.g., palavras a memorizar e frase a repetir) efectuando todas as alterações sugeridas em termos de modificação e adaptação dos itens às perturbações de linguagem sugeridas por Pashek (2008). Contudo, com base nos estudos realizados por Reis, Faísca et al. (2006) optou-se por recorrer a imagens fotográficas, a cores, de modo a podermos utilizar o teste com uma população mais alargada, que possa incluir pessoas com diferentes graus de escolaridade. Foram ainda adaptadas à nossa realidade cultural as opções escritas apresentadas em diferentes itens, assim como as imagens utilizadas no calendário, sendo para o efeito utilizadas maioritariamente imagens do Sistema SPC (Mayer-Johnson 1980).

Em termos de cotação, como não havia nada referenciado no artigo que tínhamos sobre a modificação da escala original (Pashek 2008) e não se obteve qualquer resposta aos vários contactos estabelecidos por correio electrónico com a autora, optou-se por utilizar a cotação, assim como os valores de corte sugeridos por Guerreiro (1998), pelo facto de estes reflectirem a realidade portuguesa. Assim, cada item é cotado individualmente, até um total de trinta pontos. Considera-se haver um défice cognitivo se: no caso de pessoas analfabetas a classificação obtida for inferior a quinze; se para pessoas com escolaridade entre um e onze anos for obtida uma classificação final inferior ou igual a vinte e dois; se esta classificação for inferior ou igual a vinte e sete para pessoas com uma escolaridade superior a onze anos.

Não sendo objectivo central deste trabalho explorar as perturbações cognitivas das PCAs, considerou-se não haver a necessidade de validar esta versão do LMMS para sua utilização neste estudo. O processo de validação do mesmo, pela sua importância na prática clínica, será efectuado logo após o término deste projecto.

3.3.2.2.3. Escala de *Barthel* Modificada

Para a avaliação da funcionalidade utilizou-se a Escala de *Barthel* Modificada (Granger, Dewis et al. 1979) pois além de ter sido efectuada a sua tradução, adaptação e validação para a língua portuguesa (Lima and Pascoalinho 1979), os resultados de fiabilidade e validade desta escala são apontados como muito consistentes (Cassidy 2004).

A Escala de *Barthel* permite medir a independência funcional e a morbidade em pacientes com patologia crónica, assim como determinar se estes se encontram capazes de desempenhar determinadas tarefas de forma independente. É constituída por dez itens: alimentação, banho, asseio pessoal, vestir, controlo vesical e intestinal, movimentação, transferência cadeira/cama, mobilidade e subir escadas. A sua cotação poderá variar entre zero e cem, sendo que: um total de vinte indica dependência total; entre vinte e um e sessenta, grave dependência; entre sessenta e um e noventa, moderada dependência; entre noventa e um e noventa e nove muito leve dependência; cem, independência.

3.3.2.2.4. Center for Epidemiologic Studies Depression Scale (CES-D)

Para avaliação do estado depressivo pensou inicialmente recorrer-se ao SADQ (Sutcliffe and Lincoln 1998) versão portuguesa (Rodrigues, Santos et al. 2006). O SADQ é o único questionário disponível que permite avaliar a sintomatologia depressiva em indivíduos com afasia. É um questionário que se pretende seja preenchido por um familiar próximo da pessoa a avaliar. É constituído por vinte e um itens, que representam os principais aspectos da sintomatologia depressiva e permite quatro hipóteses de resposta: nunca; raramente; às vezes; muitas vezes. A pontuação atribuída é de zero a três, sendo a pontuação máxima de sessenta e três pontos. Um aumento da pontuação obtida significa um aumento da probabilidade de existência de alterações de humor correspondentes a perturbações depressivas. As respostas obtidas reflectem o modo como a pessoa se sentiu durante a última semana.

Contudo e tendo em conta as concepções teóricas de base deste trabalho, que defendem a necessidade de envolver as PCAs de forma o mais activa e directa possível, ao facto da população em estudo apresentar uma compreensão preservada, assim como alguma evidência demonstrada a nível científico de que nem sempre as respostas obtidas com os familiares são coincidentes com as obtidas pelas PCAs (Cruice, Hill et al. 2008), optou-se por utilizar a *Center for Epidemiologic Studies Depression Scale/CES-D* (Radloff 1979) na versão portuguesa (Gonçalves and Fagulha 2004), ou seja, a escala de auto-preenchimento também utilizada para avaliar o estado de depressão dos F/A. Decidiu-se que a aluna de Doutoramento faria a leitura em voz alta, à PCA, dos itens que constituem a escala, de modo a ultrapassar a barreira criada por uma possível perturbação da capacidade de compreensão de leitura provocada pela afasia. Cada item foi então lido individualmente tendo apenas o paciente que dar indicação e/ou apontar para a opção de resposta adequada à sua situação.

Optou-se por usar esta escala por ser um bom instrumento para estudos epidemiológicos e existir uma versão portuguesa validada (Gonçalves and Fagulha 2004).

A CES-D é uma escala composta por vinte itens, que se referem a sintomas sentidos pela pessoa durante a última semana. Com base na sua leitura, normalmente efectuada pelo próprio, este deverá seleccionar a frequência com que ocorreu/sentiu cada um dos itens lidos. É atribuída uma pontuação que varia de zero a três, sendo que zero corresponde à opção da frequência de *nunca* ou *muito raramente* e três à opção de *com muita frequência* ou *sempre*. A pontuação total pode variar entre zero e sessenta, sendo que os valores mais altos indicam maior número de sintomas depressivos. O valor de corte utilizado no presente trabalho é de vinte e três para indivíduos com nível de escolaridade baixo (inferior a 9 anos) e vinte para indivíduos com nível de escolaridade mais elevado, sendo estes os valores recomendados pelos autores da versão portuguesa (Gonçalves and Fagulha 2004).

Após esta avaliação inicial, com os instrumentos aqui apresentados, foram excluídos dois dos pacientes com afasia convidados a participar no nosso estudo. Um deles apresentava valores muito alterados na CES-D, indicativos de um estado depressivo agravado, factor de exclusão à partida. Apresentava também problemas de visão provocados pela diabetes, impossibilitando de todo a sua colaboração na investigação. A segunda PCA excluída do estudo apresentava défices de compreensão superiores aos previstos nos factores de inclusão, anulando também à partida a possível participação do seu familiar. Foi sugerido e disponibilizado apoio psicológico no próprio SMFR dos HUC. Foi ainda agradecida toda a disponibilidade apresentada até à altura, assim como toda a colaboração prestada até à data, procurando valorizar a mesma.

3.3.2.3. Entrevistas às PCAs

Após a avaliação/selecção feita e no sentido de envolver de igual modo todas as PCAs, independentemente da gravidade do seu quadro linguístico, optou-se por dois tipos de metodologia diferentes, ambas de base qualitativas, com base no grau de gravidade da afasia apresentado na escala de gravidade da BAAL:

- Com as PCAs que apresentavam um grau de gravidade de afasia inferior ou igual a 3 foi efectuada uma entrevista semiestruturada individual (total de 7 elementos da amostra).

- Com as pessoas que apresentavam um grau de gravidade de afasia na BAAL maior que 3 optou-se por efectuar a entrevista em grupo (total de 7 elementos da amostra).

Segundo o *Modelo Social*, a voz das PCAs deverá ser considerada na investigação, assim como deverão ser usados instrumentos adaptados que permitam essa participação (Rautakoski, Korpijaakko-Huuhka et al. 2008).

Entrevistar directamente as PCAs permitiu ouvir “dos próprios” as suas opiniões e experiências, enriquecendo deste modo o nosso estudo (Parr 1994; Worrall and Frattali 2000; Luck and Rose 2007; Davidson, Worrall et al. 2008). Segundo Carter e Henderson (2005), a flexibilidade das entrevistas semiestruturadas permite aos seus participantes falar livremente de áreas que para si são importantes, partilhar perspectivas e clarificar o seu significado. É contudo um processo que poderá ser difícil de executar, uma vez que a natureza da própria afasia interfere na capacidade que a pessoa tem de comunicar a sua perspectiva, podendo ser necessário recorrer ao uso de estratégias particulares para que ocorra uma comunicação com sucesso (Luck and Rose 2007).

O recurso às entrevistas em grupo, visa do mesmo modo determinar as percepções e opiniões dos participantes nas suas próprias palavras. Permite o encorajamento à interacção num ambiente natural, obtendo-se uma diversidade de opiniões e permitindo ao entrevistador clarificar determinadas questões (Avent, Glista et al. 2005).

Antes da realização das entrevistas e à semelhança do encontrado em estudos que utilizaram uma metodologia semelhante (Davidson, Worrall et al. 2008), foi elaborado para o efeito um guia de tópicos (ver Anexo 12) destinado a guiar a aluna de Doutoramento na exploração das questões consideradas pertinentes para o estudo. O seu conteúdo foi desenhado com base na revisão bibliográfica efectuada e relacionada com a temática em estudo.

Os tópicos explorados nestas entrevistas focaram aspectos relacionados com as consequências do AVC e da afasia ao nível das *Funções e Estruturas do Corpo* e nos níveis de *Actividade e Participação* da pessoa entrevistada, nomeadamente:

- Quais as alterações ocorridas em termos de *Funções e Estruturas do Corpo*. Reacções/sentimentos às alterações provocadas pelo AVC. Importância atribuída a essas alterações. Estratégias utilizadas para lidar com essas alterações.

- Qual o impacto do AVC e da afasia nas suas vidas, i.e., quais as consequências do AVC na sua vida do dia-a-dia, quer ao nível das *Actividades* quer da *Participação*: Porquê ocorrem estas alterações; *Barreiras* encontradas; *Factores Ambientais* ou outros que dificultam a realização das *Actividades* e a *Participação*; *Facilitadores* encontrados.
- Satisfação pessoal com o nível actual de *Participação*.
- O que gostaria de mudar e/ou fazer mais.

Considerou-se importante nesta fase, explorar as consequências dos AVCs e da afasia em todos os domínios sugeridos pela ICF (*Corporal, Actividades/Participação e Factores Contextuais*), de modo a compreender se efectivamente as PCAs também valorizavam aspectos relacionados com todos os seus diferentes componentes ou se apenas se focavam mais especificamente num deles, nomeadamente nas questões de base mais linguística.

Foi elaborado um guião de entrevista para as PCAs (ver Anexo 13). Este guião foi concebido de forma a ser “amigável” para a PCA (*aphasia-friendly*) recorrendo a uma letra maior, frases curtas e simplificadas com realce a negrito das palavras mais importantes das mesmas e a algumas imagens pictográficas, de modo a ser mais facilmente compreendido o seu conteúdo (Luck and Rose 2007; Aleligay, Worrall et al. 2008; Davidson, Worrall et al. 2008). Continua, além da estrutura da sessão, a sequência dos tópicos a seguir durante a entrevista, permitindo à PCA ter uma melhor noção e controlo do estado da situação durante a entrevista.

3.3.2.3.1. Entrevista semiestruturada individual

À semelhança do ocorrido em outros estudos (Croteau, Vychytil et al. 2004; Luck and Rose 2007) as entrevistas semiestruturadas individuais foram efectuadas sem a presença dos F/A, de modo a evitar a sua interferência no desenvolvimento das mesmas. Todas as PCAs foram entrevistadas pela mesma pessoa, a aluna de Doutoramento. Cada entrevista teve uma duração de cerca de 30 minutos.

Com o objectivo de recolher o máximo de informações possíveis, considerando a gravidade da afasia apresentada por estas pessoas e de modo a facilitar os processos de comunicação, recorreu-se à Conversação Suportada (Kagan 1998; Ashton, Aziz et al. 2008).

Neste âmbito foram usadas estratégias como o uso de imagens, gestos, questões escritas, opções de resposta escritas, escalas analógicas de apoio, recurso ao desenho ou ao uso simultâneo de palavras escritas à fala para facilitar a

compreensão e expressão. Foi dado tempo extra de resposta para o processamento verbal e usadas questões de clarificação, recapitulação do que foi dito para confirmação do compreendido e repetição das ideias centrais de modo a facilitar a compreensão (Ashton, Aziz et al. 2008). Foi ainda incentivado o uso da comunicação total pela PCA, de modo a permitir um processo de comunicação facilitado e obter o máximo de opiniões/sugestões possíveis. Procurou-se sempre que necessário incentivar o uso do apontar, do gesto e do desenho, tendo para isso disponível papel e lápis. Incentivou-se ainda ao uso de livros de comunicação, quando existentes e foram preparadas algumas grelhas com opções escritas para possíveis respostas (ver Anexo 14).

Todas as entrevistas (individuais e em grupo) decorreram nas instalações dos HUC e foram gravadas recorrendo para o efeito a uma câmara de vídeo SONY – DCR-DVD306. A gravação foi efectuada com o objectivo de permitir a análise pormenorizada e interpretação posterior de todas as respostas dadas. Mais tarde foram totalmente transcritas.

De modo a complementar os dados obtidos nestas entrevistas sentiu-se a necessidade de elaborar de raiz, dois instrumentos auxiliares que permitissem explorar mais adequadamente as consequências dos AVCs e da afasia na vida diária das PCAs, assim como fazer um levantamento mais exaustivo das *Barreiras* e *Facilitadores* por eles encontrados.

Assim, surgiram o Perfil de Actividades/Participação [*The Activities/Participation Profile* (TAAP)] (ver secção 3.3.2.4.1.) e a Grelha para Avaliação de Barreiras/Facilitadores (GABF) (ver secção 3.3.2.4.2.).

3.3.2.3.2. Entrevistas em grupo

Foram organizados dois grupos, com base na disponibilidade mostrada por cada um dos participantes em se deslocar ao hospital. Os grupos foram constituídos por três e quatro elementos.

Foi utilizada a metodologia de entrevista em grupo, de modo a obter a opinião e percepção de todos os elementos do grupo por palavras próprias. Este método permite também que os participantes interajam entre si de modo a expressar uma variedade de opiniões, proporcionando ao entrevistador a oportunidade de clarificar algumas questões e de se familiarizar com o vocabulário e padrões de pensamento de cada elemento.

As entrevistas em grupo versaram sobre as mesmas questões exploradas anteriormente nas entrevistas individuais, tendo sido utilizado para o efeito o mesmo

guia (ver Anexo 12). As entrevistas em grupo tiveram uma duração entre 55 e 87 minutos.

3.3.2.4. Instrumentos de suporte às entrevistas

3.3.2.4.1. Perfil de Actividades/Participação

O Perfil de Actividades/Participação² (ver Anexo 15) desenvolvido no decorrer deste projecto foi registado e publicado inicialmente em inglês, sendo intitulado como: *The Activities/Participation Profile* (TAAP), motivo pelo qual será sempre referido dessa forma.

O TAPP surgiu basicamente com o intuito de dar resposta a duas questões que se consideraram ser da maior importância. Por um lado, o facto de não terem sido encontrados dados normativos quanto às actividades desenvolvidas pela população portuguesa em geral, tendo apenas a aluna de Doutoramento encontrado os dados cedidos pelo INE, relativos a 2002 (ver secção 2.4). Por outro, a dificuldade prevista (pela experiência clínica da aluna de Doutoramento com a população em estudo) no desenvolvimento de uma entrevista com quem apresenta uma afasia de maior gravidade, sentindo-se a necessidade de um instrumento que permitisse ajudar a colmatar estas dificuldades, permitindo uma colaboração mais activa e igualitária destes indivíduos com conseqüente complemento da informação obtida nas entrevistas descritas. Foi assim elaborada uma listagem de possíveis actividades/níveis de participação a ser preenchida e explorada individualmente:

- Pelas PCAs – dando-nos a noção das actividades que desenvolviam e que deixaram de desenvolver após o AVC, assim como a sua frequência, se gostariam de as retomar e qual a importância atribuída às mesmas. O seu preenchimento permitiu ainda complementar os dados obtidos na entrevista efectuada previamente, principalmente nas situações em que a afasia apresentada era mais grave do ponto de vista da fluência, limitando a informação que a PCA conseguia transmitir.
- Pelos F/A – dando-nos uma noção do tipo de actividades desenvolvidas pela população dita normal, assim como a noção de quais as conseqüências do AVC dos seus familiares nas suas vidas diárias. Alguns destes dados, nomeadamente os dados referentes às conseqüências dos AVCs e da afasia

² Maria da Assunção Coelho de Matos e Luís Miguel Teixeira de Jesus (2011). *The Activities/Participation Profile* (TAPP); Processo INPI 483182 com despacho de concessão em 5/5/2011.

na vida dos F/A das PCAs, serão apenas tratados numa fase posterior a este Doutoramento.

Por outro lado, considerou-se que a análise dos seus resultados poderia ainda permitir algumas inferências acerca da representatividade dos itens considerados em ambos os instrumentos em adaptação (POPS e CDP).

Os itens que constituem o TAPP foram agrupados com base em diferentes fontes de informação, nomeadamente:

- Na revisão da literatura efectuada sobre a investigação existente acerca do impacto da afasia nos níveis de *Actividade e Participação*, publicada em artigos e/ou livros (Worrall and Hickson 2003; Garcia 2008; Martin, Thompson et al. 2008);
- Outros instrumentos de avaliação existentes e publicados (Worrall 1999; Spreen and Risser 2003; Worrall and Hickson 2003) ;
- Nas sugestões efectuadas pelo grupo de dez TFs envolvidos na primeira fase deste projecto;
- Na experiência da aluna de Doutoramento como TF que intervém com esta população num hospital central desde há 18 anos, assim como na sua própria experiência pessoal.

Procuraram incluir-se nesta grelha não apenas itens relacionados com actividades comunicativas dependentes de capacidades linguísticas como falar, compreender, ler e escrever, mas também itens relacionados com outras actividades funcionais do dia-a-dia. Nesse sentido, foram considerados todos os capítulos da ICF para o componente das *Actividades e Participação* e não apenas o da *Comunicação*.

Assim, a primeira versão do TAAP era constituída inicialmente por 160 itens. Após ter sido efectuado um teste piloto, sendo para isso passado a dois familiares de PCAs e uma PCA, foram efectuadas algumas alterações, com base nas suas reacções e sugestões, nomeadamente:

- Tentativa de diminuir o tamanho do TAAP, considerado muito extenso e cansativo.
- O agrupamento de alguns itens inicialmente colocados de forma mais aleatória na grelha, com base em campos semânticos.

Neste sentido, foram eliminados vários itens:

- Pela sua baixa frequência de realização (e.g., “Ir a um casamento”, “Ir a um baptizado”, “Ir a um funeral”, “Escrever um livro”, “Jogar *playstation*”, “Ouvir as informações dadas em altifalantes”, “Tirar fotografias”, “Filmar” ou “Descrever fotografias”).
- Por serem considerados demasiadamente gerais e existirem itens mais específicos (e.g., “Ir ao hospital”).
- Por serem considerados demasiadamente específicos e poderem ser integrados em itens mais gerais (e.g., “Ir ao SPA” ou “Ir ao ginásio”).
- Por serem considerados ambíguos ou demasiadamente óbvios (e.g., “Ir ajudar os familiares/amigos”, “Escolher o que fazer”, “Escolher o que quer comer ou beber”, “Escolher o que quer vestir”, “Comer certas coisas”, “Beber certas coisas”, “Estar na cama”, “Namorar” ou “Dar conselhos a amigas/familiares”).
- Por serem considerados “ofensivos” (e.g., “Ouvir uma conversa”, “Ouvir um grupo de pessoas a falar” ou “Contar um segredo”).

Foi ainda efectuada a agregação de vários itens relacionados entre si num só item (e.g., “Ir a um bar/discoteca/casino”).

Assim, a versão final utilizada (ver Anexo 15 no CD-ROM) na recolha de dados junto da população em estudo, era constituída por 110 itens. As 110 actividades podem ser conceptualmente agrupadas do seguinte modo: 33 são actividades que implicam sair de casa e “Ir a ...”, tais como “Ir a festas” ou “Ir trabalhar”; 17 implicam falar, tais como “Falar com a esposa” ou “Falar com um estranho”; 13 são actividades de leitura, tais como “Ler cartas” ou “Ler o Jornal”; 10 são actividades que implicam a escrita, tais como “Escrever o nome” ou “Escrever uma mensagem no telemóvel”; 8 estão relacionadas com *hobbies*, como “Jogar as cartas” ou “Cantar”; 8 são diversificadas, como “Ter relações sexuais” ou “Participar em actividades políticas”; 6 estão relacionadas com a vida doméstica, tais como “Fazer a vida doméstica” ou “Tratar das contas da casa”; 5 são actividades de cariz religioso, tais como “Ir à missa” ou “Dar catequese”; 5 estão relacionadas com a saúde, tais como “Ir ao médico” ou “Ir à farmácia”; 3 estão relacionadas com dinheiro, como “Passar ou lidar com cheque”; 2 têm a ver com a agricultura: “Ir ao quintal/agricultura” e “Dar de comer aos animais”.

Cada uma das actividades do TAAP foi explorada individualmente. Cada pessoa foi questionada sobre cada actividade em questão, procurando compreender-se se esta era realizada (antes e após o AVC), com que frequência, se deixou de o ser ou foi alterada a sua frequência de realização após o AVC e porquê, assim como a importância que tinha para si e a necessidade de a voltar a executar num futuro próximo.

Cada actividade foi lida em voz alta pela aluna de Doutoramento, sendo solicitada uma resposta verbal oral no caso dos F/A das PCAs e/ou, no caso das PCAs, foi solicitado que apontasse na folha de notação das respostas com que frequência é que cada actividade era efectuada.

As possibilidades de resposta eram: diariamente, semanalmente, quinzenalmente, mensalmente, raramente (3 a 4 vezes por ano), nunca e não aplicável. Foi ainda utilizada uma escala analógica visual, de 1 a 5 (em que o 1 correspondia a Não gostaria nada, o 3 a Gostaria mais ou menos e o 5 a Gostaria muitíssimo) de modo a que a PCA pudesse escolher o grau com que desejava retomar a actividade suspensa e/ou efectuar uma nova actividade. Não foi pré definido nenhum espaço de tempo para obtenção de uma resposta. As pessoas foram questionadas acerca dos períodos pré e pós AVC imediatos.

Sempre que necessário foi repetida a leitura do item em questão, de forma mais lenta, de modo a facilitar a sua compreensão e consequentemente obter respostas o mais válidas possível. As respostas obtidas foram sempre confirmadas com a PCA, de modo a garantir a veracidade dos dados recolhidos. Sempre que ocorreram modificações na realização de alguma das actividades exploradas, quer pelo seu abandono quer pela sua redução de frequência, foram explorados os motivos que levaram a que isso acontecesse.

No final, foi ainda pedido que numa escala de 1 a 5, cada pessoa classificasse o grau de satisfação sentido com as actividades desenvolvidas actualmente.

Dependendo da gravidade da afasia apresentada, o TAAP poderá demorar entre 30 a 40 minutos a ser administrado.

Esta versão foi administrada a um total de vinte e oito participantes (catorze PCAs e catorze F/A).

3.3.2.4.2. Grelha para Avaliação de Barreiras/Facilitadores (GABF)

A GABF (ver Anexo 16 no CD-ROM), foi também desenvolvida no decorrer deste estudo e à semelhança do TAPP, foi elaborada com o objectivo de complementar os dados recolhidos com as entrevistas. Trata-se, como o nome indica, de uma grelha para a avaliação de *Barreiras/Facilitadores* percebidos pela PCA e seus F/A, preenchida também no final das entrevistas.

De igual modo, os itens que constituem a GABF foram seleccionados e agrupados com base em diferentes fontes de informação, nomeadamente:

- Na revisão da literatura efectuada sobre as *Barreiras* e *Facilitadores* considerados pelas PCAs, publicada em artigos e/ou livros (Brown, McGahan

et al. 2006; Aleligay, Worrall et al. 2008; Chapey 2008; Howe, Worrall et al. 2008);

- Outros testes de avaliação existentes e publicados (Worrall, McCooley et al. 2002);
- Nas sugestões efectuadas pelo grupo de dez TFs envolvidos na primeira fase deste projecto;
- Na experiência da aluna de Doutoramento como TF que intervém com esta população num hospital central desde há 18 anos, assim como na sua própria experiência pessoal.

A versão inicial era constituída por 84 itens. Após ter sido efectuado um teste piloto, sendo para isso passada a dois familiares de PCAs e uma PCA, foram efectuadas algumas alterações, com base nas suas reacções e sugestões, nomeadamente:

- Retirar alguns itens considerados repetidos e redundantes (e.g., “Está relaxado”, “Está relaxado e bem-disposto” ou “Dormiu bem”).
- Retirar e/ou modificar itens considerados complexos de compreender (e.g., “Enfatiza o mais importante através da entoação e da acentuação”, “Dá ênfase às palavras mais importantes da frase”, “Ouve com atenção/Ouve com atenção o que lhe diz”, “Repete as palavras para que o compreenda melhor/ Repete o que disse para que o compreenda melhor”, “Há imagens a apoiar o que está escrito”, “Vai do geral ao mais específico para o tentar compreender” ou “As frases são curtas”).

Foi ainda sublinhada a importância de considerar uma terceira opção de resposta “Não interfere”.

No final, optou-se por manter alguns itens referidos como mais complexos por se considerar a sua presença na grelha essencial, nomeadamente: “Usa palavras de concordância à medida que conversam”; “Dá ênfase às palavras mais importantes da frase”; “Recorre à redundância/adiciona informação para ser mais fácil”. Contudo, durante a sua utilização, houve sempre o cuidado de exemplificar estes itens com situações práticas, de modo a facilitar a sua compreensão e resposta. Procurou-se, sempre que necessário, usar os mesmos exemplos.

A GABF versão final era constituída por 77 itens, distribuídos em três grandes grupos do ponto de vista conceptual, nomeadamente:

- O grupo das *Estratégias do Interlocutor*, constituído por 34 itens;

- O grupo dos *Factores Ambientais e Individuais*, constituído por 27 itens;
- O grupo dos *Factores variados*, constituído por 16 itens.

Consideraram-se *Estratégias do Interlocutor*, todas as atitudes e comportamentos postos em prática pelo interlocutor de comunicação que possam de algum modo facilitar ou dificultar a participação da PCA num processo de comunicação (e.g., “Ouve com atenção o que lhe diz” ou “Não o deixa desistir de se fazer entender”).

Se fizermos um paralelo com as classificações existentes na literatura, apresentadas na revisão bibliográfica (ver Capítulo 2), poderemos considerar que este primeiro grupo de itens integra algumas das *Barreiras Ambientais* (barreiras existentes no contexto e que podem interferir nos processos linguísticos) e das *Barreiras Atitudinais* sugeridas por Pound et al. (2001). Também integra alguns dos *Factores Ambientais* sugeridos pela ICF (WHO 2001), mais especificamente relacionados com o capítulo dos *Apoios e Relacionamentos*, assim como com o capítulo das *Atitudes*.

Entendeu-se por *Factores Ambientais e Individuais*, os factores que existem no contexto ou que dependem da própria PCA e que de algum modo podem interferir na sua participação em actividades comunicativas (e.g., “Existe ruído de fundo” ou “Está nervoso ou *stressado*”).

De igual modo, se fizermos o mesmo paralelo, este grupo de itens integra algumas das *Barreiras Ambientais* (Barreiras no ambiente físico) e das *Barreiras de Informação* sugeridas por Pound et al. (2001) e integra também factores do capítulo *Ambiente Natural e Mudanças Ambientais feitas pelo Homem*, assim como integra alguns dos *Factores Pessoais* descritos na ICF (WHO 2001).

Os *Factores Variados*, são factores que estando associados a uma situação de afasia e/ou que sendo extrínsecos à PCA podem interferir com a sua *Participação social* (e.g., “Existência de problemas motores” ou “Falta de apoio governamental/político”).

A este nível foram integradas algumas das *Barreiras Atitudinais*, *Barreiras Estruturais* e *Barreiras Ambientais* (Barreiras no ambiente físico) sugeridas por Pound et al. (2001). Foram ainda integrados itens relacionados com os capítulos das *Atitudes*, *Serviços*, *Sistemas e Políticas*, *Apoios e Relacionamentos*, assim como alguns dos *Factores Pessoais* sugeridos pela ICF (WHO 2001).

A GABF foi explorada com as catorze PCAs, procurando compreender-se quais as *Barreiras* e os *Facilitadores* com que se deparam no seu dia-a-dia, assim como com os catorze F/A participantes no estudo, solicitando-lhes que relativamente a cada

um dos seus pares referisse quais as *Barreiras* e *Facilitadores* com que estes se confrontam na sua vida diária.

À semelhança do ocorrido com o TAPP, descrito anteriormente, cada item foi lido em voz alta e foi solicitado a cada participante que se pronunciasse acerca da facilidade ou dificuldade em reagir perante cada um dos itens apresentados.

Foi ainda dada a opção de *Não interfere*, de modo a considerar a possibilidade de nenhuma das opções ser a mais adequada à situação em causa.

As respostas obtidas foram sempre confirmadas, de modo a garantir a compreensão total dos itens em análise. Quando necessário, recorreu-se à sua clarificação e explicação com base em exemplos práticos da vida diária e/ou à sua repetição.

3.3.2.5. Selecção da amostra de F/A

Como já foi referido, os F/A convidados a participar no estudo foram sugeridos pelas PCAs. Após a formalização do convite, foi dada uma explicação sobre o estudo que se pretendia efectuar e foi obtida a assinatura do consentimento informado (ver Anexo 9) de todos os participantes.

Inicialmente e à semelhança do ocorrido com as PCAs foi preenchida uma Ficha de Caracterização Individual elaborada para o efeito (ver Anexo 17) sendo solicitadas informações relacionadas com os seus dados sociodemográficos, nomeadamente, género, idade, naturalidade, nacionalidade, morada, profissão/situação perante o trabalho, escolaridade, estado civil, agregado e situação familiar. Foram ainda recolhidos alguns dados relacionados com o seu estado geral de saúde, visão e audição.

Por fim, os F/A envolvidos foram submetidos a vários instrumentos de avaliação, com o objectivo de verificar se estes efectivamente preenchiam os critérios de inclusão definidos, de modo a poderem integrar a investigação. Após efectuada esta avaliação, foi decidida a continuidade ou não destas pessoas no nosso estudo.

Surgiram algumas situações que necessitaram de ser analisadas e por fim excluídas, nomeadamente a de dois F/A que apresentaram valores alterados na CES-D, ou seja apresentavam valores compatíveis com sintomatologia depressiva.

Um destes elementos era familiar de uma das PCAs também excluídas, pelo mesmo motivo (ambos com um total de 28). Quando se procurou compreender o porquê desta situação de depressão familiar concluiu-se que estavam a vivenciar uma situação familiar actual muito conturbada com um dos seus filhos, que estaria na base desta alteração.

Foi considerada a exclusão de um outro F/A por apresentar défices de visão marcados que poderiam interferir no processo de análise e avaliação dos instrumentos em tradução e adaptação, assim como valores muito alterados na CES-D, nomeadamente um total de 31, reflectindo um estado depressivo e não cumprindo assim dois dos factores de inclusão considerados. Foi contudo sugerida a sua substituição por outro elemento da família, de modo a permitir a continuidade do seu familiar com afasia no nosso estudo. O novo elemento indicado foi igualmente submetido a todo o processo acima descrito, não tendo preenchido qualquer critério de exclusão.

De igual modo foi sugerido e disponibilizado apoio psicológico no próprio SMFR dos HUC. Foi ainda agradecida toda a disponibilidade apresentada até à altura, assim como toda a colaboração prestada até à data, procurando valorizar a mesma.

3.3.2.6. Instrumentos utilizados com os F/A

3.3.2.6.1. Mini Mental Statement Examination (MMSE) versão portuguesa

Para a avaliação do estado cognitivo dos F/A, recorreu-se ao MMSE (Folstein 1975) versão portuguesa (Guerreiro 1998).

Este é constituído por diferentes itens que permitem avaliar os níveis de orientação, retenção, atenção e cálculo, evocação e linguagem. Cada item é cotado individualmente até um total de 30 pontos.

Considera-se haver um défice cognitivo se: no caso de pessoas analfabetas a classificação obtida for inferior a 15; se para pessoas com escolaridade entre 1 e 11 anos for obtida uma classificação final inferior ou igual a 22; se esta classificação for inferior ou igual a 27 para pessoas com uma escolaridade superior a 11 anos.

3.3.2.6.2. Center for Epidemiologic Studies Depression Scale (CES-D)

Para a avaliação do estado de depressão foi utilizada a já descrita CES-D (Radloff 1979) versão portuguesa (Gonçalves and Fagulha 2004) (ver secção 3.3.2.2.4.).

3.3.2.7. Entrevistas com os F/A

Com base nos resultados obtidos e por se pretender uma colaboração a mais estreita e equilibrada possível de todos, independentemente das características específicas de cada elemento envolvido, optou-se pela seguinte metodologia:

- Pessoas com um nível de escolaridade baixo, nomeadamente inferior ou igual a 4 anos de escolaridade, recorreu-se a uma entrevista semiestruturada individual (total de 8 elementos).
- Pessoas com um nível de escolaridade mais elevado, superior a 4 anos, recorreu-se à metodologia de entrevista semiestruturada em grupo (total de 6 elementos).

Os tópicos explorados com os F/A, independentemente de serem entrevistados individualmente ou em grupo foram:

- A sua vida diária antes do AVC. Quais as actividades que realizavam e com que frequência. De que modo participavam socialmente e com que frequência. Qual o grau de satisfação sentido com a vida que tinham. Qual o envolvimento do seu familiar com afasia nessas actividades. Com que frequência e com que papel.
- A sua vida diária após o AVC. Qual o impacto do AVC e da afasia nas suas vidas, i.e., quais as consequências do AVC na sua vida diária, quer ao nível das *Actividades* desenvolvidas quer da *Participação* social. O que mudou e porque mudou. Qual o tipo de *Barreiras* encontradas. Tipo de *Facilitadores* encontrados. Grau de satisfação com a sua vida actual. O que mudaria se pudesse.
- A vida do seu familiar após o AVC e a afasia. Consequências do AVC na vida do seu familiar. Níveis de *Actividade* e *Participação* actuais. *Barreiras* e *Facilitadores* encontrados. Dificuldades de comunicação sentidas. Importância atribuída às mesmas. Estratégias utilizadas por ambos para comunicar. Grau de satisfação sentido com a situação actual.

3.3.2.7.1. Entrevistas semiestruturadas individuais

À semelhança do ocorrido com o grupo das PCAs, foi elaborado para o efeito um guia de tópicos (ver Anexo 18), designado a guiar a aluna de Doutoramento e os F/A envolvidos na exploração das questões consideradas pertinentes para o estudo. O conteúdo deste guia foi desenhado com base na revisão bibliográfica efectuada relacionada com a temática em estudo.

Tal como aconteceu com as PCAs, as entrevistas decorreram nas instalações dos HUC, nomeadamente no SMFR. Foram gravadas em áudio, com consentimento

dos participantes, recorrendo para tal a um gravador OLYMPUS, *Digital Voice Recorder*, WS – 110. Cada entrevista demorou cerca de 25 minutos. Mais tarde foram totalmente transcritas e analisadas.

3.3.2.7.2. Entrevistas em grupo

Estas entrevistas, decorreram no mesmo local e recorrendo ao mesmo guia (ver Anexo 18) utilizado nas entrevistas individuais. Foram formados dois grupos, de forma aleatória, constituídos por três elementos cada, de acordo com a sua disponibilidade de deslocação ao serviço.

Cada entrevista demorou entre 55 e 75 minutos. Foram gravadas em formato vídeo, com consentimento dos participantes, recorrendo para o efeito a uma câmara de vídeo SONY-DCR-DVD306. A gravação em vídeo foi efectuada com o objectivo de permitir a análise e interpretação posterior de todas as respostas dadas. Mais tarde foram totalmente transcritas.

É importante referir que nem todos os dados recolhidos com as entrevistas serão descritos, analisados e discutidos neste documento. Este trabalho será efectuado num futuro próximo.

3.3.3. FASE 3

3.3.3.1. Pessoas com afasia (PCAs)

Cada um dos quatro elementos seleccionados foi avaliado pela aluna de Doutoramento, recorrendo aos instrumentos em tradução e adaptação (POPS e CDP).

Foi mantida, pelos mesmos motivos discutidos anteriormente, a ordem de apresentação prevista inicialmente com o grupo dos TFs aquando da sua análise, ou seja, primeiro o POPS e só depois o CDP.

A aluna de Doutoramento procurou estar atenta às reacções de cada um destes elementos, de modo a obter informações adicionais que lhe pudessem sugerir a não compreensão, irrelevância e/ou ambiguidade de algum dos itens ou imagens integrantes dos instrumentos.

Após a sua administração, procurou-se obter a opinião individual de cada PCA sobre a relevância dos itens, o formato dos instrumentos, as palavras e imagens utilizadas, as escalas, assim como pedidas sugestões de modificação e /ou adição de alguns itens. Pediu-se ainda que cada pessoa se pronunciasse acerca da

compreensão, clareza, praticabilidade e aceitação das questões instrumentais envolvidas (Almeida and Freire 2008).

Foi elaborado um guia de entrevista para o efeito (ver Anexo 19).

Estas sessões foram realizadas nos HUC e registadas em vídeo, com consentimento dos participantes, recorrendo à mesma câmara (SONY-DCR-DVD306) utilizada em fases prévias, permitindo a análise cuidada e pormenorizada dos dados registados.

3.3.3.2. Familiares e amigos (F/A)

Estes quatro elementos reuniram nos HUC, com o objectivo de dar uma opinião sobre os instrumentos em tradução e adaptação.

À semelhança do que ocorreu com o grupo dos TFs, na Fase 1, foi-lhes solicitado que analisassem individualmente cada um dos instrumentos e depois, em grupo, discutissem os aspectos considerados mais importantes. Foi-lhes ainda solicitado que preenchessem a mesma grelha usada com os TFs (ver Anexo 6), reunindo deste modo as conclusões mais importantes da discussão.

A aluna de Doutoramento esteve presente e foi retirando notas acerca dos comentários feitos durante a sessão. Foi necessário por vezes interferir, colocando as questões propostas no guia de entrevista, uma vez que o grupo estava com alguma dificuldade, por falta de experiência em situações destas, em estabelecer uma dinâmica e dar o *feedback* solicitado.

No final, foi efectuada uma breve discussão em grande grupo, com o objectivo de reunir as críticas e as sugestões mais marcantes para todos.

Uma vez mais, à semelhança do ocorrido nos dois grupos anteriores (TFs e PCAs) iniciaram-se os trabalhos com a análise do POPS e apenas do CDP à *posteriori*.

A sessão durou cerca de 45 minutos tendo sido gravada em formato de vídeo (SONY – DCR-DVD306) com consentimento dos participantes. A gravação foi efectuada apenas como auxiliar de memória, com o objectivo de não se perder qualquer informação que por lapso pudesse ser omissa.

3.4. ANÁLISE DOS DADOS

De modo a responder às questões de investigação colocadas (ver Secção 1.3.), os dados obtidos nas três fases descritas foram cuidadosamente analisados, recorrendo para tal a diferentes tipos de metodologia que passarão a ser descritos.

3.4.1. Questão Central de Investigação (QCI) e Questão complementar

Procurou dar-se resposta a estas questões através da análise final dos seguintes dados:

- Consequências dos AVCs e da afasia na vida diária das PCAs, reportadas pelos TFs.
- Consequências dos AVCs e da afasia na vida diária das PCAs, com base na percepção das PCAs e dos F/A.
- *Barreiras* e *Facilitadores* encontrados pelas PCAs e F/A, com base na percepção dos TFs, das PCAs e dos F/A.
- Opiniões dadas acerca do CDP e POPS pelos TFs, PCAs e F/A.

A análise efectuada a este nível foi uma análise de base qualitativa. Foi efectuada a análise dos dados obtidos junto de mais de 50% dos elementos dos três grupos de participantes e a tentativa de os relacionar com os itens constituintes dos instrumentos em adaptação, no sentido de verificar se estes são ou não considerados por si, ou seja, se se verifica a sua validade de conteúdo para a população de PCAs portuguesas envolvidas no estudo.

3.4.2. Questão 1 (Q1): Perspectiva dos terapeutas da fala (TFs)

Procurou dar-se resposta a esta questão, através da análise qualitativa das consequências dos AVCs e da afasia na vida diária das PCAs reportadas pelos TFs (Fase1), nomeadamente através de análise de conteúdo, mais especificamente análise temática, das respostas obtidas nas grelhas por eles preenchidas.

Segundo Berelson (1971) a análise de conteúdo é uma técnica de investigação que através de uma descrição objectiva, sistemática e quantitativa do conteúdo manifesto das comunicações tem por finalidade a interpretação destas mesmas comunicações. Por sua vez, considera-se a análise temática “a contagem de um ou vários temas ou itens de significação, numa unidade de codificação previamente determinada” (Bardin 2009).

Assim, as anotações efectuadas pelos três grupos de TFs [Grupo 1 (G1), Grupo 2 (G2) e Grupo 3 (G3)], nas grelhas elaboradas para o efeito, foram lidas e relidas pela aluna de Doutoramento, de modo a permitir uma compreensão mais aprofundada dos dados obtidos, assim como a facilitar posteriormente a sua análise mais formal (Michallet, Tétreault et al. 2003; Brown, McGahan et al. 2006; Ashton, Aziz et al. 2008; Howe, Worrall et al. 2008).

Após a leitura e releitura dos dados, procedeu-se à explicitação de uma matriz de áreas temáticas, construída na interacção entre os elementos emergentes destes dados e as áreas identificadas na literatura da especialidade, assim como nos objectivos do estudo que já tinham orientado o processo de recolha, estruturando esta grelha (ver Anexo 20 no CD-ROM). Esta matriz é constituída pelas seguintes áreas temáticas:

- Consequências dos AVCs nas *Funções e Estruturas do corpo*;
- Consequência dos AVCs nas *Actividades/Participação*;
- Consequências da afasia nas *Funções e Estruturas do corpo*;
- Consequências da afasia nas *Actividades/Participação*;
- *Actividades* que deixaram de ser realizadas após o AVC;
- *Actividades* usualmente realizadas após o AVC;
- *Barreiras* encontradas pela pessoa com AVC e afasia;
- *Facilitadores* encontrados pela pessoa com AVC e afasia;
- Estratégias utilizadas para lidar com as *Deficiências*;
- Níveis de *Participação social*.

Após a construção da matriz, foi efectuada a codificação dos dados. Segundo Bardin (Bardin 2009) “a codificação corresponde a uma transformação – efectuada segundo regras precisas – dos dados em bruto do texto, transformação esta que, por recorte, agregação e enumeração, permite atingir uma representação do conteúdo ou da sua expressão”.

Esta codificação consistiu em isolar as unidades de codificação ou de registo que descreviam cada uma das alíneas da matriz. Considerou-se a palavra – tema e/ou o tema como unidade de registo. Berelson (1971) em Bardin (Bardin 2009) define o tema como “uma afirmação acerca de um assunto. Quer dizer, uma frase, ou uma frase composta, habitualmente um resumo ou uma frase condensada, por influência da qual pode ser afectado um vasto conjunto de formulações singulares”.

Após esta codificação procurou-se categorizar estas unidades em categorias e subcategorias mais alargadas. Recorreu-se para isso às categorias e subcategorias definidas na ICF (WHO 2001; DGS 2004) para classificar as *Funções e Estruturas do Corpo*, assim como as *Actividades/Participação*. Fez-se esta opção pois, além de esta estar na base de fundamentação teórica desta investigação, a terminologia por si utilizada é reconhecida internacionalmente e foi traduzida para diferentes línguas (Howe, Worrall et al. 2008)

Recorreu-se ainda, ao nível das *Barreiras* e *Facilitadores*, à classificação das *Barreiras* sugerida por Pound et al. (2001). Esta opção prendeu-se com o facto de ser uma nomenclatura conhecida internacionalmente por quem trabalha na área da afasia, além de ter sido utilizada pelos próprios TFs envolvidos no estudo aquando do preenchimento da grelha no que diz respeito a estas questões. Contudo, sempre que possível, procurou-se estabelecer o paralelo com os *Factores Ambientais* sugeridos pela ICF (WHO 2001) e que de igual modo poderão ser considerados *Barreiras* ou *Facilitadores* ao processo de *Participação* social da PCA.

Em algumas situações, sentiu-se necessidade de especificar melhor algumas destas subcategorias em indicadores, ou seja, “passou-se dos constructos dos sujeitos, geralmente em linguagem comum, aos constructos teoricamente informados de analista/investigadora” (Rodrigues 1999) recorrendo para isso a uma ou mais palavras que se aproximam o mais possível da unidade de registo e que traduzam o seu significado. Por fim, foi efectuada a contagem frequencial de modo a facilitar a análise e interpretação dos resultados obtidos.

A apresentação das categorias referentes às áreas temáticas em análise encontra-se organizada em diversos quadros de análise, bem como as subcategorias, os indicadores, as unidades de registo e a frequência absoluta das unidades de registo e das unidades de enumeração dos indicadores, categoria e área temática (ver Anexo 20 no CD-ROM).

A fiabilidade das análises efectuadas foi assegurada através dos seguintes procedimentos:

- O processo de codificação dos dados de uma das três grelhas de dados finais, foi efectuada por outro TF (não envolvido no estudo), com bons conhecimentos na área estudada, assim como em análise de conteúdo, tendo sido obtida uma consistência de 82.6%. Este valor foi obtido com base no grau de concordância existente entre ambos (aluna de Doutoramento e TF) nas mesmas unidades de análise consideradas. Unidades de análise não consideradas à partida foram discutidas com base na classificação utilizada e classificadas por ambos após esta análise inicial.
- Situações de discrepância foram identificadas e discutidas, chegando-se a um consenso da codificação a efectuar.

3.4.3. Questão 2a (Q2a): Consequências (PCAs)

A resposta a esta questão foi efectuada através da análise qualitativa das respostas obtidas nas suas entrevistas semiestruturadas, individuais e em grupo e na análise quantitativa dos dados obtidos com o TAPP junto das PCAs (Fase 2).

Os dados obtidos nas entrevistas efectuadas foram transcritos na sua totalidade por uma TF (não envolvida na 1ª fase do estudo) de uma forma metódica e rigorosa. As estratégias de comunicação total utilizadas pelas PCAs foram também transcritas e incluídas na base de dados. As transcrições foram todas verificadas à *posteriori* pela aluna de Doutoramento, que conduziu as entrevistas.

O método de análise dos dados obtidos foi o mesmo utilizado e descrito na questão anterior.

A matriz definida nesta análise, foi construída através da interacção entre os elementos emergentes das respostas obtidas e os temas identificados na literatura da especialidade pertinentes para os objectivos do estudo que já tinham orientado o processo de recolha, estruturando o guião de entrevista utilizado. Assim, esta foi constituída pelas seguintes áreas temáticas:

- Consequências dos AVCs nas *Funções e Estruturas do corpo*;
- Reacções/sentimentos às consequências do AVC;
- Importância atribuída às perturbações provocadas pelo AVC;
- Estratégias utilizadas para lidar com os défices residuais;
- Consequências dos AVCs nos níveis de *Actividade/Participação*;
- *Facilitadores* encontrados pela pessoa com AVC e afasia;
- *Barreiras* encontradas pela pessoa com AVC e afasia;
- De que modo o AVC afectou a vida das pessoas;
- De que modo a afasia afectou a vida das pessoas;
- Nível de satisfação com a vida actual;
- O que mudaria se pudesse.

Esta matriz foi utilizada quer na análise das entrevistas individuais quer na análise das entrevistas efectuadas em grupo, analisadas de modo independente. Na fase de categorização das unidades de registo, recorreu-se sempre que possível às categorias e subcategorias definidas na ICF (WHO 2001)

À semelhança do ocorrido na Q1, a apresentação das categorias referentes às áreas temáticas em análise foi organizada em diversos quadros de análise, bem como as subcategorias, os indicadores, as unidades de registo e a frequência absoluta das

unidades de registo e das unidades de enumeração dos indicadores, categoria e área temática (ver Anexos 21 e 22 no CD-ROM).

Os dados obtidos com o TAPP foram analisados recorrendo ao programa de análise estatística *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS) versão 18 após serem codificados. Foram encontradas medidas tais como médias, medianas, desvio padrão, mínimo e máximo e percentis, assim como frequências simples absolutas e relativas. Foi ainda utilizado o teste não paramétrico de *Wilcoxon*, para comparação das actividades realizadas pelas PCAs em dois momentos diferentes, nomeadamente antes e após o AVC.

3.4.4. Questão 2b (Q2b): Consequências (F/A)

Foi efectuada análise qualitativa baseada nas respostas obtidas nas entrevistas semiestruturadas dos F/A (Fase 2) (ver Anexos 23 e 24 no CD-ROM). O método de análise utilizado foi o mesmo utilizado e descrito nas questões anteriores. Considerou-se também a mesma matriz temática utilizada na questão anterior.

3.4.5. Questão 3 (Q3): Barreiras/Facilitadores

Foi feita análise quantitativa dos dados obtidos com a GABF em ambos os grupos (PCAs e F/A) (Fase 2) e análise qualitativa de algumas questões exploradas nas entrevistas às PCAs e F/A (Fase 3).

Para tal e à semelhança da análise efectuada com os dados obtidos do TAPP, recorreu-se ao programa de análise estatística SPSS versão 18. De igual modo foi efectuada a análise de frequências simples totais e relativas dos dados. Nesta análise, à semelhança de outros estudos (Cruice, Worrall et al. 2006), de modo a facilitar a descrição dos resultados obtidos, foram consideradas apenas as respostas apresentadas por mais de 50% dos participantes.

Recorreu-se ainda à análise qualitativa de algumas das respostas obtidas nas entrevistas semiestruturadas realizadas com ambos os grupos de PCAs e F/A, sendo utilizada análise temática.

3.4.6. Questão 4 (Q4): CDP e POPS

Análise qualitativa dos dados obtidos junto dos TFs (Fase 1) e junto das PCAs e seus F/A (Fase 3). A análise efectuada a este nível considerou os dados obtidos junto de

mais de 30% dos elementos dos três grupos de participantes, uma vez que a amostra era mais reduzida.

Recorreu-se de igual modo à análise de conteúdo já descrita. As entrevistas efectuadas às PCAs e aos seus F/A foram totalmente transcritas pela aluna de Doutoramento. Os dados obtidos com as transcrições, assim como os dados resultantes das anotações efectuadas pelos TFs e F/A nas grelhas desenhadas para o efeito foram lidos e relidos, de modo a obter um conhecimento mais aprofundado do seu conteúdo e facilitar a sua análise *à posteriori*.

De igual modo e no sentido de confirmar a fiabilidade das análises efectuadas, o processo de codificação dos dados, correspondentes a 10% do total das entrevistas (uma entrevista de um F/A e uma entrevista de uma PCA), foi efectuado por outro TF (não envolvido directamente no estudo), com grande experiência e bons conhecimentos na área estudada, assim como em análise de conteúdo, tendo sido obtida uma consistência inicial de 78.7% na entrevista do F/A e 80.0% na entrevista da PCA. Considerou-se para a obtenção deste valor o grau de concordância existente entre ambos nas mesmas unidades de análise consideradas. Unidades de análise não consideradas à partida foram classificadas após esta análise inicial, assim como situações de discrepância foram identificadas e discutidas, chegando-se a um consenso da codificação a efectuar.

Após a releitura dos dados obtidos, foi construída uma matriz temática. A matriz temática definida nesta análise foi igualmente construída com base nos elementos emergentes destes dados, assim como nos objectivos do estudo que já tinham orientado o processo de recolha, estruturando a grelha utilizada e o guião da entrevista efectuada. A matriz temática foi constituída pelas áreas temáticas, mais alargadas, de forma e conteúdo dos instrumentos em análise e foi utilizada na análise dos dados obtidos nos três grupos envolvidos.

A apresentação das categorias referentes às áreas temáticas em análise foi também organizada em diversos quadros de análise, bem como as suas subcategorias, os indicadores, as unidades de registo e a frequência absoluta das unidades de registo e das unidades de enumeração dos indicadores, categoria e área temática (ver Anexo 25 no CD-ROM).

Para efectuar esta análise utilizou-se por fim uma metodologia de base quantitativa, sendo contabilizadas as respostas dadas por escrito por cada elemento de cada grupo na grelha organizada para o efeito.

Foram ainda analisadas possíveis dúvidas acerca da tradução efectuada, assim como as sugestões de modificação dos mesmos. Estas foram analisadas e

apresentadas em formatos diferentes aos descritos para a análise dos dados, de modo a facilitar a sua leitura.

3.5. Sumário

No decorrer deste projecto foram consultados três grupos diferentes (TFs, PCAs e F/A), em três fases distintas, com o intuito de compreender quais as necessidades específicas da população com afasia em Portugal, resultantes das consequências dos AVCs e da afasia na sua vida diária, assim como qual a sua opinião acerca dos instrumentos em tradução e adaptação. Na Fase 1, dez TFs com conhecimentos e experiência profissional na área da afasia, foram questionados sobre as versões portuguesas do POPS e do CDP, assim como sobre as consequências dos AVCs e da afasia na vida diária das pessoas com quem habitualmente intervêm. Na Fase 2, foram entrevistadas catorze PCAs e catorze F/A sobre as consequências do AVC e da afasia na sua vida diária, assim como sobre as *Barreiras* e *Facilitadores* encontrados e estratégias utilizadas para ultrapassar as dificuldades sentidas. Por fim, na Fase 3, as PCAs e os F/A, após contacto directo com os instrumentos em tradução e adaptação, foram auscultados sobre os mesmos.

Pretendeu-se, com base nos dados recolhidos desta forma, obter uma tradução e adaptação do POPS e do CDP o mais adequadas possível à realidade portuguesa. Na análise destes dados foi utilizada uma metodologia mista ou seja, de base qualitativa (análise temática) e quantitativa.

CAPÍTULO 4

CAPITULO 4

RESULTADOS

4.1. Introdução

Neste capítulo, serão apresentados os dados obtidos nas diferentes fases deste projecto. Os resultados obtidos junto dos três grupos de participantes envolvidos (TFs, PCAs e F/A) serão descritos de acordo com a linha de pensamento seguida no capítulo do Método (Capítulo 3), ou seja, de modo a responder a cada uma das questões de investigação definidas.

4.2. Questão 1 (Q1) – Perspectiva dos terapeutas da fala (TFs)

Após a análise dos dados obtidos nos três grupos de TFs (G1, G2 e G3), foi possível verificar que os AVCs provocam consequências muito diversificadas na vida das pessoas que os têm.

4.2.1. Consequências dos AVCs nas Funções e Estruturas do Corpo

Nesta área temática, pretendem analisar-se quais as *Deficiências* provocadas pelos AVCs, com base na opinião dos TFs envolvidos neste estudo, na população por eles apoiada.

Como já foi referido no capítulo de Revisão da Literatura (Capítulo 2), entende-se por *Funções do Corpo*, todas “as funções fisiológicas dos sistemas orgânicos, incluindo as funções psicológicas” (DGS 2004) e por *Estruturas do Corpo*, todas “as partes anatómicas do corpo, tais como, órgãos, membros e seus componentes” (DGS 2004). São denominados por *Deficiências* “os problemas nas funções ou nas estruturas do corpo, tais como um desvio importante ou uma perda” (DGS 2004).

Assim, na análise dos dados obtidos, consideraram-se várias categorias e subcategorias. Como já foi referido, recorreu-se, sempre que possível, à nomenclatura utilizada pela ICF (WHO 2001; DGS 2004) para efectuar esta análise, criando-se apenas novas categorias quando tal não era viável. Assim, após a leitura e releitura dos dados obtidos e de acordo com a ICF foram encontradas e consideradas as seguintes categorias e subcategorias:

1. Funções Mentais (funções do cérebro que incluem funções mentais globais como consciência, energia e impulso e funções mentais específicas como memória, linguagem e cálculo) (DGS 2004).

1.1. *Funções da Atenção* (funções mentais específicas de concentração num estímulo externo ou numa experiência interna pelo período de tempo necessário) (DGS 2004).

1.2. *Funções da Memória* (funções mentais específicas de registo e armazenamento de informações e sua recuperação quando necessário) (DGS 2004).

1.3. *Funções do Temperamento e da Personalidade* (funções mentais gerais de carácter constitucional que fazem o indivíduo reagir de um modo específico às situações, incluindo o conjunto de características mentais que diferenciam o indivíduo dos outros) (DGS 2004).

1.4. *Funções Emocionais* (funções mentais específicas relacionadas com o sentimento e a componente afectiva dos processos mentais) (DGS 2004).

1.5. *Funções Cognitivas de Nível Superior* (funções designadas frequentemente como executivas – funções mentais específicas especialmente dependentes dos lobos frontais do cérebro, incluindo comportamentos complexos orientados para metas, tais como, tomadas de decisão, pensamento abstracto, planeamento e execução de planos, flexibilidade mental e decisão sobre quais os comportamentos adequados em circunstâncias específicas) (DGS 2004).

1.6. *Funções Mentais da Linguagem* (funções mentais específicas de reconhecimento e utilização de sinais, símbolos e outros componentes de uma linguagem) (DGS 2004).

1.7. *Funções de Cálculo* (funções mentais específicas relacionadas com a determinação, aproximação e manipulação de símbolos e processos matemáticos) (DGS 2004).

1.8. *Funções Mentais para a Sequência de Movimentos Complexos* (funções mentais específicas de encadeamento e coordenação de determinados movimentos complexos) (DGS 2004).

2. *Funções Sensoriais e Dor* (funções dos sentidos como visão, audição, paladar e outros, bem como da sensação e dor) (DGS 2004).

2.1. *Visão e Funções Relacionadas* (funções da visão – funções sensoriais relacionadas com a percepção da presença de luz e a forma, tamanho, formato e cor do estímulo visual) (DGS 2004).

2.2. *Funções Sensoriais Adicionais* (funções sensoriais relacionadas com a temperatura e outros estímulos – funções sensoriais que permitem sentir a temperatura, a vibração, a pressão e os estímulos nocivos) (DGS 2004).

3. *Funções da Voz e da Fala* (funções da produção de sons e da fala) (DGS 2004).

3.1. *Funções da Articulação* (funções relacionadas com a produção de sons da fala) (DGS 2004).

4. *Funções do Aparelho Cardiovascular, dos Sistemas Hematológico e Imunológico e do Aparelho Respiratório* [funções envolvidas no aparelho cardiovascular (funções do coração e dos vasos sanguíneos), nos sistemas hematológico e imunológico (funções da produção de sangue e imunidade) e no aparelho respiratório (funções respiratórias e tolerância ao exercício)] (DGS 2004).

4.1. *Funções do Aparelho Respiratório* (*funções da respiração* - funções relacionadas com a inspiração de ar para os pulmões, a troca de gases entre ar e sangue e a expiração do ar) (DGS 2004).

5. *Funções do Aparelho Digestivo e dos Sistemas Metabólico e Endócrino* (funções de ingestão, digestão e eliminação, bem como das funções relacionadas com o metabolismo e as glândulas endócrinas) (DGS 2004).

5.1. *Funções relacionadas com o Aparelho Digestivo* (*funções de ingestão* – funções relacionadas com a introdução e manipulação de sólidos ou líquidos para dentro do corpo através da boca) (DGS 2004).

6. *Funções Neuromusculares e relacionadas com o Movimento* (funções relacionadas com o movimento e a mobilidade, incluindo funções das articulações, dos ossos, reflexos e músculos) (DGS 2004).

6.1. *Funções Musculares* (*funções da força muscular* – funções relacionadas com a força gerada pela contracção de um músculo ou de grupos musculares) (DGS 2004).

6.2. *Funções do Movimento* (*funções relacionadas com o padrão de marcha* – funções relacionadas com os tipos de movimentos associados com andar, correr ou outros movimentos de todo o corpo) (DGS 2004).

As consequências dos AVCs ao nível das *Funções e Estruturas do Corpo*, na opinião dos TFs envolvidos neste estudo, distribuem-se por seis categorias, num total de trinta unidades de registo (ver Tabela 30).

Tabela 30 – Consequências dos AVCs nas *Funções e Estruturas do Corpo* – grupos de TFs.

Categorias	Frequência absoluta das unidades de registo	Frequência absoluta das unidades de enumeração	Unidade de registo exemplificativa
1.FUNÇÕES MENTAIS ESPECÍFICAS	20	17	“Linguagem: afasia; alexia; agrafia/disgrafia” G2
2.FUNÇÕES SENSORIAIS E DOR	3	2	“Alteração sensibilidade” G2
3.FUNÇÕES DA VOZ E DA FALA	2	2	“Fala” G1
4.FUNÇÕES DO APARELHO CARDIOVASCULAR, DOS SISTEMAS HEMATOLÓGICO E IMUNOLÓGICO E DO APARELHO RESPIRATÓRIO	1	1	“Alterações do controlo respiratório” G2
5.FUNÇÕES DO APARELHO DIGESTIVO E DOS SISTEMAS METABÓLICO E ENDÓCRINO	2	2	“Deglutição” G1
6.FUNÇÕES NEUROMUSCULOESQUELÉTICAS E RELACIONADAS COM O MOVIMENTO	2	2	“Motoras” G1
TOTAIS	30	26	

A categoria das *Funções Mentais Específicas* é a categoria que acumula maior número de registos, num total de vinte unidades, seguida da categoria *Funções Sensoriais e Dor* com apenas três registos, das categorias *Funções da Voz e da Fala*, *Funções do Aparelho Digestivo e dos Sistemas Metabólico e Endócrino* e *Funções Neuromusculoesqueléticas e relacionadas com o Movimento*, com dois registos e por último, a categoria das *Funções do Aparelho Cardiovascular, dos Sistemas Hematológico e Imunológico e do Aparelho Respiratório*, com um único registo.

É de realçar que apenas a categoria das *Funções Mentais Específicas* foi referida pelos três grupos, embora com grande diversidade, com base nas suas diferentes subcategorias.

As consequências ao nível das *Funções do Aparelho Cardiovascular, dos Sistemas Hematológico e Imunológico e do Aparelho Respiratório*, nomeadamente das *Funções da Respiração* foram referidas por apenas um dos três grupos (G2) sendo as restantes categorias referidas pelos G1 e G2.

Analisando agora em pormenor as *Funções Mentais Específicas*, de acordo com a Tabela 31, o maior número de registos prende-se com as *Funções Emocionais*, com sete unidades de registo e com as *Funções Cognitivas de Nível Superior*, com cinco unidades de registo.

Tabela 31 – Análise pormenorizada da categoria das *Funções Mentais Específicas* – grupos de TFs.

Categoria	Subcategorias	Frequência absoluta das unidades de registo	Frequência absoluta das unidades de enumeração	Unidade de registo exemplificativa
1.FUNÇÕES MENTAIS ESPECÍFICAS	1.1.FUNÇÕES DA ATENÇÃO	2	2	“Atenção” G2
	1.2.FUNÇÕES DA MEMÓRIA	1	1	“Alterações cognitivas, memória...” G3
	1.3.FUNÇÕES DO TEMPERAMENTO E DA PERSONALIDADE	1	1	“Psicológicas” G1
	1.4.FUNÇÕES EMOCIONAIS	7	7	”Auto-estima” G1
	1.5.FUNÇÕES COGNITIVAS DE NÍVEL SUPERIOR	5	3	“Raciocínio” G2
	1.6.FUNÇÕES MENTAIS DA LINGUAGEM	2	2	“Linguagem” G1
	1.7.FUNÇÕES DE CÁLCULO	1	1	“Cálculo” G2
	1.8. FUNÇÕES MENTAIS PARA A SEQUÊNCIA DE MOVIMENTOS COMPLEXOS	1	1	“Apraxia” G2
TOTAIS		20	17	

São ainda referidas consequências ao nível das *Funções da Atenção* e das *Funções Mentais da Linguagem*, ambas com duas unidades de registo e consequências ao nível das *Funções da Memória*, *Funções de Cálculo* e *Funções Mentais para a Sequência de Movimentos Complexos*, assim como *Funções do Temperamento e da Personalidade*, com uma unidade de registo.

Contudo, apenas uma das suas subcategorias, nomeadamente as *Funções Emocionais*, é que foi reportada pelos três grupos.

As subcategorias *Funções Mentais da Linguagem* e *Funções Cognitivas de Nível Superior* foram referidas por dois (G1 e G2) dos três grupos.

As restantes subcategorias foram referidas por apenas um dos três grupos, nomeadamente: ao nível das *Funções da Atenção* pelo G2, *Funções da Memória* pelo G3, *Funções do Temperamento e da Personalidade* pelo G1, *Funções de Cálculo* pelo G2 e *Funções Mentais para a Sequência de Movimentos Complexos* também pelo G2.

Na análise da subcategoria *Funções Emocionais* foi possível codificar ainda diferentes indicadores (Viçoso, Leal et al. 2008) (ver Tabela 32). Procurou-se deste modo, dada a diversidade de registos obtida, organizar melhor a informação para facilitar a sua interpretação.

Tabela 32 – Indicadores considerados na análise da categoria das *Funções Emocionais* – grupos de TFs.

Indicadores	Significado dos Indicadores
1.4.1. Depressão	Estado patológico marcado por tristeza com dor moral, perda de auto-estima e lentificação psicomotora.
1.4.2. Labilidade emocional	Carácter de humor instável e mutável. Expressão incontrolada, instável e flutuante das emoções.
1.4.3. Défices de auto-estima	Dificuldade do indivíduo em ter uma atitude mais ou menos favorável para consigo mesmo, na maneira como se considera, no respeito que incita, na apreciação do seu valor próprio neste ou naquele domínio.
1.4.4. Coping	Processo activo através do qual o indivíduo, pela apreciação das suas próprias capacidades e motivações, enfrenta a vida e, nomeadamente, uma situação de <i>stress</i> , conseguindo dominá-la.
1.4.5. Medo	Sentimento de angústia experimentado na presença de uma ameaça ou ao pensar num perigo real ou imaginário.

Deste modo, com base nas definições acima apresentadas, assim como na Tabela 33, são relatadas reacções emocionais diversas, tais como: a *depressão*, com duas unidades de registo e a *labilidade emocional*, *défices de auto-estima*, *coping* e o *medo* (de repetição do AVC ou da morte), com uma unidade de registo.

Tabela 33 – Análise dos indicadores para a subcategoria das *Funções Emocionais* – grupos de TFs.

Subcategoria	Indicadores	Frequência absoluta das unidades de registo	Frequência absoluta das unidades de enumeração	Unidade de registo exemplificativa
1.4.FUNÇÕES EMOCIONAIS	1.4.0.Emocionais	1	1	“Emocionais” G1
	1.4.1.Depressão	2	2	“Depressão” G1
	1.4.2.Labilidade emocional	1	1	“Comportamento (labilidade/...) G2
	1.4.3.Auto-estima	1	1	“Auto-estima” G1
	1.4.4.Coping	1	1	“Adaptação às consequências do AVC/ <i>coping</i> ” G2
	1.4.5.Medo	1	1	“medo (repetição do AVC ou morte, ...)” G3
TOTAIS		7	7	

4.2.2. Consequências dos AVCs nos Níveis de Actividade/Participação

Como já foi referido, entende-se por *Actividade* “a execução de uma tarefa ou acção por um indivíduo” (DGS 2004) e por *Participação* “o envolvimento de um indivíduo numa situação da vida real” (DGS 2004). De igual modo, entende-se por *Limitações de Actividade* “as dificuldades que um indivíduo pode ter na execução de actividades” (DGS 2004) e por *Restrições de Participação* “os problemas que um indivíduo pode enfrentar quando está envolvido em situações da vida real” (DGS 2004).

Pretendeu-se assim, com a análise destes dados, verificar, na opinião dos TFs envolvidos no estudo, quais as consequências dos AVCs a este nível, ou seja, quais as *Limitações de Actividade e Restrições à Participação* por si causadas na população que habitualmente atendem. Assim, consideraram-se, com base na ICF (WHO 2001; DGS 2004), as seguintes categorias e subcategorias:

7. *Tarefas e Exigências Gerais* (aspectos gerais da execução de uma única ou de várias tarefas, organização de rotinas e gestão do *stress*. Estas categorias podem ser utilizadas em conjunto com tarefas ou acções mais específicas para identificar as actividades subjacentes na execução de tarefas em diferentes circunstâncias) (DGS 2004).

7.1. *Executar a Rotina Diária* (realizar acções coordenadas simples ou complexas de modo a poder planear, gerir e responder às exigências das tarefas e das obrigações do dia-a-dia, como por exemplo, administrar o tempo e planear as actividades individuais ao longo do dia) (DGS 2004).

8. *Comunicação* (características gerais e específicas da comunicação através da linguagem, sinais e símbolos, incluindo a recepção e a produção de mensagens, manutenção da conversação e utilização de dispositivos e técnicas de comunicação) (DGS 2004).

8.1. *Comunicar e Receber Mensagens* (*comunicar e receber mensagens não verbais* – compreender os significados literais e implícitos das mensagens transmitidas por gestos, símbolos e desenhos, como por exemplo, perceber que uma criança está cansada quando ela esfrega os olhos ou que um alarme significa que há incêndio) (DGS 2004).

9. *Mobilidade* (movimento quando ocorre mudança da posição ou da localização do corpo, se transportam, movem ou manuseiam objectos de um lugar para outro, se anda, corre ou sobe/desce e se utilizam diversas formas de transporte) (DGS 2004).

9.1. *Andar e Deslocar-se* (*andar* - mover-se de pé sobre uma superfície, passo a passo, de modo que um pé esteja sempre no chão, como quando se passeia, caminha lentamente, anda para a frente, para trás ou para o lado) (DGS 2004).

10. *Auto-Cuidados* (auto-cuidados como lavar-se e secar-se, cuidar do corpo e de partes do corpo, vestir-se, comer e beber e cuidar da própria saúde) (DGS 2004) (DGS 2004).

10.1. Comer (executar as tarefas e os gestos coordenados necessários para ingerir os alimentos servidos, levá-los à boca e consumi-los de maneira culturalmente aceitável, cortar ou partir os alimentos em pedaços, abrir garrafas e latas, utilizar os talheres; participar em refeições, banquetes e jantares) (DGS 2004).

11. Interações e Relacionamentos Interpessoais [realização de acções e condutas necessárias para estabelecer, com outras pessoas (estranhos, amigos, parentes, familiares e amantes) interações básicas e complexas de maneira contextual e socialmente adequada] (DGS 2004).

11.1. Relacionamentos Interpessoais Particulares (DGS 2004).

11.1.1. Relacionamentos Familiares (criar e manter relações de parentesco, como por exemplo, com membros da família nuclear, da família alargada, da família adoptiva e de criação e parentes não consanguíneos, relacionamentos mais distantes como primos de segundo grau, ou tutores legais) (DGS 2004).

11.1.2. Relacionamentos Sociais Informais (iniciar relacionamentos com outros, como por exemplo, relacionamentos ocasionais com pessoas que vivem na mesma comunidade ou residência, ou com colaboradores, estudantes, companheiros de lazer ou pessoas com formação ou profissão similares) (DGS 2004).

11.1.3. Relacionamentos Íntimos (criar e manter relacionamentos românticos ou íntimos entre indivíduos, como marido e mulher, amantes ou parceiros sexuais) (DGS 2004).

12. Áreas Principais da Vida (maneira de iniciar e realizar as tarefas e acções necessárias nas áreas da educação, do trabalho e do emprego e das transacções económicas) (DGS 2004).

12.1. Trabalho e Emprego (DGS 2004).

12.2. Vida Económica (DGS 2004).

13. Vida Comunitária, Social e Cívica (acções e tarefas necessárias para participar da vida social organizada, fora do âmbito familiar, em áreas da vida comunitária, social e cívica) (DGS 2004).

13.1. Recreação e Lazer (participar em qualquer forma de jogos, actividade recreativa ou de lazer, como por exemplo, jogos ou desportos informais ou organizados, programas de exercício físico, relaxamento, diversão, ir a galerias de arte, museus, cinema ou teatro; participar em trabalhos artesanais ou ocupar-se em passatempos, ler por prazer, tocar instrumentos musicais; fazer excursões, turismo e viajar por prazer) (DGS 2004).

São sete as categorias apontadas pelos TFs, relacionadas com os domínios de *Actividade e Participação*, como sofrendo consequências dos AVCs, com um total de dezasseis unidades de registo (ver Tabela 34).

Tabela 34 – Consequências dos AVCs nos níveis de *Actividades/Participação* – grupos de TFs

Categorias	Frequência absoluta das unidades de registo	Frequência absoluta das unidades de enumeração	Unidade de registo exemplificativa
7.TAREFAS E EXIGENCIAS GERAIS	1	1	“Redução autonomia/independência funcional geral” G2
8.COMUNICAÇÃO	3	2	“Comunicação” G1
9. MOBILIDADE	1	1	“Alterações motoras – menos participação social” G3
10.AUTO-CUIDADOS	1	1	“Alterações de hábitos de vida (alimentar, ...)”. G3
11.INTERACÇÕES E RELACIONAMENTOS INTERPESSOAIS	5	3	“Isolamento pessoal e ou familiar” G1
12.ÁREAS PRINCIPAIS DA VIDA	2	2	“Financeiras” G1
13.VIDA COMUNITÁRIA SOCIAL E CIVICA	3	2	“Alterações de hábitos de vida (... social)”. G3
TOTAIS	16	12	

A categoria com um maior número de unidades de registo é a categoria das *Interacções e Relacionamentos Interpessoais*, com cinco registos. As categorias *Comunicação* e *Vida Comunitária, Social e Cívica*, apresentam ambas três unidades de registo. A categoria das *Áreas Principais da Vida*, nomeadamente no que diz respeito ao *Trabalho e Emprego* e *Vida Económica*, obteve duas unidades de registo. As categorias *Tarefas e Exigências Gerais*, *Mobilidade* e *Auto-Cuidados*, apresentam apenas um registo. Contudo, nenhuma das categorias é referida pelos três grupos. Apenas dois grupos fizeram referência às consequências na *Comunicação* (G1 e G2) com três unidades de registo, nas *Interacções e Relacionamentos Interpessoais* (G1 e G3) com cinco unidades de registo e na *Vida Comunitária Social e Cívica*, nomeadamente a subcategoria *Recreação e Lazer* (G1 e G3) com três unidades de registo.

Foram referidas apenas por um dos grupos, as consequências ao nível das *Tarefas e Exigências Gerais*, pelo G2, *Mobilidade*, pelo G3, *Auto-Cuidados*, também pelo G3 e *Áreas Principais da Vida*, nomeadamente as subcategorias *Trabalho e Emprego* e *Vida Económica*, pelo G1.

No que diz respeito à categoria com maior número de registos, *Interacções e Relacionamentos Interpessoais*, mais especificamente a subcategoria *Relacionamentos Interpessoais Particulares*, num total de cinco registos, houve a

necessidade de classificar as respostas obtidas com base em indicadores, mais precisos, de forma a compreender melhor o seu significado (ver Tabela 35). Assim, foi possível verificar que o G1 faz referência a consequências diversas ao nível dos *Relacionamentos Familiares*, com situações de isolamento e conflito de papéis, assim como refere alterações nos *Relacionamentos Sociais Informais*, com a diminuição da participação em actividades sociais. O G3 faz referência a alterações nos *Relacionamentos Íntimos*, com modificação dos hábitos de vida, nomeadamente a nível da vida sexual das pessoas que sofrem um AVC.

Tabela 35 – Indicadores da subcategoria *Relacionamentos Interpessoais e Particulares* – Grupos de TFs.

Subcategoria	Indicadores	Frequência absoluta das Unidades de registo	Frequência absoluta das Unidades de enumeração	Unidade de registo exemplificativa
11.1.RELACIONAMENTOS INTERPESSOAIS PARTICULARES	11.1.1.Relacionamentos familiares	3	1	"Isolamento pessoal e ou familiar" G1
	11.1.2.Relacionamentos Sociais Informais	1	1	"Diminuição da participação em actividades sociais" G1
	11.1.3.Relacionamentos Íntimos	1	1	"Alterações de hábitos de vida (... , sexual, ...)" G3
TOTAIS		5	3	

4.2.3. Consequências da afasia nas Funções e Estruturas do Corpo

Na análise dos dados referentes a esta área temática, foram utilizadas as categorias e subcategorias já utilizadas e descritas na Secção 4.2.1.

Assim, foi possível verificar que todos os grupos (ver Tabela 36) fazem referência às consequências da afasia nas *Funções Mentais Específicas*, com um total de oito unidades de registo, nomeadamente nas *Funções Emocionais*, com sete unidades de registo.

A perda de auto-estima (G1 e G2), as alterações na auto-imagem (G2 e G3) e as alterações de humor (G1 e G2) são as consequências mais referidas, com duas unidades de registo cada. São ainda referidas, mas apenas pelo G1 e com um registo, situações de depressão. O mesmo grupo (G1) regista ainda consequências ao nível das *Funções Cognitivas de Nível Superior (Auto-Conhecimento)*, com um registo, ao referir episódios de perda de identidade.

De realçar que não é feita, por nenhum dos três grupos, qualquer referência às consequências mais específicas relacionadas com a linguagem.

Tabela 36 – Consequências da afasia ao nível das *Funções e Estruturas do Corpo* – grupos de TFs.

Categoria	Subcategorias	Frequência absoluta das Unidades de Registo	Frequência absoluta das Unidades de enumeração	Unidade de registo exemplificativa
1.FUNÇÕES MENTAIS ESPECIFICAS	1.4.FUNÇÕES EMOCIONAIS	7	7	“Redução/alteração da auto-estima (...)” G2
	1.5.FUNÇÕES COGNITIVAS DE NÍVEL SUPERIOR	1	1	“Perda de identidade” G1
TOTAIS		8	8	

4.2.4. Consequências da afasia nos níveis de Actividade/Participação

Na análise desta área temática foram utilizadas as categorias e subcategorias já descritas na análise apresentada na Secção 4.2.2., havendo apenas a acrescentar na categoria *Comunicação* a subcategoria *Comunicar e Produzir Mensagens* e mais especificamente os seus indicadores:

8.2.1. *Falar* (produzir mensagens verbais constituídas por palavras, frases e passagens mais longas com significado literal e implícito, como por exemplo, expressar um facto ou contar uma história) (DGS 2004).

8.2.2. *Produzir Mensagens Não-verbais* (utilizar gestos, símbolos e desenhos para transmitir mensagens, como por exemplo, negar com a cabeça para indicar desacordo ou fazer um desenho ou um esquema para transmitir um facto ou uma ideia complexa) (DGS 2004).

8.2.3. *Produzir Mensagens usando Linguagem Gestual* (transmitir uma mensagem com significado literal e implícito, através de linguagem gestual) (DGS 2004).

8.2.4. *Escrever Mensagens* (produzir mensagens com significado literal e implícito, transmitidas através da linguagem escrita, como por exemplo, escrever uma carta para um amigo) (DGS 2004).

8.2.5. *Comunicar e Produzir Mensagens, outra especificada e não especificada* (DGS 2004).

E na categoria *Vida Comunitária, Social e Cívica* foi acrescentada a subcategoria:

13.2. *Vida Política e Cidadania* [participar, como cidadão, na vida social, política e governamental, ter o estatuto legal de cidadão e desfrutar dos direitos, protecções, privilégios e deveres associados a este papel, tais como, o direito de votar e de se

candidatar a um cargo político, o direito de formar partidos ou associações políticas; desfrutar os direitos e as liberdades associadas à cidadania (e.g., os direitos de liberdade de expressão, associação, religião, protecção contra a busca e a apreensão não justificadas, o direito a um defensor público, a um julgamento e outros direitos legais e protecção contra a discriminação); ter estatuto legal como cidadão] (DGS 2004).

Tabela 37 – *Limitações de Actividade e Restrições de Participação* causadas pela afasia – opinião dos TFs.

Categoria	Subcategorias	Frequência absoluta das unidades de registo	Frequência absoluta das unidades de enumeração	Unidade de registo exemplificativa
7.TAREFAS E EXIGENCIAS GERAIS	7.1.REALIZAR A ROTINA DIÁRIA	2	2	"Redução autonomia/independência" G2
8.COMUNICAÇÃO	8.1.COMUNICAR E RECEBER MENSAGENS	2	2	"Alteração do perfil comunicativo" G1
	8.2.COMUNICAR E PRODUZIR MENSAGENS	2	1	"Não se expressar (oralmente, graficamente, etc.)" G2
11.INTERACÇÕES E RELACIONAMENTOS INTERPESSOAIS	11.1.RELACIONAMENTOS INTERPESSOAIS PARTICULARES	9	5	"Alteração de papéis desempenhados; conflito de papéis" G1
12.ÁREAS PRINCIPAIS DA VIDA	12.1.TRABALHO E EMPREGO	3	3	"Profissionais - deixar de trabalhar - profissão ou actividade doméstica – consequências económicas" G3
	12.2.VIDA ECONÓMICA	2	2	"Dificuldades financeiras" G1
13.VIDA COMUNITÁRIA SOCIAL E CIVICA	13.1.RECREAÇÃO E LAZER	2	2	"Diminuição da participação em actividades sociais, lazer" G1
	13.2.VIDA POLITICA E CIDADANIA	1	1	"Limitação ética/redução de "direitos" " G2
TOTAIS		23	18	

Assim e de acordo com a Tabela 37, foi possível verificar que são cinco as categorias consideradas com perturbação, com um total de vinte e três unidades de registo apontadas. Todos os grupos (G1, G2 e G3) fazem referência às consequências da afasia nas *Interacções e Relacionamentos Interpessoais*, com um total de nove unidades de registo assim como às *Áreas Principais de Vida*, com cinco unidades de registo, nomeadamente três unidades de registo ao nível do *Trabalho e Emprego* e duas unidades de registo ao nível da *Vida Económica*. Dois grupos (G1 e G2) referem consequências na *Comunicação* com alteração do seu perfil comunicativo e dificuldades de compreensão/expressão (quatro unidades de registo), consequências nas *Tarefas e Exigências Gerais*, com redução/perda de autonomia por parte da PCA (duas unidades de registo) e na *Vida Comunitária Social e Cívica*, nomeadamente com

alterações ao nível das actividades de *Recreação e Lazer*, com duas unidades de registo e da *Vida Política e Cidadania*, com uma unidade de registo.

Contudo, as consequências nas *Interações e Relacionamentos Interpessoais* são as mais referidas com um total de nove unidades de registo, nomeadamente nos *Relacionamentos Interpessoais Particulares*.

A este nível (ver Tabela 38) o maior número de registos prende-se com os *Relacionamentos Familiares*, com seis unidades de registo (referidas pelos três grupos) e com alterações nos *Relacionamentos Sociais Informais*, com três unidades de registo e referidas por apenas dois grupos – G2 e G3).

Tabela 38 – Análise das consequências nas *Interações e Relacionamentos Interpessoais* – grupos de TFs.

Subcategoria	Indicadores	Frequência absoluta das Unidades de Registo	Frequência absoluta das Unidades de enumeração	Unidade de registo exemplificativa
11.INTERACÇÕES INTERPESSOAIS PARTICULARES	11.1.1.RELACIONAMENTOS FAMILIARES	6	3	“Alteração de papéis desempenhados; conflito de papéis” G1
	11.1.2.RELACIONAMENTOS SOCIAIS INFORMAIS	3	2	“Redução da capacidade de interação/isolamento social” G2
TOTAIS		9	5	

Os três grupos são unânimes em referir situações de isolamento pessoal, familiar e social, assim como a modificação/conflito de papéis dentro do seio familiar e junto dos amigos mais próximos (também referido pelos três grupos).

4.2.5.Actividades que deixaram de ser efectuadas após o AVC

Na análise desta área temática houve a necessidade de adicionar algumas subcategorias, também definidas pela ICF (WHO 2001; DGS 2004), que até aqui não tinham ainda sido utilizadas.

Na categoria *Comunicação*, a subcategoria *Conversa e Utilização de Dispositivos e Técnicas de Comunicação*.

8.3.1. *Conversa* (iniciar, manter e finalizar uma troca de pensamentos e ideias, realizada através da linguagem escrita, oral, gestual ou de outras formas de linguagem, com uma ou mais pessoas conhecidas ou estranhas, em ambientes formais ou informais) (DGS 2004).

Na categoria *Áreas Principais da Vida*, a subcategoria *Trabalho e Emprego* (12.1), nomeadamente: 12.1.1. *Obter, Manter e Sair de um Emprego* (procurar, encontrar e escolher um emprego, ser contratado e aceitar o emprego, manter-se e progredir no trabalho, negócio, ocupação ou profissão e sair de um emprego de maneira apropriada) (DGS 2004).

Na categoria *Mobilidade*, foi acrescentada a subcategoria *Deslocar-se Utilizando Transporte* (9.2), mais especificamente:

9.2.1. *Conduzir* (controlar e mover, sob o seu próprio comando, um veículo ou o animal que o puxa, ou qualquer meio de transporte à sua disposição, como por exemplo, um carro, uma bicicleta, um barco ou um animal) (DGS 2004).

Na categoria *Vida Comunitária Social e Cívica*, foi acrescentada a subcategoria *Religião e Vida Espiritual* (13.3) (participar em actividades religiosas ou espirituais, em organizações e práticas para satisfação pessoal, encontrar um significado para a vida, um valor religioso ou espiritual e estabelecer contacto com um poder divino, como por exemplo, frequentar uma igreja, templo, mesquita ou sinagoga, rezar ou cantar com um propósito religioso, contemplação espiritual) (DGS 2004).

Assim, as actividades que deixaram de ser realizadas com o AVC, na opinião dos TFs integram-se em cinco categorias diferentes, num total de vinte e nove unidades de registo (ver Tabela 39). As categorias referidas pelos três grupos são:

- Actividades relacionadas com a *Vida Comunitária, Social e Cívica*, num total de dezanove unidades de registo. Dentro desta, mais especificamente actividades de *Recreação e de Lazer*, com catorze unidades de registo.
- Actividades relacionadas com as *Áreas Principais da Vida*, com um total de cinco unidades de registo, mais especificamente de *Trabalho e Emprego*, com três unidades de registo e de *Vida Económica*, duas unidades de registo.

Tabela 39 – *Actividades* que deixaram de ser realizadas após o AVC e a afasia pelas PCAs – grupos de TFs.

Categoria	Subcategorias	Frequência absoluta das unidades de registo	Frequência absoluta das unidades de enumeração	Unidade de registo exemplificativa
8.COMUNICAÇÃO	8.3.CONVERSAÇÃO E UTILIZAÇÃO DE DISPOSITIVOS E DE TÉCNICAS DE COMUNICAÇÃO	2	2	“Conversar” G1
9.MOBILIDADE	9.2.DESLOCAR-SE UTILIZANDO TRANSPORTE	1	1	“Condução” G2
11.INTERACÇÕES E RELACIONAMENTOS INTERPESSOAIS	11.1.1.RELACIONAMENTOS FAMILIARES	1	1	“Afastamento das crianças (netos)” G2
	11.1.3.RELACIONAMENTOS INTIMOS	1	1	“Sexo” G2
12. ÁREAS PRINCIPAIS DA VIDA	12.1.TRABALHO E EMPREGO	3	3	“Actividade profissional” G2
	12.2.VIDA ECONÓMICA	2	2	“Tratar de assuntos nas finanças, no correio” G1
13.VIDA COMUNITÁRIA, SOCIAL E CIVICA	13.1. RECREAÇÃO E LAZER	14	3	“Abandonam actividades que faziam nos tempos livres como ler” G1/G3
	13.2.VIDA POLITICA E CIDADANIA	2	1	“Deixar de votar” G3
	13.3.RELIGIÃO E VIDA ESPIRITUAL	3	3	“Deixam de ir à missa” G1
TOTAIS		29	17	

Através da análise da Tabela 39, é possível afirmar que o nível de *Limitações de Actividade*, na opinião dos TFs, é mais sentido pelas PCAs em actividades relacionadas com a *Recreação e Lazer*, sendo estas, como já foi referido, apontadas pelos três grupos, num total de catorze unidades de registo. São referidas como sendo deixadas de realizar, actividades como: “Ir às compras”, “Ir ao café”, “Sair com os amigos”, “Sair com a família” ou “Ir à missa”. São ainda referidas, mas apenas por dois grupos (G1 e G3), como tendo deixado de ser efectuadas, actividades de *Comunicação*, nomeadamente a actividade de “Conversar”. Ainda que com um número inferior de unidades de registo, há novamente consenso no que diz respeito às *Áreas Principais de Vida*, nomeadamente quanto às consequências ao nível do *Trabalho e Emprego*, com três unidades de registo e na *Vida Económica*, com duas unidades de registo.

As actividades relacionadas com *Interacções e Relacionamentos Pessoais* quer os *Relacionamentos Familiares*, quer os *Relacionamentos Íntimos* e de *Mobilidade*, nomeadamente a condução, foram referidas como tendo deixado de ser

efectuadas após o AVC por apenas um grupo (G2). Este dado é interessante, uma vez que este grupo não tinha feito qualquer referência a este tipo de actividades na análise prévia relacionada com as consequências dos AVCs.

4.2.6. Actividades realizadas pelas PCAs após o AVC

Na análise destes dados, além das categorias de actividades acima descritas, foi necessário considerar uma nova categoria com duas subcategorias:

14. Vida Doméstica (realização das acções e tarefas domésticas e quotidianas. As áreas das actividades domésticas incluem obter um lugar para morar, alimentos, vestuário e outras necessidades, limpezas e reparações domésticas, cuidar dos objectos pessoais e dos da casa e ajudar os outros) (DGS 2004).

14.1. Tarefas Domésticas [organizar trabalho doméstico, limpar a casa, lavar roupa, utilizar utensílios domésticos, armazenar alimentos e remover o lixo, como por exemplo, varrer, passar o chão com o pano (ou a esfregona), lavar mesas, paredes e outras superfícies; recolher e remover o lixo doméstico; arrumar quartos, armários e gavetas; recolher, lavar, secar, dobrar e passar roupa a ferro; limpar sapatos; utilizar espanador, vassoura e aspirador de pó; utilizar máquinas de lavar, de secar e ferros de engomar] (DGS 2004).

14.2. Vida Doméstica Não Especificada (não havendo nenhuma definição prevista na ICF, consideraram-se dentro desta categoria, todas as actividades que habitualmente se realizam dentro de casa, ainda que não sejam especificamente realizadas apenas nesse contexto) (DGS 2004).

Foi acrescentada uma nova subcategoria, dentro da categoria *Auto-Cuidados*:

10.2. Cuidar da Própria Saúde (assegurar o conforto físico, a saúde e o bem-estar físico e mental, como por exemplo, manter uma dieta equilibrada e um nível apropriado de actividade física, manter uma temperatura corporal adequada, evitar danos para a saúde, seguir práticas sexuais seguras, incluindo a utilização de preservativos, seguir os programas de imunização e realizar exames físicos regulares) (DGS 2004).

Foi possível observar três grandes categorias de actividades, consideradas pelos três grupos, num total de vinte e três unidades de registo, como sendo realizadas pelas PCAs após o AVC (ver Tabela 40).

Tabela 40 – *Actividades* realizadas pelas PCAs após o AVC – grupos de TFs.

Categoria	Subcategorias	Frequência absoluta das Unidades de Registo	Frequência absoluta das Unidades de enumeração	Unidade de registo exemplificativa
10.AUTO-CUIDADOS	10.2.CUIDAR DA PRÓPRIA SAÚDE	6	3	"Ir ao hospital (fazer tratamentos)" G1
13. VIDA COMUNITÁRIA, SOCIAL E CIVICA	13.1.RECREAÇÃO E LAZER	8	3	"Ir ao supermercado perto de casa" G1
	13.3.RELIGIÃO E VIDA ESPIRITUAL	1	1	" Igreja" G2
14.VIDA DOMÉSTICA	14.1.TAREFAS DOMÉSTICAS	1	1	"Actividades domésticas" G3
	14.2.VIDA DOMÉSTICA NÃO ESPECIFICADA	7	3	"Ficar em casa" G1
TOTAIS		23	11	

Estas actividades são:

- Actividades relacionadas com a *Vida Comunitária, Social e Cívica*, num total de nove unidades de registo, nomeadamente a participação em actividades relacionadas com *Recreação e Lazer*, com oito unidades de registo e de *Religião e Vida Espiritual*, com uma unidade de registo.
- As *Actividades de Vida Doméstica*, num total de oito unidades de registo, mais restringidas a este contexto e com características de alguma passividade por parte da pessoa com *Deficiência*. Referimo-nos a actividades como: "Ver televisão"; "Ouvir rádio"; "Estar na cama".
- Os *Auto-Cuidados*, num total de seis unidades de registo e que na sua maioria são o resultado de novas necessidades relacionadas com a nova situação de *Deficiência*, nomeadamente: "Ir ao hospital fazer tratamentos"; "Consulta médica"; "Terapia da Fala".

4.2.7. Barreiras

Segundo a ICF (WHO 2001), os *Factores Ambientais* (15) "constituem o ambiente físico, social e atitudinal em que as pessoas vivem e conduzem sua vida. Esses factores são externos aos indivíduos e podem ter uma influência positiva (*Facilitadores*) ou negativa (*Barreiras*) sobre o seu desempenho, enquanto membros da sociedade, sobre a capacidade do indivíduo para executar acções ou tarefas, ou sobre a função ou estrutura do corpo do indivíduo" (DGS 2004).

Interessa-nos nesta secção, analisar as *Barreiras* com que se deparam no dia-a-dia as PCAs após o seu AVC.

Pound et al. (2001) consideram a existência de vários tipos de *Barreiras*:

15.1. *Barreiras de Informação* – quando a informação é inexistente, irrelevante ou incompreensível para as PCAs.

15.2. *Barreiras Estruturais* – indisponibilidade de fontes, serviços e oportunidades adequadas, apropriadas ou acessíveis.

15.3. *Barreiras Atitudinais* – atitudes de hostilidade e discriminação perante pessoas com *Deficiência*.

15.4. *Barreiras Ambientais* – existentes no meio ambiente.

Na análise destes dados foi ainda necessário considerar a categoria dos *Factores Pessoais* (16) ou seja “o histórico particular da vida e do estilo de vida de um indivíduo e englobam as características do indivíduo que não são parte de uma condição de saúde ou de um estado de saúde” (DGS 2004) e dentro destes, a subcategoria:

16.1. *Personalidade* (conjunto de características afectivas, emocionais e dinâmicas, relativamente estáveis e gerais, da maneira de ser de uma pessoa no seu modo de reagir às situações em que se encontra) (Viçoso, Leal et al. 2008).

Na opinião dos TFs, as *Barreiras* com que as pessoas que tiveram um AVC e têm afasia se deparam no seu dia-a-dia são também muitas e diversificadas.

Assim, no que diz respeito às *Barreiras* encontradas pelas PCAs no ambiente onde estão inseridas (ver Tabela 41) as *Barreiras de Informação*, com um total de cinco registos e as *Barreiras Estruturais*, com quatro registos, são as mais referidas, sendo sugeridas pelos três grupos.

Tabela 41 – *Barreiras* encontradas pelas PCAs após o AVC – grupos de TFs.

Categoria	Subcategorias	Frequência absoluta das unidades de registo	Frequência absoluta das unidades de enumeração	Unidade de registo exemplificativa
15.FACTORES AMBIENTAIS	15.1.INFORMAÇÃO	5	3	“Falta de informação do público” G2
	15.2.ESTRUTURAIS	4	3	“Serviços de apoio (como os hospitais) não estão adaptados” G1
	15.3.ATITUDINAIS	3	2	“Infantilização; menosprezados; ignorados; rejeitados” G1
	15.4.AMBIENTAIS	2	2	“Condições do ambiente (som)” G2
16.FACTORES PESSOAIS	16.1.PERSONALIDADE	3	2	“Personalidade” G3
TOTAIS		17	12	

Dois grupos (G1 e G2) referem ainda as *Barreiras Atitudinais* e as *Barreiras Ambientais*, com três e duas unidades de registo respectivamente, como sendo muito frequentes.

Contudo, os grupos G2 e G3 fazem também referência a *Barreiras* criadas pelo próprio e que de algum modo estão relacionadas com *Factores Pessoais*, como questões do foro psicológico e de personalidade, como sejam a resiliência perante uma situação de *Deficiência*.

4.2.8.Facilitadores

Os *Facilitadores* encontrados por estas pessoas prendem-se com vários factores. Na análise dos dados, foram de igual modo utilizadas categorias e subcategorias definidas pela ICF (WHO 2001; DGS 2004). Deste modo, entende-se por:

17. Apoios e Relacionamentos (pessoas ou animais que dão apoio prático físico ou emocional, assim como na educação, protecção e assistência e nos relacionamentos com outras pessoas, em casa, no local de trabalho, na escola, nos locais de lazer ou em outros aspectos das suas actividades diárias) (DGS 2004).

17.1. Família Próxima (indivíduos relacionados por nascimento, casamento ou outro relacionamento reconhecido pela cultura como família próxima, tais como, cônjuges, parceiros, pais, irmãos, filhos, pais de acolhimento, pais adoptivos e avós) (DGS 2004).

17.2. Conhecidos, Pares, Colegas, Vizinhos e Membros da Comunidade (indivíduos com relações de familiaridade entre si, tais como, conhecidos, pares, colegas, vizinhos e membros da comunidade em situações relacionadas com o trabalho, escola, tempos livres, ou outros aspectos da vida e que compartilham características demográficas, tais como, idade, sexo, religião ou etnia ou envolvimento em interesses comuns) (DGS 2004).

18. Serviços, Sistemas e Políticas

18.1. Serviços, Sistemas e Políticas Relacionadas com a Saúde (serviços, sistemas e políticas de prevenção e tratamento de problemas de saúde, oferta de reabilitação médica e promoção de um estilo de vida saudável) (DGS 2004).

Após a análise dos dados (ver Tabela 42) é possível afirmar que:

Tabela 42 – *Facilitadores* encontrados pelas PCAs no seu dia-a-dia – grupos de TFs.

Categoria	Subcategorias	Frequência absoluta das unidades de registo	Frequência absoluta das unidades de enumeração	Unidade de registo exemplificativa
16. FACTORES PESSOAIS	16.1.PERSONALIDADE	2	1	“Personalidade” G3
17. APOIOS E RELACIONAMENTOS	17.1.FAMILIA PRÓXIMA	3	3	“Famílias – algum elemento com disponibilidade e perspectiva/atitude” G3
	17.2.CONHECIDOS, PARES, COLEGAS, VIZINHOS E MEMBROS DA COMUNIDADE	1	1	“Comunidades de meios não urbanos – vizinhança, redes sociais informais” G3
18.SERVIÇOS, SISTEMAS E POLÍTICAS	18.1.SERVIÇOS, SISTEMAS E POLÍTICAS RELACIONADAS COM A SAÚDE	5	2	“Existência de rede social formal (centro de dia, centro de saúde (acesso)” G3
TOTAIS		11	7	

Todos os grupos foram unânimes em referir como *Facilitador* (com três unidades de registo), a existência de *Apoios e Relacionamentos*, nomeadamente a existência de uma rede de suporte familiar, seja de forma espontânea seja apenas quando solicitada. A este nível foi também referido como *Facilitador*, a possível perspectiva/atitude dos familiares. Foi ainda descrita a importância da existência de *Serviços, Sistemas e Políticas*, nomeadamente a existência de redes sociais informais (amigos e vizinhos) e formais (centro de dia e centro de saúde) em todo este processo, mas apenas pelo G3.

O apoio dado em terapia da fala, nomeadamente através do ensino de estratégias de comunicação não-verbais e o uso de sistemas aumentativos de comunicação, assim como de informação ao público acerca destas realidades foi também considerado como *Facilitador* por um dos grupos (G2). *Factores Pessoais*, como a personalidade e resiliência são também apontados como *Facilitadores* (G3).

4.2.8.1. Estratégias de Comunicação

As estratégias mais frequentemente utilizadas para comunicar, pelas PCAs e pelos F/A, são, de acordo com os TFs, muito diversificadas.

Optou-se na análise das *Estratégias de Comunicação Usadas* (19.), por fazer a análise das repostas obtidas, criando duas categorias: *Estratégias Usadas pelas PCAs* (19.1.) e *Estratégias Usadas pelos seus F/A* (19.2.).

Recorreu-se também, como subcategorias, aos conceitos de *Comunicação Verbal* e *Comunicação Não-verbal* (Weiten, Lloyd et al. 2009)

19.1.1./19.2.1. *Comunicação Verbal* – Comunicação conseguida recorrendo à fala.

19.1.2./19.2.2. *Comunicação Não-verbal* – Comunicação obtida recorrendo a outros meios que não a fala, nomeadamente através do recurso à escrita ou a estratégias de comunicação não-verbal como os gestos, o olhar, a postura e movimento corporal, o toque, entre outras.

Assim, foi possível verificar que, todos os grupos de TFs referem quer o recurso a *Estratégias de Comunicação Verbal* (com cinco unidades de registo) quer o recurso a *Estratégias de Comunicação Não-verbal* (com oito unidades de registo) pela PCA para comunicar (ver Tabela 43).

Contudo, um dos grupos (G1) afirma que a fala, é usualmente o meio de comunicação mais valorizado, que as pessoas procuram utilizar sempre que possível. Um dos grupos (G3) faz referência ao facto de o parceiro de comunicação ter muitas vezes o papel de mediador intérprete no processo.

No que diz respeito aos F/A das PCAs, apenas dois grupos (G1 e G3) referem estratégias utilizadas por estes, num total de três unidades de registo.

Foi feita referência, pelo G1, ao facto dos parceiros comunicativos “insistirem na fala” como meio de comunicação, embora por vezes recorram ao “uso de gestos” para facilitar este processo. Segundo este grupo, a estratégia de “falar mais alto” é também utilizada, embora seja questionada a sua funcionalidade.

Tabela 43: Estratégias usadas pelas PCAs e seus parceiros comunicativos para comunicar – grupos de TFs.

Categoria	Subcategorias	Frequência absoluta das unidades de registo	Frequência absoluta das unidades de enumeração	Unidade de registo exemplificativa
19.1. ESTRATÉGIAS DE COMUNICAÇÃO UTILIZADAS PELAS PESSOAS COM AFASIA	19.1.1.COMUNICAÇÃO VERBAL	5	3	“A fala, ainda que não seja funcional é o meio de comunicação que mais valorizam e tentam usar.” G1
	19.1.2.COMUNICAÇÃO NÃO VERBAL	8	3	“Expressão facial, corporal e gestos naturais;” G1
19.2. ESTRATÉGIAS DE COMUNICAÇÃO UTILIZADAS PELOS FAMILIARES E AMIGOS DAS PESSOAS COM AFASIA	19.2.1.COMUNICAÇÃO VERBAL	2	1	“Fala” G1
	19.2.2.COMUNICAÇÃO NÃO VERBAL	1	1	“gestos (imprecisos)” G1
TOTAIS		16	8	

4.2.9. Níveis de Participação

Entende-se por *Participação* “o envolvimento numa situação da vida” (DGS 2004). Na sua análise consideraram-se algumas subcategorias novas, nomeadamente:

20.1. *Funcionalidade variável* – quando o grau de funcionalidade da pessoa depende de factores diversos, que poderão fazer com que esta varie consoante os contextos ou as pessoas que nele se encontram.

20.2. *Passividade* – Atitude que leva o indivíduo a “deixar-se estar” e a não reagir perante uma situação.

20.3. *Restrição* – diminuição das oportunidades tidas nos mais diversos níveis de participação, seja social, familiar ou de comunicação.

As respostas obtidas sobre os níveis de *Participação* obtidos pelas PCAs após o seu AVC foram limitadas (ver Tabela 44).

Tabela 44 – Níveis de Participação após o AVC e a afasia – grupos de TFs.

Categoria	Subcategorias	Frequência absoluta das unidades de registo	Frequência absoluta das unidades de enumeração	Unidade de registo exemplificativa
20.PARTICIPAÇÃO	20.1.FUNCIONALIDADE VARIÁVEL	3	2	“Pessoas mais funcionais podem retomar vários papéis desempenhados antes do AVC como emprego, ir ao café, algumas actividades sociais e de lazer.” G1
	20.2. PASSIVIDADE	2	2	“Indivíduos com quadros mais graves deixam de participar/desempenhar papéis, assumindo uma postura muito passiva.” G1
	20.3.RESTRIÇÃO	1	1	“Participam mais a nível familiar com restrição do desempenho de alguns papéis enquanto pais ou avós, por exemplo.” G3
TOTAIS		6	5	

Segundo os grupos G1 e G2, a participação mais ou menos activa das PCAs na sociedade poderá ser muito variável e dependerá, por um lado da gravidade da situação apresentada e por outro, do seu nível de funcionalidade.

Os outros dois grupos (G2 e G3) referem uma participação activa mais restrita em termos dos papéis desempenhados, surgindo a PCA com uma postura mais

passiva perante as situações com que se depara no seu dia-a-dia e com menos poder de decisão quanto aos problemas que vivencia.

Segundo estes dois grupos, a participação das PCAs está muitas vezes limitada ao contexto familiar.

4.2.10. Resumo dos resultados relacionados com a Questão 1 (Q1)

Como podemos verificar, na opinião dos TFs envolvidos neste estudo, são muitas e diversificadas as consequências que advêm da ocorrência de um AVC e da afasia na vida diária de quem vive estas situações. Embora não exista consenso entre os três grupos quanto a essas consequências, é possível afirmar que segundo estes, os AVCs apresentam um maior impacto no âmbito das *Funções e Estruturas do Corpo*, com um total de trinta unidades de registo distribuídas por seis categorias principais, do que no âmbito das *Actividades/Participação*, com apenas dezasseis unidades de registo, ainda que distribuídas por sete categorias diferentes.

Pelo contrário, quando questionados acerca das consequências da afasia, os resultados obtidos são opostos, com uma maior ênfase dada pelos TFs às consequências no âmbito das *Actividades/Participação*. A este nível, foram registadas vinte e três unidades de registo, distribuídas por cinco categorias, sendo que no âmbito das *Funções e Estruturas do Corpo* apenas se registaram nove unidades de registo, distribuídas por duas categorias.

Contudo, os três grupos de TFs são unânimes no que diz respeito às consequências dos AVCs e da afasia, ao considerarem que em ambas as situações as consequências mais evidentes, ao nível das *Funções e Estruturas do Corpo*, ocorrem na categoria das *Funções Mentais Específicas*, com grande relevância para as consequências ao nível das *Funções Emocionais*.

O mesmo acontece se considerarmos as consequências da afasia, de uma forma isolada, ao nível das *Actividades/Participação*, ou seja todos os grupos de TFs foram unânimes em considerar a categoria das *Interações e Relacionamentos Interpessoais*, nomeadamente os *Relacionamentos Familiares*, como sendo aquela em que ocorrem mais perturbações. São ainda descritas pelos três grupos, consequências nas *Áreas Principais da Vida*, nomeadamente em termos de *Trabalho e Emprego e Vida Económica*.

Embora não exista consenso entre os três grupos no que diz respeito às consequências dos AVCs em termos de *Actividades/Participação*, podemos afirmar que existem três categorias que são mais apontadas, nomeadamente: a categoria das *Interações e Relacionamentos Interpessoais* (com um maior número de registos,

relacionados com alterações nos relacionamentos familiares, informais e sociais), a categoria da *Comunicação* e a categoria da *Vida Comunitária Social e Cívica*.

No que diz respeito às *Actividades* que deixaram de ser realizadas após o AVC e a afasia, a maior ênfase dos TFs é dada às actividades de *Vida Comunitária Social e Cívica*, mais especificamente as *Actividades Recreativas e de Lazer*, sendo ainda apontadas actividades relacionadas com as *Áreas Principais de Vida* (*Trabalho/Emprego e Vida Económica, Religião e Vida Espiritual e Vida Política e Cidadania*).

Os três grupos consideram ainda que as actividades usualmente realizadas pelas PCAs se prendem com a *Vida Comunitária Social e Cívica*, principalmente relacionadas com *Recreação e Lazer* (e.g., “Ir ao cabeleireiro”; “Ver revistas e jornais”), com a *Vida Doméstica*, ainda que com actividades de maior passividade (e.g., “Ver a TV”; “Ouvir rádio”) e com *Auto-Cuidados*, muitas vezes necessários após uma situação de doença.

No que diz respeito às *Barreiras* encontradas pelas PCAs no seu dia-a-dia, todos os grupos valorizaram a existência de *Barreiras de Informação* e de *Barreiras Estruturais*. Dois grupos sugeriram ainda a presença de *Barreiras Atitudinais* e de *Barreiras Ambientais*.

Em termos de *Facilitadores*, todos os grupos consideraram a existência de uma rede de suporte familiar como um *Facilitador* neste processo. Apenas um grupo valorizou a possível existência de redes sociais informais e formais, assim como a terapia da fala, nomeadamente o recurso a meios de comunicação aumentativos, assim como o recurso a outras estratégias de comunicação, como *Facilitadores*.

Um grupo referiu ainda alguns *Factores Pessoais* (e.g., resiliência, personalidade) que poderão interferir, quer como *Barreiras* quer como *Facilitadores*, numa *Participação* social mais activa das PCAs.

Em termos gerais, todos os TFs consideraram que as pessoas com AVC e afasia têm uma participação mais restrita e passiva, ainda que esta possa ser variável de acordo com a gravidade e nível de funcionalidade da pessoa em causa. No que diz respeito às *Estratégias* utilizadas para facilitar a comunicação, os TFs foram unânimes em referir o recurso às *Estratégias de Comunicação Não-verbal* pelas PCAs como sendo as mais utilizadas.

4.3. Questão 2a (Q2a): Consequências (PCAs)

Os resultados aqui apresentados foram obtidos através da análise qualitativa das respostas recolhidas com as PCAs, nas suas entrevistas semiestruturadas e na análise quantitativa dos dados obtidos com o TAPP.

Na análise das entrevistas semiestruturadas, foram gerados dois grupos de dados: os dados obtidos nas entrevistas individuais e os dados obtidos nas entrevistas em grupo. Contudo, as áreas temáticas usadas foram as mesmas, assim como as categorias e subcategorias. Considerou-se, à semelhança do ocorrido nas análises já apresentadas e sempre que possível, a nomenclatura utilizada pela ICF (WHO 2001; DGS 2004).

4.3.1. Consequências dos AVCs nas Funções e Estruturas do Corpo

Nesta secção serão apenas definidas as novas categorias e subcategorias utilizadas, mantendo-se as definições previamente apresentadas na secção 4.2. Deste modo, na categoria das *Funções Mentais*, entende-se por (DGS 2004):

1.9. *Funções da Consciência* (funções mentais gerais do estado de consciência e alerta, incluindo a clareza e continuidade do estado de vigília) (DGS 2004).

1.10. *Funções da Orientação* (funções mentais gerais relacionadas com o conhecimento e a determinação da relação da pessoa consigo própria, com outras pessoas, com o tempo e com o ambiente) (DGS 2004).

1.11. *Funções da Energia e dos Impulsos* (funções mentais gerais dos mecanismos fisiológicos e psicológicos que estimulam o indivíduo a agir de modo persistente para satisfazer necessidades específicas e objectivos gerais) (DGS 2004).

1.12. *Funções Psicomotoras* (funções mentais específicas de controlo dos eventos motores e psicológicos a nível do corpo) (DGS 2004).

De forma a efectuar uma análise mais pormenorizada das perturbações das *Funções Mentais da Linguagem* foram ainda considerados os seguintes indicadores (DGS 2004):

1.6.1. *Expressão da Linguagem Oral* (funções mentais necessárias para produzir mensagens orais com significado) (DGS 2004).

1.6.2. *Expressão da Linguagem Escrita* (funções mentais necessárias para produzir mensagens escritas com significado) (DGS 2004).

1.6.3. *Recepção da Linguagem Oral* (funções mentais de descodificação de mensagens orais para obter o seu significado) (DGS 2004).

1.6.4. *Recepção da Linguagem Escrita* (funções mentais de descodificação de mensagens escritas para obter o seu significado) (DGS 2004).

4.3.1.1. Opinião das PCAs entrevistadas individualmente

Foram quatro, as categorias referidas pelas PCAs entrevistadas individualmente (num total de sete PCAs), ao nível das *Funções e Estruturas do Corpo*, como tendo sido perturbadas com a ocorrência do AVC (ver Tabela 45).

Tabela 45 – Consequências dos AVCs nas *Funções e Estruturas do Corpo* – PCAs entrevistadas individualmente.

Categorias	Frequência absoluta das unidades de registo	Frequência absoluta das unidades de enumeração	Unidade de registo exemplificative
1.FUNÇÕES MENTAIS ESPECÍFICAS	63	37	“É é fala na mióri aaahhh ts poo proque <i>(fez gesto com a mão de quem quer dizer algo e não se lembra ou não consegue)</i> aaahhh mimóra arriba. <i>A memória?</i> Arriba. <i>Arribou?</i> <i>(faz gesto de aumentar)</i> ” Sim. É éhh...” (9)
2.FUNÇÕES SENSORIAIS E DOR	4	2	“...também tive que usar óculos <i>(pausa)</i> tudo derivado ao problema, num foi?” (12)
5.FUNÇÕES DO APARELHO DIGESTIVO E DOS SISTEMAS METABÓLICO E ENDÓCRINO	2	1	“Era... o comer na cama e na boca.” (9)
6.FUNÇÕES NEUROMUSCULO ESQUELÉTICAS E RELACIONADAS COM O MOVIMENTO	15	5	“É, era o braço pralisado.” (9)
TOTAIS	83	48	

Como seria de esperar, a *Categoria das Funções Mentais Especificas* foi a mais referida, pela totalidade das PCAs, com sessenta e três unidades de registo, seguindo-se a categoria das *Funções Neuromusculoesqueléticas e Relacionadas com o Movimento* por cinco PCAs, com quinze unidades de registo e cinco unidades de enumeração.

Foram ainda referidas por duas PCAs, alterações nas *Funções Sensoriais e Dor* e por uma PCA nas *Funções do Aparelho Digestivo e dos Sistemas Metabólico e Endócrino* mas apenas com quatro e duas unidades de registo respectivamente.

No que diz respeito às *Funções Mentais Específicas*, foram várias as subcategorias referidas pelas PCAs como sofrendo consequências dos AVCs (ver Tabela 46).

Uma vez mais, como seria de esperar, o maior consenso está reunido nas perturbações das *Funções Mentais da Linguagem*, com um total de quarenta e uma unidades de registo e vinte e três de enumeração (pela totalidade das PCAs entrevistadas). Contudo, são ainda descritas dificuldades ao nível das *Funções da Consciência*, com seis unidades de registo e quatro de enumeração, por quatro PCAs e das *Funções de Cálculo*, *Funções da Memória* e *Funções da Energia e dos Impulsos*, todas com cinco unidades de registo e com quatro, três e duas unidades de enumeração respectivamente.

As *Funções Psicomotoras* foram também referidas mas apenas com uma unidade de registo e uma unidade de enumeração.

Tabela 46 – Consequências dos AVCs nas *Funções Mentais Específicas* – PCAs entrevistadas individualmente.

Categoria	Subcategorias	Frequência absoluta das unidades de registo	Frequência absoluta das unidades de enumeração	Unidade de registo exemplificativa
1.FUNÇÕES MENTAIS ESPECIFICAS	1.2. FUNÇÕES DA MEMÓRIA	5	3	“Mas, em termos de memória se sentia dificuldade...” “Aahh, sim. Sim.” (5)
	1.6. FUNÇÕES MENTAIS DA LINGUAGEM	41	23	“...ahh ahh na fale, na fala no princis num fazia nada. Num u fa, fa, num dia, num dizia nada.” (13)
	1.7.FUNÇÕES DE CÁLCULO	5	4	“Nas contas... (<i>pensa</i>) e no dinheiro... (<i>pausa</i>) nas contas e no dinheiro (<i>pausa</i>) eu em princípio deve ter acontecido uma dessas do dinheiro. Hum hum. Tenho que fal... (<i>hesitou</i>) tenho que (<i>hesitou</i>) ou comecei (<i>pausa</i>) quando vou, quando ia para qualquer lado por causa do dinheiro... hum hum.. eu fazia antes, antes do que ia fazer.” (6)
	1.9. FUNÇÕES DA CONSCIÊNCIA	6	4	“Também temos que ver os int, os vinte dias que tive em coma...” (12)
	1.11.FUNÇÕES DA ENERGIA E DOS IMPULSOS	5	2	“O meu, o meu ritmo não é o mesmo.” (12)
	1.12.FUNÇÕES PSICOMOTORAS	1	1	“Na, não tava parado. Não tava parado. Portanto, ficou muito agitado (<i>gesticula</i>). (PCA acena afirmativamente com a cabeça) também, não é? Pois” (9)
TOTAIS		63	37	

Se olharmos com mais atenção para a subcategoria das *Funções Mentais da Linguagem* (ver Tabela 47) poderemos verificar que o indicador que reúne maior consenso é nomeadamente o da *Expressão da Linguagem Oral*, com dezanove unidades de registo apontadas pela totalidade das PCAs entrevistadas (sete unidades de enumeração).

Contudo, são ainda referidas perturbações da *Expressão* e da *Recepção da Linguagem Escrita*, com nove e oito unidades de registo respectivamente e ambas com seis unidades de enumeração e perturbações da *Recepção da Linguagem Oral* mas apenas com cinco unidades de registo e quatro unidades de enumeração.

Tabela 47 – Consequências dos AVCs nas *Funções Mentais da Linguagem* – PCAs entrevistadas individualmente.

Subcategoria	Indicadores	Frequência absoluta das unidades de registo	Frequência absoluta das unidades de enumeração	Unidade de registo exemplificativa
1.6. FUNÇÕES MENTAIS DA LINGUAGEM	1.6.1.EXPRESSÃO DA LINGUAGEM ORAL	19	7	“Ah ahhh só a fala! A fala. Só a fala é que ficou eehhh... como é que, como é? Sou mei meia deformada (<i>ri-se</i>)”(13)
	1.6.2.EXPRESSÃO DA LINGUAGEM ESCRITA	9	6	“Euuu... não a ??? escrebê... <i>Não?</i> Não sabo escrebê” (9)
	1.6.3.RECEPÇÃO DA LINGUAGEM ORAL	5	4	“...tinha que ser uma coisa única de vez em quando só e não pode ser e não podia ser mais do que duas ou três vezes...” (6)
	1.6.4. RECEPÇÃO DA LINGUAGEM ESCRITA	8	6	“Eu escrevo muito bem, mas ler (<i>gesticula</i>) é que custa.” (3)
TOTAIS		41	23	

4.3.1.2.Opinião das PCAs entrevistadas em grupo

As categorias e subcategorias referidas pelas PCAs entrevistadas em grupo (total de sete PCAs) não diferem muito das apresentadas previamente pelas PCAs entrevistadas individualmente, apesar de as PCAs entrevistadas em grupo não terem referido quaisquer consequências do AVC ao nível das *Funções do Aparelho Digestivo e dos Sistemas Metabólico e Endócrino*.

Assim, as consequências nas *Funções e Estruturas do Corpo* sentidas pelas PCAs entrevistadas em grupo reuniram um total de quarenta e duas unidades de registo e vinte e seis de enumeração (ver Tabela 48).

Tabela 48 – Consequências dos AVCs nas *Funções e Estruturas do Corpo* – PCAs entrevistadas em grupo.

Categories	Frequência absoluta das unidades de registo	Frequência absoluta das unidades de enumeração	Unidade de registo exemplificative
1.FUNÇÕES MENTAIS ESPECIFICAS	32	20	“Eu tive, eu tive um um (<i>suspira</i>) quero falar mas num sai.” (10)
2.FUNÇÕES SENSORIAIS E DOR	3	2	“A ficuldade pra mim éeehh ainda é, as vistas (...)” (7)
6.FUNÇÕES NEUROMUSCULO ESQUELÉTICAS E RELACIONADAS COM O MOVIMENTO	7	4	“Mais é o é o braço. A perna anda, anda (<i>faz gesto com a mão de mais ou menos</i>) mais ou menos. Mas o braço (<i>abana a cabeça</i>) nunca.” (1)
TOTAIS	42	26	

Tal como na alínea anterior, as categorias que reuniram maior consenso como sofrendo consequências pós AVC foram as categorias das *Funções Mentais Especificas* e das *Funções Neuromusculares e Relacionadas com o Movimento* com trinta e duas e sete unidades de registo respectivamente.

Dentro das *Funções Mentais Especificas*, tal como já acontecia na alínea anterior (ver Tabelas 46 e 47), as *Funções Mentais da Linguagem* são as mais referidas (pelas sete PCAs), com um total de vinte e seis unidades de registo, distribuídas por dezasseis unidades de enumeração.

Contudo, comparativamente às PCAs entrevistadas individualmente, o grupo das PCAs entrevistadas em grupo é mais disperso nas respostas dadas. As restantes categorias consideradas são pouco valorizadas por estes, com apenas uma ou duas unidades de registo, surgindo inclusivamente uma nova subcategoria, ainda que apenas com uma unidade de registo e uma unidade de enumeração, a subcategoria das *Funções da Atenção* e estando omissas as categorias das *Funções de Cálculo* e das *Funções Psicomotoras* (ver Tabela 49).

No que diz respeito às *Funções Mentais da Linguagem* embora seja esta a subcategoria que reúne maior consenso, a totalidade das PCAs entrevistadas apenas referiu consequências ao nível da *Expressão da Linguagem Oral* (ver Tabela 50).

Contudo foram ainda referidas, com sete unidades de registo distribuídas por cinco unidades de enumeração, perturbações da *Expressão da Linguagem Escrita*, assim como com cinco unidades de registo mas apenas quatro unidades de enumeração perturbações da *Recepção da Linguagem Escrita*, ou seja da capacidade de compreensão de leitura.

É importante referir que nenhuma das PCAs entrevistadas em grupo fez referência a perturbações da *Recepção da Linguagem Oral*.

Tabela 49 – Consequências dos AVCs nas *Funções Mentais Específicas* – PCAs entrevistadas em grupo.

Categoria	Subcategorias	Frequência absoluta das unidades de registo	Frequência absoluta das unidades de enumeração	Unidade de registo exemplificative
1.FUNÇÕES MENTAIS ESPECIFICAS	1.1. FUNÇÕES DA ATENÇÃO	1	1	“Não tem concentração nenhuma, absolutamente.” (11)
	1.2. FUNÇÕES DA MEMÓRIA	2	1	“Quando eu comecei a ver, quando eu vi as primeiras pessoas ééhh eu via-as (<i>pausa</i>) mas não sabia quem elas eram.” (11)
	1.6. FUNÇÕES MENTAIS DA LINGUAGEM	26	16	“Num tenho capacidade (<i>aponta para a cabeça</i>) já de falar.” (10)
	1.9. FUNÇÕES DA CONSCIÊNCIA	2	1	“ <i>Teve quinze dias em coma?</i> Acho que sim, que sim.” (4)
	1.11.FUNÇÕES DA ENERGIA E DOS IMPULSOS	1	1	“Estou mais lento e sou mais responsável em relação a isso.” (11)
TOTAIS		32	20	

Tabela 50 – Consequências dos AVCs nas *Funções Mentais da Linguagem* – PCAs entrevistadas em grupo.

Subcategoria	Indicadores	Frequência absoluta das unidades de registo	Frequência absoluta das unidades de enumeração	Unidade de registo exemplificative
1.6. FUNÇÕES MENTAIS DA LINGUAGEM	1.6.1.EXPRESSÃO DA LINGUAGEM ORAL	14	7	“Eu sabia tudo “ <i>Sim</i> ” tudo. Dizer é que nada” (4)
	1.6.2.EXPRESSÃO DA LINGUAGEM ESCRITA	7	5	“...deixei de escrever” (14)
	1.6.4. RECEPÇÃO DA LINGUAGEM ESCRITA	5	4	“...e e deixei de de de de ler” (14)
TOTAIS		41	23	

4.3.2. Consequências dos AVCs nos níveis de Actividade/Participação

Na análise destes dados foram utilizadas as categorias e subcategorias utilizadas e descritas na análise dos dados obtidos como resposta à Questão1 (Q1). Foi ainda necessário adicionar as seguintes categorias e subcategorias:

21. *Aprendizagem e Aplicação de Conhecimentos* (capacidade de aprender, aplicar os conhecimentos adquiridos, pensar, resolver problemas e tomar decisões) (DGS 2004).

21.1. *Aplicação do Conhecimento* (*Escrever* - utilizar ou compor símbolos para transmitir informações, como por exemplo, elaborar um relatório escrito de eventos ou ideias ou redigir uma carta) (DGS 2004).

Na categoria dos *Auto – Cuidados*, entende-se por:

10.3. *Lavar-se* (lavar e secar todo o corpo, ou partes do corpo, utilizando água e produtos ou métodos de limpeza e secagem apropriados, como por exemplo, tomar banho em banheira ou chuveiro, lavar mãos e pés, cara e cabelo; e secar-se com uma toalha) (DGS 2004).

Houve ainda a necessidade de adicionar uma categoria não prevista de forma muito especificada na ICF e referida pelas PCAs. Trata-se da *Perda de Autonomia*, conseqüente das várias incapacidades decorrentes do AVC e já descritas.

22. *Perda de Autonomia*: uma pessoa autónoma é um indivíduo capaz de deliberar sobre os seus objectivos pessoais e de agir na direcção desta deliberação. Uma pessoa com autonomia diminuída é, pelo menos em algum aspecto, controlada por outros ou é incapaz de deliberar ou agir com base nos seus desejos e planos (Goldim 2004).

Considerou-se classificar a *Perda de Autonomia* integrando-a na categoria das *Tarefas e Exigências Gerais*, nomeadamente numa subcategoria não prevista até aqui: *Realizar uma única tarefa, de forma independente* (preparar, iniciar e organizar o tempo e o espaço necessários para uma tarefa simples ou complexa, gerindo e executando a tarefa sem a ajuda de outros) (DGS 2004), contudo considerou-se que o conceito acima descrito é bastante mais abrangente que este, optando-se pelo mesmo.

4.3.2.1. Opinião das PCAs entrevistadas individualmente

De acordo com os dados analisados, as conseqüências dos AVCs nos níveis de *Actividade e Participação*, segundo as PCAs entrevistadas individualmente são variados (ver Tabela 51), não reunindo grande consenso entre estas. Foram registadas um total de vinte e três unidades de registo e treze unidades de enumeração distribuídas por seis categorias.

A única categoria referida por quatro PCAs foi a categoria das *Áreas Principais da Vida*, mais especificamente a subcategoria *Trabalho e Emprego* com oito unidades

de registo e quatro de enumeração. Foi ainda referida, mas apenas por três PCAs, a categoria da *Mobilidade* com oito unidades de registo e cinco de enumeração, distribuídas entre duas subcategorias, mais especificamente a subcategoria *Andar e Deslocar-se* com quatro unidades de registo e duas de enumeração e a subcategoria *Deslocar-se Utilizando Transporte*, com quatro unidades de registo e três unidades de enumeração. Foram também referidas, ainda que apenas por uma PCA, consequências ao nível da *Vida Comunitária, Social e Cívica*, nomeadamente na subcategoria de *Recreação e Lazer*, com três unidades de registo, assim como ao nível da *Perda de Autonomia*, com duas unidades de registo e dos *Auto-Cuidados* mais especificamente na subcategoria *Lavar-se*, com apenas uma unidade de registo.

Tabela 51 – *Actividades* que deixaram de ser realizadas após o AVC e a afasia – PCAs entrevistadas individualmente.

Categoria	Subcategorias	Frequência absoluta das unidades de registo	Frequência absoluta das unidades de enumeração	Unidade de registo exemplificativa
9.MOBILIDADE	9.1.ANDAR E DESLOCAR-SE	4	2	“Eeehh marcha, no ear...” (9)
	9.2.DESLOCAR-SE UTILIZANDO TRANSPORTE	4	3	“...é o o carro (<i>encolhe o ombro</i>), que é pi é o pior...” (12)
10.AUTO-CUIDADOS	10.3. LAVAR-SE	1	1	“Eehh dera, deram banho.” (9)
12. ÁREAS PRINCIPAIS DA VIDA	12.1.TRABALHO E EMPREGO	8	4	“Foiii... não ter trabalho” (12)
13.VIDA COMUNITÁRIA, SOCIAL E CIVICA	13.1. RECREAÇÃO E LAZER	3	1	“ Eee também ia co meu filho” (12)
21.APRENDIZAGEM E APLICAÇÃO DO CONHECIMENTO	21.1.APLICAÇÃO DO CONHECIMENTO	1	1	“Só qué, quero, fazer ummm umas coisas à mão (<i>faz gesto de escrever</i>) pa depois fazer à máquina mas num sai, sai uns gas, gasf gasfu” (13)
22. PERDA DE AUTONOMIA		2	1	“ Sozinho não, mas sozinho quer dizer assim com (<i>pausa</i>) com família, a minha mulher é que faz.” (6)
TOTAIS		23	13	

4.3.2.2.Opinião das PCAs entrevistadas em grupo

As consequências dos AVCs nos níveis de *Actividade e Participação*, segundo as PCAs entrevistadas em grupo são também variadas (ver Tabela 52), à semelhança do

descrito na alínea anterior. De igual modo, foram referidas seis categorias, num total de vinte e oito unidades de registo e dezassete unidades de enumeração.

Neste grupo, a categoria onde existiu maior consenso (cinco PCAs) foi a Categoria das *Áreas Principais da Vida*, mais especificamente a subcategoria *Trabalho e Emprego* com onze unidades de registo e cinco unidades de enumeração. Foram também valorizadas as categorias das *Interações e Relacionamentos Pessoais e Vida Comunitária, Social e Cívica*, ambas com seis unidades de registo e com quatro e três unidades de enumeração respectivamente.

Tabela 52 – *Actividades* que deixaram de ser realizadas após o AVC e a afasia – PCAs entrevistadas em grupo.

Categoria	Subcategorias	Frequência absoluta das unidades de registo	Frequência absoluta das unidades de enumeração	Unidade de registo exemplificativa
8.COMUNICAÇÃO	8.3.CONVERSAÇÃO E UTILIZAÇÃO DE DISPOSITIVOS E TÉCNICAS DE COMUNICAÇÃO	2	2	“Eu evito falar com as pôas, porque num consigo... <i>(encolhe os ombros)</i> falar! Como deve ser.” (8)
9.MOBILIDADE	9.1.ANDAR E DESLOCAR-SE	1	1	“Na altura não andava...” (7)
	9.2.DESLOCAR-SE UTILIZANDO TRANSPORTE	1	1	“Eu ando à mesma co carro, mas é só bocaditos, vou aos bombeiros e é perto. Não me sinto à-vontade como eu me sentia dantes” (7)
10. AUTO-CUIDADOS	10.3. LAVAR-SE	1	1	“(....) quando, quando tomasse banho tinha sempre alguém ao pé de mim.” (14)
11.INTERACÇÕES E RELACIONAMENTOS INTERPESSOAIS	11.1.2.RELACIONAMENTOS SOCIAIS INFORMAIS	6	3	“Fogem, fogem!” (8)
12. ÁREAS PRINCIPAIS DA VIDA	12.1.TRABALHO E EMPREGO	11	5	“Dantes tinha o trabalho (...)” (1)
13.VIDA COMUNITÁRIA, SOCIAL E CIVICA	13.1. RECREAÇÃO E LAZER	6	4	“Eu tive um ano e meio, um ano e meio totalmenteee em casa, em casa.” (11)
TOTAIS		28	17	

As categorias da *Comunicação* e da *Mobilidade* foram referidas, por duas PCAs, com um total de duas unidades de registo cada. Por fim a categoria dos *Auto-Cuidados*, mas com apenas uma unidade de registo e de enumeração. No que diz respeito às *Interações e Relacionamentos Pessoais*, a subcategoria que reuniu o

consenso de três PCAs foi a subcategoria dos *Relacionamentos Sociais Informais*, nomeadamente com a referência ao afastamento das pessoas e amigos após o AVC.

4.3.3. Actividades usualmente realizadas pelas PCAs após o AVC

Na análise dos dados obtidos a este nível houve a necessidade de acrescentar na categoria *Aprendizagem e Aplicação de Conhecimentos* (DGS 2004), a subcategoria: *21.2. Aprendizagem Básica (Adquirir competências - desenvolver as capacidades básicas e complexas necessárias para a execução de um conjunto integrado de acções ou tarefas de maneira que, ao adquirir essa competência, consiga iniciar e concluir a sua execução, tais como, manejar ferramentas ou participar em jogos, como por exemplo, jogar xadrez)* (DGS 2004).

Assim como, na categoria *Auto-Cuidados*, a subcategoria:

10.4. Cuidar de Partes do Corpo (cuidar de partes do corpo como pele, cara, dentes, couro cabeludo, unhas e genitais, que requerem mais do que lavar e secar) (DGS 2004).

4.3.3.1. Opinião das PCAs entrevistadas individualmente

Com base nas categorias e subcategorias utilizadas é possível verificar uma vez mais que as PCAs entrevistadas individualmente não reúnem grande consenso quanto às actividades realizadas após o AVC, fazendo referência a várias categorias e subcategorias (ver Tabela 53).

A única categoria que reuniu o consenso de cinco PCAs foi a categoria da *Mobilidade*, com nove unidades de registo, distribuídas por sete unidades de enumeração. A este nível foram várias as expressões que indicam como actividade realizada, a sua capacidade de *Andar e Deslocar-se*, com sete unidades de registo e cinco de enumeração e/ou *Deslocar-se Utilizando Transporte*, com duas unidades de registo e de enumeração. Segue-se a categoria da *Vida Comunitária, Social e Cívica*, com sete unidades de registo e cinco de enumeração, referida por três PCAs.

Foram ainda apontadas como sendo realizadas, actividades relacionadas com as *Áreas Principais da Vida*, nomeadamente actividades relacionadas com o *Trabalho e Emprego*, num total de quatro unidades de registo e duas de enumeração e actividades de *Comunicação*, num total de duas unidades de registo e duas de enumeração.

Por fim, actividades relacionadas com a *Vida Doméstica*, mais especificamente *Tarefas Domésticas*, com três unidades de registo, actividades relacionadas com os

Auto-Cuidados e actividades relacionadas com *Tarefas e Exigências Gerais*, apenas com uma unidade de registo e uma de enumeração.

Tabela 53 – *Actividades* realizadas pelas PCAs após o AVC – PCAs entrevistadas individualmente.

Categoria	Subcategorias	Frequência absoluta das Unidades de Registo	Frequência absoluta das Unidades de enumeração	Unidade de registo exemplificativa
7.TAREFAS E EXIGENCIAS GERAIS	7.1.REALIZAR A ROTINA DIÁRIA	1	1	“...levanto-me, lá prá...” (6)
8. COMUNICAÇÃO	8.3.CONVERSAÇÃO E UTILIZAÇÃO DE DISPOSITIVOS E TÉCNICAS DE COMUNICAÇÃO	2	2	“Até fa, fazê, falar do telefone, aí e zâ melhorou pa pa pó pó Francisco, pó pó Acácer...” (13)
9.MOBILIDADE	9.1.ANDAR E DESLOCAR-SE	7	5	“...só ao fim de 5 meses é que eu comecei a ear.” (12)
	9.2.DESLOCAR-SE USANDO TRANSPORTE	2	2	“Mas aahh a miér e o filho não querem” (conduzir o tractor) (9)
10.AUTO-CUIDADOS	10.2.CUIDAR DA PRÓPRIA SAÚDE	1	1	“Hum hum, começou a fazer a fisioterapia. Pois, ??? melhorzito” (9)
12.ÁREAS PRINCIPAIS DA VIDA	12.1.TRABALHO E EMPREGO	4	2	“Sch sch schachar as bábas (...)” (9)
13. VIDA COMUNITÁRIA, SOCIAL E CIVICA	13.1.RECREAÇÃO E LAZER	7	5	“ Não, eu vou lá, vou lá todo o dia “Mas quê?” “Ao café?” Sim.” (3)
14.VIDA DOMÉSTICA	14.1.TAREFAS DOMÉSTICAS	3	1	“E também passo (<i>faz gesto de limpar com a mão</i>), limpo tudo o que posso” (3)
TOTAIS		27	19	

4.3.3.2.Opinião das PCAs entrevistadas em grupo

As PCAs entrevistadas em grupo fazem referência a uma maior diversidade de actividades efectuadas após o AVC, ainda que se mantenha alguma dispersão das mesmas pelas diferentes categorias e subcategorias utilizadas para a análise dos resultados obtidos.

Assim, as categorias que reúnem maior consenso das PCAs entrevistadas em grupo, num total de cinco PCAs, são: a categoria das actividades relacionadas com a *Vida Comunitária, Social e Cívica*, com onze unidades de registo, distribuídas pela subcategoria *Recreação e Lazer*, com nove unidades de registo e sete de enumeração e pela subcategoria *Religião e Vida Espiritual*, com duas unidades de registo e apenas uma de enumeração; a categoria das *Áreas Principais da Vida*, com seis unidades de registo e cinco de enumeração (ver Tabela 54).

Tabela 54 – Atividades realizadas pelas PCAs após o AVC – PCAs entrevistadas em grupo.

Categoria	Subcategorias	Frequência absoluta das Unidades de Registo	Frequência absoluta das Unidades de enumeração	Unidade de registo exemplificativa
8. COMUNICAÇÃO	8.3.CONVERSAÇÃO E UTILIZAÇÃO DE DISPOSITIVOS E TÉCNICAS DE COMUNICAÇÃO	1	1	“ Mas eu falo.” (4)
9.MOBILIDADE	9.1.ANDAR E DESLOCAR-SE	1	1	“ Na, não! Vou cos amigos. E os colegas.” (10)
10.AUTO-CUIDADOS	10.2.CUIDAR DA PRÓPRIA SAÚDE	1	1	“ Sim. <i>Sim</i> . Faço fisioterapia 3 vezes por semana, mas quase nunca coiso nada. <i>Hum hum</i> ” (10)
	10.4. CUIDAR DE PARTES DO CORPO	1	1	“Isso vai, faço a barba (<i>faz gesto de fazer a barba</i>) eu eeehhh eu continuo a fazer a barba com... <i>Hum hum... aaa</i> “ <i>Gi...Gillette?</i> ” Com a máquina!” (11)
12.ÁREAS PRINCIPAIS DA VIDA	12.1.TRABALHO E EMPREGO	5	4	“ Faço oo uns sachitos (<i>faz gesto de sachar</i>) só. “ <i>Hum hum</i> ” Cortar umas ervas.” (1)
	12.2.VIDA ECONOMICA	1	1	“Índa faço as contas, as contas e com com contabilista, direitinho...” (4)
13. VIDA COMUNITÁRIA, SOCIAL E CIVICA	13.1.RECREAÇÃO E LAZER	9	7	“Olhe, eu por exemplo, vou vou pró casino muita vez”. (10)
	13.3.RELIGIÃO E VIDA ESPIRITUAL	2	1	“ Eu vou e aaahhh à igreja de Santa Cruz.” (10)
14.VIDA DOMÉSTICA	14.1.TAREFAS DOMÉSTICAS	1	1	“ Tanto que tanto que eu passo as minhas coisas, faço tudo em casa. “ <i>Hum hum</i> ” Tudo tudo tudo. (<i>gesticula</i>) Lavo a roupa, ahh lavo o chão, faço tudo tudo tudo tudo.” (14)
21.APRENDIZAGEM E APLICAÇÃO DOS CONHECIMENTOS	21.1.APLICAÇÃO DO CONHECIMENTO	4	3	“ E então eu escrevo, durante a semana escrevo (...)” (7)
	21.2.APRENDIZAGEM BÁSICA	1	1	“ (...) e eu fui fui iiiins inscre inscrevi-me e fui a três de de de coiso. De da dessa dessa formação.” (11)
TOTAIS		27	22	

Foram ainda referidas actividades relacionadas com a *Aprendizagem e Aplicação de Conhecimentos* por três PCAs, num total de quatro unidades de registo e três de enumeração. Os *Auto-Cuidados* foram referidos por duas PCAs, num total de duas unidades de registo e duas de enumeração. As restantes categorias, nomeadamente *Comunicação, Mobilidade e Vida Doméstica*, apresentam apenas uma unidade de registo e uma unidade de enumeração.

No que diz respeito à categoria *Vida Comunitária, Social e Cívica* (ver Tabela 55), mais especificamente à subcategoria *Recreação e Lazer*, foram criados vários indicadores, de forma a facilitar a análise dos dados recolhidos. Estes indicadores correspondem às actividades referidas pelos entrevistados, não se considerando qualquer definição formal dos mesmos. Foram referidas como sendo realizadas, actividades tais como: “Ir ao casino”; “Ir de férias”; “Cantar”; “Ir às compras”, “Ir ao campo de tiro”; “Ir ao café” e “Ir aos bombeiros”.

Tabela 55 – *Actividades* realizadas após o AVC da categoria *Vida Comunitária, Social e Cívica* – PCAs entrevistadas em grupo.

Subcategoria	Indicadores	Frequência absoluta das unidades de registo	Frequência absoluta das unidades de enumeração	Unidade de registo exemplificativa
13.1.RECREAÇÃO E LAZER	IR AO CASINO	3	1	“Olhe, eu por exemplo, vou vou pró casino muita vez” (10)
	IR DE FÉRIAS	1	1	“ (...) tirei agora um, tirei agora uma semana de férias, esta semana ” (11)
	CANTAR	1	1	“ (...) já canto! Já canto, é engarçado” (14)
	IR ÀS COMPRAS	1	1	“Pra comprar as, pra comprar. A minha mulher vai buscar as compras e eu vou carregar” (4)
	IR AO CAMPO DE TIRO	1	1	“Sim sim, chego a casa ??? e depois ??? piro-me (<i>faz gesto de ir embora</i>) pó, pó campo de tiro” (4)
	IR AO CAFÉ	1	1	“ Ina ina inda anteontem, eu fui, fui tomar café com uma uma senhoras que fizeram anos” (14)
	IR AOS BOMBEIROS	1	1	“Aaa ali, vou até aos bombeiros, coisa pertinho (...)” (7)
TOTAIS		9	7	

Estes dados serão complementados com os dados obtidos com o preenchimento do TAPP, que serão apresentados na próxima secção.

4.3.4. Resultados obtidos com o TAPP

Os dados obtidos com as catorze PCAs, no preenchimento do TAPP, foram analisados recorrendo ao programa de análise estatística SPSS versão 18, após

serem codificados. Embora o TAPP não tenha sido submetido a um processo de validação e não existam ainda dados sobre as suas qualidades psicométricas, serão apresentados os resultados obtidos com esta análise.

4.3.4.1. Actividades realizadas antes do AVC

Foram referenciadas como sendo efectuadas antes do AVC pelo menos por uma das catorze PCAs, cento e oito (108) das cento e dez (110) actividades que constituem o TAAP, ou seja, pelo menos uma PCA efectuava uma dessas 108 actividades.

Tabela 56 – Actividades realizadas antes do AVC por mais de 50% da população envolvida no estudo – PCAs.

N.º de PCAs que realizam a actividade	N.º de Actividades desenvolvidas	Actividades desenvolvidas
14	6	“Ler o jornal”, “Ver televisão”, “Atender o telefone/telemóvel”, “Falar ao telefone/telemóvel”, “Assinar o nome” e “Falar com familiares”.
13	6	“Ir à cabeleireira/barbeiro”, “Ir ao café”, “Ir almoçar/jantar com os amigos/familiares (restaurante)”, “Lidar com dinheiro”, “Falar com os amigos” e “Falar com os vizinhos”.
12	5	“Ir ao banco/outras instituições públicas”, “Ir almoçar/jantar com os amigos/familiares (em casa)”, “Ir à praia”, “Ler cartas”, “Conduzir o tractor/o carro/ a mota/ a bicicleta...”
11	4	“Ir às compras ao supermercado”, “Ir viajar (carro/autocarro/avião”, “Ouvir rádio”.
10	14	“Ir a festas”, “Ir à feira”, “Ir a museus/galerias de arte/exposições”, “Ir trabalhar”, “Ir visitar alguém (em casa, lar, ...)”, “Ir de férias”, “Ir medir a tensão”, “Ler extractos bancários”, “Lidar/passar cheques”, “Escrever uma carta”, “Ter relações sexuais”, “Falar com a esposa/marido”, “Falar com pessoas em lojas”, “Falar em grupo”.
9	15	“Ir a reuniões”, “Ir às compras às lojas”, “Ir ao Centro Comercial”, “Ir ao cinema/teatro”, “Ir a um jogo (futebol, <i>rugby</i> , ...)”, “Ir à missa”, “Ir ao médico”, “Marcar uma consulta/exames”, “Ir comprar um presente”, “Ir ao quintal/agricultura”, “Dar de comida aos animais”, “Ler revistas”, “Ler mapas/direcções”, “Jogar cartas/dados/dominó”.
8	9	“Ir viajar em excursões”, “Ir passar fora o fim-de-semana”, “Ler panfletos”, “Ler catálogos”, “Ler um livro”, “Usar o multibanco”, “Contar anedotas”, “Dar orientações à empregada”, “Jardinar”.
7	8	“Ir à praça”, “Ir passear ao jardim”, “Ir passear ao largo da aldeia/vila...”, “Ir caminhar/passear a pé”, “Tratar das contas da casa”, “Ler horários de comboios e autocarros”, “Andar em transportes públicos”, “Ver filmes de vídeo ou DVD”.
TOTAL	67	

Destas 108 actividades, 67 actividades foram referidas como sendo efectuadas por mais de 50% das pessoas envolvidas no estudo, ainda que com uma frequência de realização diversificada (ver Tabela 56). Duas actividades parecem ser irrelevantes, uma vez que ninguém referiu efectuá-las. Estas foram “Participar em actividades políticas” e “Ir à fisioterapia ou a outros tratamentos”, o que poderá dar a indicação da sua possível exclusão deste instrumento no futuro. As restantes 41 actividades (realizadas por menos de 50% da população envolvida no estudo) são apresentadas na Tabela 57.

Tabela 57 – *Actividades* realizadas antes do AVC por menos de 50% da população envolvida no estudo – PCAs.

Nº de PCAs que realizam a actividade	Nº de Actividades desenvolvidas	Actividades desenvolvidas
6	9	"Ir ao clube/associação da terra", "Confessar-se ao padre", "Fazer a vida doméstica", "Ler boletins informativos", "Escrever postais", "Anotar recados", "Falar com estranhos", "Falar com os animais", "Encomendar algo (telefone, net, ...)".
5	5	"Ir à manicura/pedicura/depilação", "Ir a um bar/discoteca/casino", "Ir a um concerto", "Ler instruções/etiquetas"; "Falar com as plantas".
4	7	"Ir à caça/pesca, outros <i>hobbies</i> ", "Ler mensagens no telemóvel", "Escrever listas de compras", "Preencher formulários", "Jogar outros jogos tradicionais (malha, ...)", "Pintar", "Contar histórias".
3	9	"Participar activamente na missa", "Ler uma história", "Usar o computador (<i>email</i> , net, jogos)", "Escrever mensagens no telemóvel", "Praticar um desporto", "Fazer renda, malha, costura", "Cantar", "Dar aulas", "Dar formação".
2	6	"Ir levar/buscar o filho/neto à escola", "Ir levar/buscar o filho/neto a outro lugar", "Tocar um instrumento musical", "Ter aulas/fazer formação", "Fazer voluntariado", "Tomar conta de crianças".
1	5	"Escrever no diário", "Escrever poemas", "Fazer palavras cruzadas/sudoku/sopas", "Dar catequese", "Tomar conta de familiares".
TOTAL	41	

O número médio total de actividades realizadas pelo grupo foi de cinquenta e oito cento (58%), com uma variação entre 41-81 actividades, num máximo total possível de 108 actividades. A frequência das actividades realizadas é apresentada na Tabela 58.

Assim, foi possível verificar que, antes do AVC, a média de actividades realizada diariamente era de cerca de 20 actividades, semanalmente era de 10 actividades, quinzenalmente 4 actividades, mensalmente 7 actividades e raramente 17 actividades.

Tabela 58 – Número de *Actividades* realizadas pelas PCAs, antes do AVC com base na sua frequência – medidas de tendência central e de dispersão.

		Número total de actividades realizadas raramente antes do AVC	Número total de actividades realizadas mensalmente antes do AVC	Número total de actividades realizadas quinzenalmente antes do AVC	Número total de actividades realizadas semanalmente antes do AVC	Número total de actividades realizadas diariamente antes do AVC
N	Validos	14	14	14	14	14
	Omissos	0	0	0	0	0
Média		16,79	7,21	4,36	10,14	19,71
Mediana		16,00	7,00	4,00	10,00	18,00
Desvio padrão		7,536	4,209	2,649	2,905	8,287
Mínimo		6	2	0	5	6
Máximo		30	14	9	17	35
Percentis	25	10,00	2,75	2,75	8,75	13,50
	50	16,00	7,00	4,00	10,00	18,00
	75	22,25	11,25	6,25	11,25	27,25

Foi ainda possível verificar (ver Tabela 59) que nenhuma actividade foi referida por mais de 50% da população envolvida como sendo realizada semanalmente e/ou quinzenalmente.

Tabela 59 – Número de *Actividades* realizadas por pelo menos 50% das PCAs.

ACTIVIDADES	FREQUÊNCIA
14	DIARIAMENTE
0	SEMANALMENTE
0	QUINZENALMENTE
2	MENSALMENTE
5	RARAMENTE

Catorze actividades foram referidas como sendo realizadas diariamente (ver Tabela 60), cinco raramente e duas mensalmente. As duas actividades referidas por mais de 50% da população envolvida como sendo realizadas mensalmente foram nomeadamente, “Ir à cabeleireira” e “Ler extractos bancários”, realizadas por nove e seis pessoas respectivamente. As cinco actividades referidas por mais de 50% da população envolvida como sendo realizadas por estes raramente, foram nomeadamente: “Ir de férias”; “Ir a museus/galerias de arte/exposições”; “Ir comprar um presente”; “Ir viajar (carro/automóvel/avião)”; “Ir viajar em excursões”.

Tabela 60 – *Actividades* realizadas diariamente antes do AVC por 50% ou mais PCAs.

NÚMERO (%) DE PESSOAS QUE REALIZAVAM A ACTIVIDADE	ACTIVIDADE REALIZADA
14 (100%)	“Ver televisão”
12 (85.7%)	“Lidar com dinheiro”
11 (78.6%)	“Falar com outros familiares”, “Falar com amigos”, “Falar com os vizinhos”
10 (71.4%)	“Conduzir o tractor/o carro/a mota/...”, “Atender o telefone/telemóvel”, “Falar ao telefone/telemóvel”
9 (64.3%)	“Ir trabalhar”, “Ler o jornal”, “Falar com a esposa/marido”.
8 (57.1%)	“Ir ao café”
7 (50%)	“Rezar”, “Ir ao quintal/agricultura”

As actividades referidas por mais de 50% dos participantes como sendo realizadas diariamente foram 14 no total e são discriminadas na Tabela 60 que mostra ainda o número e percentagem de pessoas que antes se envolviam nessas actividades. Como é possível verificar pela análise da Tabela 60, a única actividade referida como sendo realizada diariamente pelas catorze pessoas com afasia foi a actividade “Ver televisão”.

4.3.4.2. Actividades realizadas após o AVC

O número médio total de actividades realizadas pelo grupo após o AVC foi de quarenta e três por cento (43%), com uma variação de 20-68 actividades, num máximo total teórico possível de 108 actividades. Noventa e uma (84%) das actividades referidas como sendo efectuadas previamente ao AVC, deixaram de o ser, pelo menos por uma das catorze PCAs (ver Tabela 61).

Tabela 61 – Actividades que deixaram de ser desenvolvidas pelas PCAs após o AVC.

Nº de pessoas que deixaram de realizar as actividades	Número de actividades que deixaram de ser desenvolvidas	Actividades que deixaram de ser desenvolvidas
7	2	“Conduzir o tractor, carro, mota”, “Ir trabalhar”.
6	3	“Ir de férias”, “Rezar”, “Contar anedotas”.
5	3	“Ir a festas”, “Ir viajar em excursões, ...”, “Dar orientações à empregada...”.
4	14	“Ir a reuniões”, “Ir ao banco, ...”, “Ir à feira”, “Ir a museus, ...”, “Ir viajar em excursões”, “Confessar-se ao padre”, “Ir comprar um presente”, “Lidar/passar cheques”, “Escrever uma carta”, “Escrever postais”, “Jogar as cartas, ...”, “Ter relações sexuais”, “Dar orientações à empregada”, “Encomendar algo por telefone, ...”
3	12	“Ir à caça, ...”, “Ir à praça”, “Ir almoçar/jantar com os amigos/familiares (em casa)”, “Ir almoçar/jantar com os amigos/familiares (restaurante)”, “Ir visitar alguém, ...”, “Ir passar fora o fim-de-semana”, “Ir à praia”, “Ler mapas e direcções”, “Usar o multibanco”, “Anotar recados”, “Praticar um desporto”, “Dar aulas”.
2	28	“Ir à manicura/pedicura/depilação”, “Ir ao café”, “Ir às compras às lojas”, “Ir às compras ao supermercado”, “Ir ao cinema/teatro”, “Ir a um jogo (futebol, <i>rugby</i> , ...)", “Ir levar/buscar o filho/neto à escola”, “Ir levar/buscar o filho/neto a outro lugar”, “Ir passear ao jardim”, “Ir à missa”, “Ir à farmácia aos medicamentos”, “Ler panfletos”, “Ir ao quintal/agricultura”, “Fazer a vida doméstica”, “Ler cartas”, “Ler um livro”, “Ler extractos bancários”, “Dar formação”, “Jardinar”, “Atender o telefone/telemóvel”, “Assinar o nome”, “Escrever listas de compras”, “Fazer renda/malha/costura”, “Ter aulas/fazer formação”, “Falar com pessoas em lojas”, “Falar ao telefone/telemóvel”, “Contar histórias”, “Fazer voluntariado”.
1	29	“Ir a um bar/discoteca/casino”, “Ir ao clube/associação da terra”, “Ir a um concerto”, “Ir passear ao largo da aldeia/vila”, “Ir caminhar/passear a pé”, “Participar activamente na missa”, “Ir ao médico”, “Marcar uma consulta/exames”, “Ir comprar um presente”, “Dar de comer aos animais”, “Tratar das contas da casa”, “Ler catálogos”, “Ler o jornal”, “Ler uma história”, “Ler mensagens no telemóvel”, “Ler horários de comboios e autocarros”, “Andar em transportes públicos”, “Lidar com dinheiro”, “Usar o computador: <i>email</i> , net, jogos”, “Ver filmes de vídeo ou DVD”, “Escrever no diário”, “Escrever mensagens no telemóvel”, “Preencher formulários”, “Fazer palavras cruzadas/sudoku/sopas”, “jogar outros jogos tradicionais (malha)”, “Tocar um instrumento musical”, “Falar com os amigos”, “Falar com estranhos”, “Falar com as plantas”.
TOTAL	91	

De realçar, que nenhuma das actividades que era realizada antes do AVC deixou de ser realizada por mais de sete pessoas (50% da população em estudo). A análise descritiva dos dados indica-nos que o número médio total de actividades que o grupo deixou de realizar foi de dezassete actividades, com uma variação entre 3 e 36 actividades. Cinquenta por cento do grupo deixou de realizar entre 11 a 14 actividades.

Nesta análise, optou-se por omitir todas as actividades que apesar de terem sido referidas como tendo deixado de ser realizadas, o motivo apresentado para tal acontecer não estava relacionado directamente com o AVC, como por exemplo devido à mudança de residência para outra cidade ou à idade.

De forma a facilitar a interpretação e discussão dos dados acima apresentados em tabela, optou-se ainda por efectuar a sua distribuição com base nas categorias definidas pela ICF (ver Tabela 62).

Esta distribuição foi efectuada pela aluna de Doutoramento e por outra TF (não envolvida inicialmente no estudo), tendo chegado a um nível de concordância de 83.5%. Nos itens em que não houve coincidência de classificação inicial, foi discutido o seu significado e verificadas as sugestões efectuadas pela ICF, tendo-se chegado a um acordo final mútuo.

Deste modo e após a análise da Tabela 62, é possível verificar que as categorias onde se integra um maior número de actividades que deixaram de ser realizadas após o AVC são a categoria *Vida Comunitária, Social e Cívica*, com vinte e nove actividades e a categoria *Aprendizagem e Aplicação de Conhecimentos*, com vinte e uma actividades. Segue-se a categoria da *Comunicação*, com onze actividades e a categoria da *Vida Doméstica*, com dez actividades.

Os motivos apresentados para que as actividades acima descritas deixassem de ser realizadas, foram diversos (ver Tabela 63).

Nesta análise, sempre que o participante referiu mais do que um motivo para justificar a não realização de uma actividade (e.g., AVC/Afasia), optou-se por considerar o motivo mais específico, considerando-se que o AVC é um motivo demasiadamente geral que só foi aceite quando o participante não adicionou qualquer informação ao mesmo, apesar de questionado nesse sentido.

Foram ainda registadas quarenta e nove ocorrências de modificação de frequência de realização de algumas actividades, distribuídas pela totalidade do grupo e por trinta e cinco das 108 actividades previamente realizadas.

Tabela 62 – *Actividades* não realizadas pelas PCAs após o AVC – categorias definidas pela ICF (WHO, 2001).

CATEGORIAS DA ICF	ITENS DO TAPP	Nº de itens
8. COMUNICAÇÃO	“Contar anedotas”, “Dar orientações à empregada...” “Confessar-se ao padre” “Falar ao telefone/telemóvel” “Encomendar algo (telefone; net...)”, “Contar histórias”, “Atender o telefone/telemóvel” “Falar com pessoas em lojas” “Falar com os amigos”, “Falar com estranhos”, “Falar com as plantas”	11
9. MOBILIDADE	“Conduzir o tractor, carro, mota, bicicleta ...” “Praticar um desporto” “Ir caminhar/passear a pé” “Ir passear ao largo da aldeia/vila” “Andar em transportes públicos” “Ir ao banco, outras instituições públicas”	6
10. AUTO-CUIDADOS	“Ir à manicura/pedicura/depilação” “Ir à farmácia aos medicamentos”, “Ir ao médico”, “Marcar uma consulta/exames”	4
11. INTERACÇÕES E RELACIONAMENTOS INTERPESSOAIS	“Ter relações sexuais”.	1
12. ÁREAS PRINCIPAIS DA VIDA	“Ir trabalhar”, “Dar aulas”, “Ir comprar um presente” “Usar o multibanco”, “Dar formação”, “Ter aulas/fazer formação”, “Lidar com dinheiro”.	7
13. VIDA COMUNITÁRIA, SOCIAL E CIVICA	“Ir de férias”, “Ir à praia”, “Tocar um instrumento musical” “Ir passar fora o fim-de-semana”, “Jogar as cartas/dados/dominó” “Rezar”, “Ir à missa”, “Ir a festas”, “Ir a museus/ galerias arte/exposições”, “Ir à caça/pesca/outros hobbies”, “Jardinar” “Participar activamente na missa”, “Ir a um bar/discoteca/casino” “Ir a reuniões”, “Ir almoçar/jantar com os amigos/familiares (em casa)” “Ir almoçar/jantar com os amigos/familiares (restaurante)” “Ir ao cinema/teatro”, “Ir a um jogo (futebol, rugby, ...)”, “Ir ao café” “Ir passear ao jardim”, “Ir viajar em excursões”, “Fazer voluntariado”, “Fazer renda/malha/costura”, “Ir a um concerto” “Ver filmes de vídeo ou DVD”, “Ir visitar alguém...” “Ir ao clube/associação da terra”, “Jogar outros jogos tradicionais (malha)”.	28
14. VIDA DOMÉSTICA	“Ir à feira”, “Ir à praça”, “Ir às compras às lojas” “Ir às compras ao supermercado” “Fazer a vida doméstica”, “Dar de comer aos animais” “Ir levar/buscar o filho/neto à escola” “Ir levar/buscar o filho/neto a outro lugar” “Tratar das contas da casa”, “Ir ao quintal/agricultura”.	10
21. APRENDIZAGEM E APLICAÇÃO DE CONHECIMENTOS	“Assinar o nome”, “Escrever listas de compras” “Escrever uma carta”, “Escrever postais”, “Lidar/passar cheques”, “Anotar recados”, “Ler mapas e direcções”, “Ler extractos bancários” “Ler panfletos”, “Ler cartas”, “Ler um livro”, “Usar o computador: email, net, jogos”, “Ler catálogos”, “Ler o jornal”, “Ler uma história” “Ler mensagens no telemóvel”, “Preencher formulários” “Ler horários de comboios e autocarros”, “Escrever no diário”, “Escrever mensagens no telemóvel”, “Fazer palavras cruzadas/sudoku/sopas”.	21

Trinta e sete destes registos mostram uma redução na frequência de realização de vinte e sete destas actividades e doze registos mostram um aumento na frequência de realização de oito destas actividades.

Tabela 63 – Motivos apresentados pelas PCAs para terem deixado de realizar as actividades referidas.

MOTIVOS	FREQUÊNCIA
Perturbações da linguagem e outras perturbações relacionadas tais como a leitura, escrita, visão e memória	66
Alterações motoras	41
O AVC em geral	39
Reacções emocionais consequentes à instalação da situação, nomeadamente falta de vontade, desinteresse, desmotivação, medo, maior dificuldade, incapacidade, irritação, falta de paciência, cansaço	38
Falta de emprego e/ou a reforma antecipada com consequentes modificações do nível económico	21
Reacções familiares usuais como a substituição de funções e de papéis e a superproteção, nomeadamente pelo cônjuge e/ou filhos	13
Adaptação de funções e actividades à nova situação	7
Modificação de hábitos, quer relacionados com a saúde (e.g., “deixar tomar café”) quer relacionados com outras actividades (e.g., “Estou melhor em casa com a família”; “perdi o hábito”; “não é necessário, ...”)	6
Perturbações de ordem sexual	3
Ausência de amigos ou companhia para realizar a actividade	3
Falta de tempo para realizar as actividades	1

Os motivos apresentados para a redução de frequência de realização de algumas actividades foram classificados com base nos mesmos motivos acima referidos para a não realização de actividades (ver Tabela 64).

Tabela 64 – Motivos apresentados para a redução de frequência de realização de algumas actividades pelas PCAs.

MOTIVOS	FREQUÊNCIA
Perturbações da linguagem e outras perturbações relacionadas tais como a leitura, escrita, visão e memória	19
Reacções emocionais consequentes à instalação da situação, nomeadamente falta de vontade, desinteresse, desmotivação, medo, maior dificuldade, incapacidade, irritação, falta de paciência, cansaço	8
Alterações motoras	6
O AVC em geral	3
Relacionados com a falta de emprego e/ou a reforma antecipada com consequentes modificações do nível económico	2
Modificação de hábitos, quer relacionados com a saúde (e.g., “deixar tomar café”) quer relacionados com outras actividades (e.g., “Estou melhor em casa com a família”; “perdi o hábito”; “não é necessário, ...”)	2
Adaptação de funções e actividades à nova situação	1

Os motivos mais apontados, num total de dezanove registos, estão relacionados com as perturbações da linguagem e outras perturbações relacionadas tais como a leitura, escrita, visão e memória. São ainda apontadas reacções emocionais consequentes à instalação do AVC, com oito registos, assim como alterações motoras, com seis registos.

Os motivos referidos como estando relacionados com um aumento de frequência de actividades após o AVC, estão na sua maioria relacionados com preocupações adicionais de saúde (ver Tabela 65), com um total de dez registos,

assim como com a necessidade de efectuar tratamentos no âmbito das sequelas deixadas pelo AVC e perturbações da linguagem ou outras também consequentes do AVC, ambos com cinco registos cada.

Tabela 65 – Motivos apresentados pelas PCAs para aumentar a frequência de realização de algumas actividades.

MOTIVOS	FREQUÊNCIA
Questões relacionadas directamente com preocupações adicionais com a saúde	10
Necessidade de efectuar tratamentos no âmbito das sequelas deixadas pelo AVC	5
Perturbações da linguagem e outras perturbações relacionadas tais como a leitura, escrita, visão e memória	5
Ter mais tempo para efectuar as actividades	4
A falta de tempo por parte do cuidador para as efectuar, ocorrendo por isso a inversão de papéis	1
Acompanhar a esposa	2

De acordo com o teste de Wilcoxon, ocorreram diferenças estatísticas significativas ($p < 0.05$) na frequência de 20 destas 108 actividades, no sentido de uma diminuição em 19 destas (ver Tabela 66) no número mediano de pessoas que realizavam determinada actividade. Apenas o item “Ir à fisioterapia/outros tratamentos” (como seria de esperar) apresenta valores de modificação aumentados.

Tabela 66 – Valores de Wilcoxon ($p < .05$) obtidos para as actividades realizadas antes e após o AVC pelas PCAs.

ACTIVIDADES	ANTES - Md (M)	DEPOIS - Md (M)	WILCOXON $p < .05$
Ir a festas	1 (1.21)	.0 (.64)	.023
Ir à fisioterapia/outros tratamentos	.0 (.0)	.5 (1.57)	.014
Ir ao café	5 (4.07)	3.5 (2.86)	.041
Ira o cinema/teatro	1 (1.14)	.5 (.86)	.046
Ir trabalhar	5 (3.29)	.0 (.79)	.008
Ir viajar (carro/autocarro/avião)	1 (1.71)	.0 (.64)	.026
Ir viajar em excursões	1 (.64)	.0 (.36)	.046
Ir de férias	1 (.71)	.0 (.29)	.014
Confessar-se ao padre	1 (.57)	.0 (.29)	.046
Rezar	4.5 (3.21)	.0 (1,5)	.026
Ir comprar um presente	1 (.93)	.0 (.64)	.046
Conduzir o tractor/carro/bicicleta/mota	5 (4,14)	.0 (1,71)	.011
Atender o telefone/telemóvel	5 (4.36)	5 (3.57)	.042
Assinar o nome	3.5 (3.21)	1 (2.14)	.041
Escrever uma carta	1 (1.36)	.0 (.79)	.039
Escrever postais	.0 (.93)	.0 (.64)	.046
Ter relações sexuais	3 (2.43)	.0 (.93)	.041
Falar em grupo	1 (2.29)	.0 (1.21)	.026
Contar anedotas	1 (1.64)	.0 (.14)	.016
Dar orientações à empregada	2.5 (2.43)	.0 (1)	.046

Legenda: 1 = raramente 2= mensalmente 3=quinzenalmente 4= semanalmente 5= diariamente

Contudo, uma vez que a nossa amostra é do ponto de vista estatístico uma amostra reduzida, constituída por apenas catorze PCAs, considerou-se ser importante complementar a análise efectuada fazendo também alusão aos valores com ($p < .10$) (ver Tabela 67), situados portanto relativamente próximos do limiar de significância estatística. Estes, apesar de não serem significativos do ponto de vista estatístico podem-nos apontar uma *tendência*, dada a sua proximidade com o valor de significância. Nestas novas doze actividades encontradas, as diferenças ocorreram no sentido de uma diminuição em onze delas e apenas no aumento de uma (“Ir medir a tensão”).

Tabela 67 – Valores de *Wilcoxon* ($p < .10$) obtidos para as actividades realizadas antes e após o AVC pelas PCAs.

ACTIVIDADES	ANTES - Md (M)	DEPOIS - Md (M)	WILCOXON p < .10
Ir a reuniões	1.5 (1.57)	.0 (.93)	.066
Ir ao clube/associação da terra	.0 (1.43)	.0 (.86)	.066
Ir à caça/pesca/outros <i>hobbies</i>	.0 (1.07)	.0 (.21)	.083
Ir ao banco/outras instituições públicas	3 (2.79)	1 (1.71)	.092
Ir à praça	.5 (1.29)	.0 (.86)	.083
Ir à feira	1 (1.57)	.0 (1.21)	.059
Ir às compras às lojas	1.5 (1.79)	.5 (1.29)	.066
Ir passar fora o fim-de-semana	1 (.86)	.0 (.64)	.083
Ir medir a tensão	1 (1.79)	3.5 (3.00)	.061
Jogar as cartas/dados/domino	1 (1.93)	.0 (1.00)	.059
Falar ao telefone/telemóvel	5 (4.36)	5 (3.64)	.068
Encomendar algo (telefone, net)	.0 (1.21)	.0 (.36)	.063

Foi também possível verificar que no total das catorze PCAs foram registadas vinte e nove ocorrências de novas actividades iniciadas após o AVC, distribuídas por dezasseis actividades. Estas actividades incluem:

- Actividades relacionadas com a saúde: “Ir à fisioterapia”; “Ir caminhar/andar a pé”; “Ir medir a tensão”; “Ir ao médico”; “Ir à farmácia comprar medicamentos”; “Marcar uma consulta/exames”.
- Actividades domésticas e de orgânica familiar: “Fazer a vida doméstica”; “Ir levar e buscar os filhos/netos à escola”; “Ir levar e buscar os filhos/netos a outro lugar”; “Ir às compras ao supermercado”.
- Actividades que envolvem leitura e escrita: “Ler um livro”; “Fazer palavras cruzadas/sudoku/sopa de letras”; “Fazer listas de compras”.
- Actividades de cariz religioso: “Ir à missa”.

- Actividades de lazer: “Jardinar”.
- Outras Actividades: “Andar em transportes públicos”.

Com base na análise efectuada é possível afirmar que o grupo iniciou, após o AVC, uma média total de duas novas actividades, com uma variação entre zero e oito actividades. Setenta e um por cento dos elementos do grupo iniciaram entre uma e três actividades.

Os principais motivos apresentados para a sua realização actual prendem-se com o facto de terem mais tempo livre, com a necessidade de trabalhar capacidades perturbadas tais como a linguagem e a memória e com uma maior preocupação com a saúde após o AVC, assim como com a necessidade de acompanhar o cônjuge nas actividades por ele desenvolvidas.

É possível comparar os valores obtidos antes do AVC com os valores obtidos após o AVC na Tabela 68.

Tabela 68 – Análise das actividades realizadas pelas PCAs antes e após o AVC.

		NTA realizadas antes do AVC	NTA realizadas depois do AVC	NTA que deixaram de se realizar com o AVC	NTA que reduziram a frequência após o AVC	NTA novas após o AVC	NTA que aumentou frequência após o AVC
N	Validos	14	14	14	14	14	14
	Omissos	0	0	0	0	0	0
	Média	57.50	42.71	16.86	2.64	2.07	.86
	Mediana	58.00	40.50	13.50	2.00	1.00	.00
	Desvio Padrão	12.966	14.751	10.265	2.240	2.269	1.292
	Mínimo	41	20	3	0	0	0
	Máximo	81	68	3	7	8	4
	Percentis 25	32.50		11.00	1.00	1.00	.00
	50	40.50		13.50	2.00	1.00	.00
	75	54.75		24.50	4.00	2.25	1.25

Legenda: NTA = Número Total de Actividades

De acordo com o teste não paramétrico de *Wilcoxon*, a média de actividades realizadas após o AVC é significativamente inferior ao número médio de actividades realizadas antes do AVC ($z = -3.298$ $p < .001$), ou seja, ocorre uma redução significativa no número de actividades efectuadas após o AVC.

Apesar de todas as modificações significativas que acabaram de ser descritas, nas *Actividades* e na *Participação* social na vida diária desta população, cinco PCAs referem estar totalmente satisfeitas com o nível de actividades desenvolvidas actualmente, quatro referem o 4 como nível de satisfação, três referem o 3 e apenas uma refere o nível 1 de satisfação com as actividades realizadas actualmente.

4.3.5. Estratégias utilizadas para lidar com os défices residuais

Nesta secção serão apresentadas as estratégias utilizadas pelas PCAs para ultrapassar os défices residuais resultantes do AVC. À semelhança do ocorrido no grupo dos TFs, as estratégias apresentadas estão mais centradas nas dificuldades sentidas na comunicação e nas estratégias utilizadas por ambos os elementos do processo, a PCA e os seus interlocutores. Procurou-se, nas entrevistas realizadas individualmente, sempre que possível, alargar estas estratégias a outros campos de dificuldade, sem grande sucesso.

4.3.5.1. PCAs entrevistadas individualmente

As estratégias apresentadas pelas PCAs entrevistadas individualmente foram organizadas em três grandes categorias: a categoria das estratégias utilizadas pelas PCAs para facilitar a comunicação (*categoria 1*), a categoria das estratégias utilizadas pelos seus F/A no mesmo sentido (*categoria 2*) e a categoria das estratégias utilizadas para lidar com as restantes dificuldades sentidas (*categoria 3*). Cada uma das categorias será apresentada individualmente de modo a facilitar a sua análise e compreensão.

No que diz respeito à *categoria 1*, foram encontradas catorze subcategorias, que mais não são senão as estratégias referidas como sendo utilizadas pelo próprio, não existindo contudo grande consenso à volta de nenhuma delas (ver Tabela 69).

Assim, após análise da tabela, é possível verificar que as estratégias mais utilizadas, ainda que apenas por quatro das sete (57%) PCAs entrevistadas individualmente são o “Mostrar o que se pretende”, o “Recurso ao gesto” e o “Apontar”. Três (42.9%) PCAs referem as estratégias “Desistir de comunicar o que se pretende”, com sete unidades de registo e “Dar tempo”, com quatro, como sendo as mais utilizadas em situação de dificuldade. Duas (28.6%) PCAs referem ainda as estratégias de “Usar a escrita”, “Insistir”, “Falar mais devagar” e “Não valorizar as dificuldades”, com cinco, três e duas unidades de registo respectivamente.

No que diz respeito à *categoria 2*, são dezanove as estratégias referidas pelas PCAs entrevistadas individualmente (ver Tabela 70).

As subcategorias que reúnem maior consenso são as das estratégias: “Colocam opções orais/procuram adivinhar” e “Pedem para falar mais devagar”, com um total de dez e cinco unidades de registo respectivamente, apresentadas ambas por cinco (71.4%) PCAs.

Quatro (57.1%) PCAs fazem referência à estratégia “Pedem para repetir”, com sete unidades de registro.

Três (42.9%) PCAs referem ainda o uso das estratégias “Colocam perguntas de resposta Sim/Não”, sugerem o “Recurso ao gesto”, “Falam mais devagar” e por fim não fazem qualquer adaptação e “Falam normalmente”.

Duas (28.6%) PCAs referem também o uso de estratégias tais como “Pedem para apontar”, “Pedem para escrever”, “Desistem” e “Não desistem da comunicação”.

Tabela 69 – Estratégias utilizadas pelas PCAs entrevistadas individualmente para facilitar a comunicação.

Categoria 1	Subcategorias	Frequência absoluta das unidades de registro	Frequência absoluta das unidades de enumeração	Unidade de registro exemplificative
Estratégias utilizadas pela PCA para facilitar a Comunicação	Recurso ao gesto	4	4	“(…) eu faço o gesto ou coisa assim” (12)
	Apontar	4	4	“Aponta? Eeh ta” (2)
	Mostrar	7	4	“Vai mostrar o que pretende?” “Sim” (5)
	Desistir	7	3	“Desiste? Siste, não tendem...” (9)
	Chorar	1	1	“Chora (<i>com a mão na cabeça</i>). Chora? Sim. Chora o senhor e chora a sua mulher? Sim” E é assim que ultrapassam (<i>gesticula</i>) as dificuldades? (PCA <i>acena afirmativamente com a cabeça</i>) Ora! (9)
	Uso da escrita	5	2	“Eu faço aqui (<i>faz gesto de escrever</i>), faço alguma coisa...” (3)
	Insistir	3	2	“Portanto, nunca desiste... Não! Não, não (abana negativamente a cabeça). Nunca desiste. Okay.” (5)
	Não valorizar as dificuldades	2	2	“...eu eu le levei isso tudo como uma coisa nada se fosse...” (12)
	Livros de comunicação	3	1	“Usa o livro de comunicação (<i>aponta para o caderno de comunicação de PCA</i>) Sim, sim... não é? Sim”(5)
	Redundância	3	1	“(…) tenta dizer outras coisas, tenta dizer outras coisas para chegar àquilo que quer.” “Pois, inda hoje aconteceu.” (6)
	Ter calma	2	1	“Calma e ter ca ca acalmar (…)” (12)
	Dar tempo	4	3	“Não, eu às vezes ainda continuo a lembrar.” “É?” “E depois lá vou.” (3)
	Falar mais devagar	2	2	“E e eu vai devari, eehh te tc! Toma lá! (<i>ri-se</i>)” (13)
	Solicitar opções	1	1	“Diga-me como é que se chama...” (6)
Rir-se	2	1	“Então é pa rir!” (PCA <i>ri-se</i>)” (13)	
TOTAIS		51	30	

Tabela 70 – Estratégias utilizadas pelos F/A das PCAs entrevistadas individualmente para facilitar a comunicação.

Categoria 2	Subcategorias	Frequência absoluta das unidades de registo	Frequência absoluta das unidades de enumeração	Unidade de registo exemplificative
Estratégias utilizadas pelos Interlocutores das PCA para facilitar a Comunicação	Falam normalmente	7	3	“Acha, acha que eles falam como sempre falaram? Eu acho que sim.” (3)
	Falam mais alto	1	1	“Falam alto? Oh, mais ou menos. Às vezes... (ambas sorriem)” (5)
	Pedem para repetir	7	4	“Que é, olha só, como é? Então vá vá (faz gesto de que lhe pedem que volte a dizer)” (5)
	Perguntas Sim/Não	3	3	“Faz perguntas para responder sim ou não?” “Sim”(5)
	Evitam falar	1	1	“Deixam de falar consigo?” “É”(2)
	Não desistem	3	2	“Desistem? Ah não! Não, não, não senhora” (5)
	Colocam opções orais/procuram adivinhar	10	5	“Olha vem ver é isto, é aquilo é aqueloutro e e ele está sempre a perguntar.” (3)
	Desvalorizam caso não seja importante	1	1	“...perguntam se é importante, se não é importante “É éhh” (2)
	Sugerem o recurso ao gesto	3	3	“Gestos aahhh... (mexe a mão) ??? mais com a mão”(9)
	Pedem para apontar	2	2	“Pedem-lhe para apontar? Sim” (5)
	Desistem da comunicação	4	2	“Deixam de falar consigo? É” (2)
	Pedem para falar mais devagar	5	5	“Sim, todos todos, pra, pa eu falar ma mais devagar (...)” (12)
	Pedem para escrever	3	2	“E eu até tenho lá e aqui escrito... (aponta para a mesa)” (3)
	Dão opções Escritas	1	1	“ (...) às vezes escrevem (faz gesto de escrever) coisas que é pra (...) apontar (faz gesto de apontar)? “Sim sim sim sim” (5)
	Falam mais devagar	3	3	“Falam mais eu eehh o o meu filho e muiér falam mais devagar” (9)
	Uso simultâneo de vários canais	1	1	“Falam e escrevem (faz gesto de escrever) ao mesmo tempo?” “Eu?” “Os, as outras pessoas.” (faz gesto com a mão para indicar alguém de fora, que não está ali na sala) “Sim” (5)
	Utilizam o gesto	1	1	“Ou fazem gestos, também?” “Sim sim sim sim sim” (5)
	Acompanhar	3	1	“E ela acompanha-me” (12)
	Incentivam-no a parar	1	1	“Mas dizem-lhe, dizem-lhe pra parar?” “Sim!” (13)
TOTAIS		60	42	

O grupo das PCAs entrevistadas individualmente referiu ainda a utilização de algumas estratégias para lidar com os défices motores residuais (*categoria 3*), nomeadamente a utilização de ajudas técnicas, tais como a “Cadeira de rodas” e o “Tripé”, por duas (28.6%) das PCAs, ou de outros apoios tais como o “Recurso a um pau” ou o “Apoio de outra pessoa”, igualmente referidos por duas PCAs.

4.3.5.2. PCAs entrevistadas em grupo

À semelhança do ocorrido na secção anterior, as estratégias utilizadas pelas PCAs entrevistadas em grupo serão analisadas com base em três grandes categorias: a categoria das estratégias utilizadas pelas PCAs para facilitar a comunicação (*categoria 1*), a categoria das estratégias utilizadas pelos seus F/A no mesmo sentido (*categoria 2*) e a categoria das estratégias utilizadas para lidar com as restantes dificuldades sentidas (*categoria 3*).

Assim, no que diz respeito à *categoria 1*, foi possível observar a existência de um número de subcategorias muito inferior ao apresentado na Tabela 69 (apenas cinco, com um total de quinze unidades de registo e dez de enumeração) com estratégias muito diferentes das apresentadas pelo grupo de PCAs entrevistadas individualmente (ver Tabela 71).

Tabela 71 – Estratégias utilizadas pelas PCAs entrevistadas em grupo para facilitar a comunicação.

Categoria 1	Subcategorias	Frequência absoluta das unidades de registo	Frequência absoluta das unidades de enumeração	Unidade de registo exemplificativa
Estratégias utilizadas pela PCA para facilitar a comunicação	Evitar falar	4	2	“Evito falar com a pessoa” (11)
	Apoio nos F/A	3	2	“(…) se vier mais a minha mulher eu digo logo a ela, “Fala, diz tu o que eu vou fazer”. (7)
	Dar tempo	4	3	“...ia vou assim um bocadinho fora (<i>gesticula</i>) e depois quando venho, parece que já vem mais à-vontade.” (7)
	Redundância	3	2	“Ah, nessa situação eu faço, eu próprio tento, tento dar volta a isso.” (11)
	Reconhecer as dificuldades	1	1	“Éh pá, não é bem a palavra, não é bem esta a palavra!” (11)
TOTAIS		15	10	

A estratégia “Dar tempo” é a mais referida, por três (57,1%) PCAs, com um total de quatro unidades de registo e três de enumeração. As estratégias “Evitar Falar”, “Apoiar-se no seu F/A” e “Recorrer à Redundância”, são também referidas, mas

apenas por duas (28.6%) PCAs, com respectivamente quatro, três e três unidades de registo.

Foi ainda possível observar a referência feita a estratégias para lidar com diferentes categorias, nomeadamente estratégias para lidar com as dificuldades sentidas na leitura e na escrita. Assim, duas (28.6%) PCAs referem efectuar “Treinos de leitura” para exercitar a leitura e uma (14.3%) PCA refere recorrer ao “Uso do Computador” perante as dificuldades na escrita.

No que diz respeito à *categoria 2*, é possível verificar (ver Tabela 72) que existe igualmente um número reduzido de categorias/estratégias, comparativamente ao grupo das PCAs entrevistadas individualmente, nomeadamente seis categorias:

Tabela 72 – Estratégias utilizadas pelos F/A das PCAs entrevistadas em grupo para facilitar a comunicação.

Categoria 2	Subcategorias	Frequência absoluta das unidades de registo	Frequência absoluta das unidades de enumeração	Unidade de registo exemplificativa
Estratégias utilizadas pelos Interlocutores das PCA para facilitar a comunicação	Falam normalmente	6	4	“Não, também não. Então o que é que hão-de fazer?”(10)
	Incentivam-no a falar	1	1	“Ela diz-me assim: “Porque é que não falas ???” (<i>começa a chorar</i>)” (4)
	Colocam opções orais/procuram adivinhar	1	1	“Eles procuram dizer (<i>gesticula</i>) isto e aquilo, eu num falo” (8)
	Sugerem que tenha calma	2	2	“Pá, tem tenho paciência. Hum hum. Dizem-lhe pra ter calma. Pois. ” (1)
	Evitam as situações	2	2	“E terem, não lhe criar, não lhe criar embaraços, (<i>Al acena afirmativamente com a cabeça</i>) não lhe criarem chatices (...)”(11)
	Acompanhar	4	1	“(…) uma pessoa que é mais fragilizada tem de ser mais acampanhada.” (11)
TOTAIS		16	11	

Quatro (57.1%) PCAs referem que os seus interlocutores “Não efectuem qualquer adaptação” à forma como falam consigo, num total de seis unidades de registo. Duas (28.6%) PCAs referem que os seus interlocutores sugerem que “Tenha calma” e/ou “Evitam as situações” que à partida sabem ser situações mais problemáticas para si do ponto de vista da comunicação.

No que diz respeito à categoria 3, é referido, num total de três unidades de registo e três de enumeração, o recurso a “Ajudas técnicas” e à “Fisioterapia” como possibilidade de ultrapassar alguns dos défices motores apresentados. “Andar mais devagar” foi também uma das estratégias referidas.

4.3.6. Resumo dos resultados relacionados com a Questão 2a (Q2a)

São várias as consequências dos AVCs referidas pelas PCAs nas suas *Funções e Estruturas do Corpo* assim como nos seus níveis de *Actividade/Participação*.

No que diz respeito às *Funções e Estruturas do Corpo*, a categoria mais referida por ambos os grupos e pela totalidade das PCAs entrevistadas, foi a categoria das *Funções Mentais Específicas*, nomeadamente a subcategoria das *Funções Mentais da Linguagem*. No que diz respeito às consequências dos AVCs nas *Actividades/Participação*, a categoria das *Áreas Principais da Vida* é a que reúne maior consenso, mais especificamente a subcategoria *Trabalho e Emprego* (57% das PCAs entrevistadas individualmente e 71% das PCAs entrevistadas em grupo) seguida da categoria da *Mobilidade*, nomeadamente na subcategoria *Deslocar-se Utilizando Transporte* (43% das PCAs entrevistadas individualmente) e da categoria das *Interações e Relacionamentos*, principalmente ao nível das *Relações Sociais Informais* (57% das PCAs entrevistadas em grupo). São ainda realçadas as consequências na *Vida Comunitária, Social e Cívica*, nomeadamente na subcategoria *Recreação e Lazer* (43% das PCAs entrevistadas em grupo).

Não existe grande consenso entre as PCAs entrevistadas quanto ao tipo de actividades realizadas após o AVC, sendo várias as categorias e subcategorias referidas. A totalidade das PCAs entrevistadas individualmente refere realizar actividades de *Mobilidade*, mais especificamente da subcategoria *Andar e Deslocar-se*. Vinte e nove por cento (29%) destas PCAs, refere ainda realizar actividades relacionadas com a categoria das *Áreas Principais da Vida*, nomeadamente com a subcategoria *Trabalho e Emprego*, assim como actividades de *Comunicação*. Setenta e um por cento (71%) das PCAs entrevistadas em grupo fazem referência à realização de actividades de *Vida Comunitária, Social e Cívica*, mais especificamente actividades de *Recreação e Lazer*. Foram referidas como sendo realizadas, actividades tais como: “Ir ao casino”; “Ir de férias”; “Cantar”; “Ir às compras”; “Ir ao campo de tiro”; “Ir ao café” e “Ir aos bombeiros”. Quarenta e três por cento (43%) das PCAs referiram ainda realizar actividades relacionadas com a *Aprendizagem e Aplicação de Conhecimentos*.

Quando analisados os dados obtidos com o TAPP, é possível verificar que as categorias onde se integra um maior número de actividades que deixaram de ser realizadas após o AVC pela totalidade das PCAs são as categorias da *Vida Comunitária, Social e Cívica* e da *Aprendizagem e Aplicação de Conhecimentos*. Seguem-se as categorias da *Comunicação* e da *Vida Doméstica*.

No que diz respeito às estratégias utilizadas para facilitar o processo de comunicação, as PCAs entrevistadas individualmente referem utilizar um número muito maior e mais diversificado de estratégias do que as PCAs entrevistadas em grupo, assim como os seus interlocutores de comunicação.

Assim, cinquenta e sete por cento das PCAs entrevistadas individualmente referem “Mostrar o que pretendem”, “Recorrer ao gesto” e “Apontar” como sendo as estratégias que mais utilizam. Quarenta e três por cento referem ser adeptos de “Desistir de comunicar” e “Dar tempo”. Vinte e nove por cento “Utilizam a escrita”, “Insistem em dizer o que pretendem”, “Falam mais devagar” e “Procuram não valorizar as dificuldades apresentadas”. Catorze e meio por cento referem recorrer ao seu “Livro de comunicação”, à “Redundância”, “Ter calma”, “Rir” e “Chorar”, como forma de ultrapassar as dificuldades sentidas.

Setenta e dois por cento dos seus interlocutores “Colocam-lhes opções orais/procuram adivinhar” e/ou “Pedem para a PCA falar mais devagar”. Cinquenta e sete por cento destes interlocutores “Pedem-lhe para repetir”. Quarenta e três por cento referem que lhes “Colocam perguntas de resposta Sim/Não”, que os “Incentivam ao uso do gesto”, a “Falar mais devagar” ou até a “Falar normalmente”, sem qualquer adaptação. Por fim, vinte e nove por cento pedem às PCAs que “Apontem” e/ou “Escrevam” o que pretendem e “Desistem da comunicação” ou “Não desistem”, insistindo na ideia que pretendem transmitir. Vinte e nove por cento das PCAs referiram a utilização de ajudas técnicas, tais como a “Cadeira de rodas” e o “Tripé”, ou de outros apoios tais como o “Recurso a um pau” ou o “Apoio de outra pessoa” de modo a ultrapassar as dificuldades motoras apresentadas.

As PCAs entrevistadas em grupo referem utilizar um menor número de estratégias para lidar com as dificuldades sentidas na comunicação. Cinquenta e sete por cento referem utilizar a estratégia “Dar tempo” quando sentem dificuldades; vinte e nove por cento referem “Evitar falar”, “Apoiar-se no seu F/A” e/ou “Recorrer à Redundância”; catorze por cento referem a estratégia de “Reconhecer as suas dificuldades” como forma de as ultrapassar. No que diz respeito às dificuldades sentidas ao nível da leitura, vinte e nove por cento das PCAs refere efectuar “Treinos de Leitura” com o objectivo de lidar com estas dificuldades. O “Recurso ao computador” é utilizado por catorze por cento das PCAs para lidar com as dificuldades sentidas na capacidade de escrita.

Cinquenta e sete por cento dos seus interlocutores “Não fazem nada”, ou seja falam como sempre falaram. Vinte e nove por cento das PCAs sugerem que estes os “Incentivam a ter calma” e/ou “Evitam as situações” consideradas problemáticas em termos de comunicação. Por fim, cerca de catorze por cento das PCAs referem que os

seus interlocutores os “Incentivam a falar”, lhes “Colocam opções orais/Procuram adivinhar” o que pretendem dizer e os “Acompanham” nestas dificuldades.

4.4. Questão 2b: Consequências (F/A)

A análise das respostas obtidas nas entrevistas semiestruturadas dos F/A foi, à semelhança do que foi feito com os dados obtidos nas entrevistas feitas às PCAs, efectuada recorrendo à nomenclatura utilizada pela ICF (WHO 2001; DGS 2004). De igual modo foram gerados dois grupos de dados: os dados obtidos nas entrevistas individuais e os dados obtidos nas entrevistas em grupo (ver Anexos 37 e 38).

Nesta análise foi necessário considerar, além das categorias e subcategorias utilizadas até ao momento, uma nova categoria e uma nova subcategoria, nomeadamente (DGS 2004):

23. *Funções Genitourinárias e Reprodutivas* (funções genitourinárias, incluindo funções sexuais e reprodutivas).

23.1. *Funções Urinárias (Continência Urinária* - funções relacionadas com o controle da micção).

Foi ainda necessário adicionar à categoria dos *Auto-Cuidados* (DGS 2004) uma nova subcategoria:

10.5. *Vestir-se* (realizar as tarefas e os gestos coordenados necessários para pôr e tirar a roupa e o calçado, segundo uma sequência adequada e de acordo com as condições climáticas e sociais, como por exemplo, vestir, compor e tirar camisas, saias, blusas, calças, roupa interior, saris, quimonos, meias, casacos, calçar sapatos, botas, sandálias e chinelos, por luvas e chapéus).

Na subcategoria das *Funções Emocionais* (DGS 2004) foram adicionados três indicadores, nomeadamente:

1.4.6. *Adequação da Emoção* (funções mentais responsáveis pela adequação do sentimento ou afecto à situação, como por exemplo, alegria ao receber boas notícias).

1.4.7. *Regulação da Emoção* (funções mentais que controlam a experiência e a demonstração de afecto).

1.4.8. *Amplitude da Emoção* (funções mentais responsáveis pelo espectro de experiências relacionadas com o despertar do afecto ou de sentimentos, tais como, amor, ódio, ansiedade, pesar, satisfação, medo e raiva).

4.4.1. Consequências dos AVCs nas Funções e Estruturas do Corpo das PCAs

4.4.1.1. Opinião dos F/A entrevistados individualmente

Os F/A entrevistados individualmente (n=8) sugerem como consequência dos AVCs na vida das PCAs, um total de setenta e sete unidades de registo e quarenta e duas unidades de enumeração (ver Tabela 73).

Contrariamente ao sucedido com os outros grupos envolvidos no estudo, os F/A entrevistados individualmente reúnem consenso quanto ao tipo de consequências sofridas pelos seus familiares com o AVC, apontando apenas três categorias de *Funções e Estruturas do Corpo* perturbadas por este.

Assim, o maior número de registos prende-se com as consequências ao nível das *Funções Mentais Específicas*, referidas pela totalidade dos F/A, com um total de sessenta e nove unidades de registo e trinta e sete unidades de enumeração.

Tabela 73 – Consequências do AVC nas *Funções e Estruturas do Corpo* das PCAs – F/A entrevistados individualmente.

Categorias	Frequência absoluta das unidades de registo	Frequência absoluta das unidades de enumeração	Unidade de registo exemplificative
1.FUNÇÕES MENTAIS ESPECÍFICAS	69	37	“Em especial o esquecimento. (...) Em algumas palavras em especial.” (13)
6.FUNÇÕES NEUROMUSCULOESQUELÉTICAS E RELACIONADAS COM O MOVIMENTO	5	4	“...o braço não dá e não anda bem como andava...” (11)
23.FUNÇÕES GENITOURINÁRIAS E REPRODUTIVAS	3	1	“Era preciso tirar a fralda... não é?... tirar-lhe a fraldinha...” (1)
TOTAIS	77	42	

São ainda apontadas, por quatro F/A, consequências ao nível das *Funções Neuromúsculoesqueléticas e Relacionadas com o Movimento* mas apenas com cinco unidades de registo e quatro de enumeração e consequências ao nível das *Funções Genitourinárias e Reprodutivas*, com três unidades de registo e apenas uma de enumeração.

Assim, no que diz respeito às *Funções Mentais Específicas*, é possível observar que (ver Tabela 74) a subcategoria que reúne maior número de unidades de registo é a subcategoria das *Funções Emocionais*, ainda que o número de unidades de enumeração seja inferior ao da subcategoria das *Funções Mentais da Linguagem*.

As *Funções Mentais da Linguagem* apresentam um total de dezoito unidades de registo e onze de enumeração e as *Funções Emocionais*, um total de vinte e duas unidades de registo e nove de enumeração.

Tabela 74 - Consequências dos AVCs nas *Funções Mentais Específicas* das PCAs - F/A entrevistados individualmente.

Categoria	Subcategorias	Frequência absoluta das unidades de registo	Frequência absoluta das unidades de enumeração	Unidade de registo exemplificative
1.FUNÇÕES MENTAIS ESPECIFICAS	1.2. FUNÇÕES DA MEMÓRIA	3	2	"Sim, memória...foi mesmo total." (13)
	1.4. FUNÇÕES EMOCIONAIS	22	9	"...ele ao mesmo tempo sente-se triste e inferior..." (6)
	1.6. FUNÇÕES MENTAIS DA LINGUAGEM	18	11	"... ele tropeça num nome... por exemplo... num nome de um objecto..." (13)
	1.7.FUNÇÕES DE CÁLCULO	3	2	"Nos trocos... de fazer contas..." (10)
	1.9. FUNÇÕES DA CONSCIÊNCIA	9	3	"...ele está um bocadinho, prontos, ele está um bocadinho afectado, não é, no cérebro..." (9)
	1.10.FUNÇÕES DA ORIENTAÇÃO	1	1	"Porque de outra maneira quando ele está baralhado, aí ele não diz nada." (1)
	1.11.FUNÇÕES DA ENERGIA E DOS IMPULSOS	11	7	".....sente-se mais cansado... há dias que se sente mais ou menos cansado..." (14)
	1.12.FUNÇÕES PSICOMOTORAS	2	2	"...tive alturas de lhe estar a dar o banho e ele não se segurava em pé na banheira..."(6)
TOTAIS		69	37	

Efectivamente, seis dos F/A entrevistados individualmente referem consequências nas *Funções Mentais da Linguagem* e seis F/A consequências do foro emocional. São também realçadas, com onze unidades de registo, igualmente por seis F/A, num total de sete unidades de enumeração, as consequências nas *Funções da Energia e dos Impulsos*. Três F/A referem, com nove unidades de registo e apenas três unidades de enumeração, consequências ao nível das *Funções da Consciência*.

As restantes subcategorias, nomeadamente a das *Funções da Memória*, *Funções de Cálculo*, *Funções Psicomotoras* e *Funções da Orientação* são referidas por dois F/A, com apenas três, duas e uma unidade de registo respectivamente.

No que diz respeito às *Funções Mentais da Linguagem*, foram várias as subcategorias referidas pelos F/A como sofrendo consequências dos AVCs (ver Tabela 75).

Como seria de esperar, a subcategoria da *Expressão da Linguagem Oral* é a que reúne maior consenso, com um total de dez unidades de registo. São ainda apontadas consequências ao nível da *Recepção da Linguagem Oral*, com cinco

unidades de registo e da *Recepção da Linguagem Escrita*, com duas unidades de registo, ambas com apenas duas unidades de enumeração.

Tabela 75 – Consequências dos AVCs nas *Funções Mentais da Linguagem* das PCAs - F/A entrevistados individualmente.

Subcategoria	Indicadores	Frequência absoluta das unidades de registo	Frequência absoluta das unidades de enumeração	Unidade de registo exemplificative
1.6. FUNÇÕES MENTAIS DA LINGUAGEM	1.6.1.EXPRESSÃO DA LINGUAGEM ORAL	10	6	“Tem o problema da fala...” (10)
	1.6.2.EXPRESSÃO DA LINGUAGEM ESCRITA	1	1	“...deixou de escrever...” (9)
	1.6.3.RECEPÇÃO DA LINGUAGEM ORAL	5	2	“...ele não entendia aquilo nós lhe explicávamos...” (9)
	1.6.4. RECEPÇÃO DA LINGUAGEM ESCRITA	2	2	“...deixou de ler...” (9)
TOTAIS		18	11	

No que diz respeito às *Funções Emocionais*, foram referidas consequências de vária ordem (ver Tabela 76), sendo as consequências ao nível da *Regulação da Emoção* as mais apontadas. Cerca de 70% dos F/A entrevistados individualmente referem consequências a este nível, num total de catorze unidades de registo e cinco unidades de enumeração.

Cerca de 43% dos F/A refere consequências na *Adequação da Emoção*, com cinco unidades de registo e três de enumeração.

Por fim, são referidas perturbações na *Amplitude das Emoções*, embora apenas com três unidades de registo e uma de enumeração.

Tabela 76 – Consequências dos AVCs nas *Funções Emocionais* das PCAs - F/A entrevistadas individualmente.

Subcategoria	Indicadores	Frequência absoluta das unidades de registo	Frequência absoluta das unidades de enumeração	Unidade de registo exemplificative
1.4. FUNÇÕES EMOCIONAIS	1.4.6.ADEQUAÇÃO DA EMOÇÃO	5	3	“...ele ao mesmo tempo sente-se triste e inferior...” (6)
	1.4.7.REGULAÇÃO DA EMOÇÃO	14	5	“Muito revoltado. Com a situação. Sim, com a vida dele” (9)
	1.4.8. AMPLITUDE DA EMOÇÃO	3	1	“Prontos, para já ele tem muito medo de andar sozinho, não é?” (14)
TOTAIS		22	9	

4.4.1.2. Opinião dos F/A entrevistados em grupo

No que diz respeito às consequências dos AVCs nas *Funções e Estruturas do Corpo* das PCAs, os F/A entrevistados em grupo (n=6), à semelhança do ocorrido com os F/A entrevistados individualmente, reúnem consenso relativamente a três categorias.

De igual modo, reúnem maior consenso quanto à categoria das *Funções Mentais Específicas*, com um total de cinquenta e quatro unidades de registo e vinte e seis de enumeração (ver Tabela 77).

Tabela 77 - Consequências dos AVCs nas *Funções e Estruturas do Corpo* das PCAs - F/A entrevistados em grupo.

Categorias	Frequência absoluta das unidades de registo	Frequência absoluta das unidades de enumeração	Unidade de registo exemplificativa
1.FUNÇÕES MENTAIS ESPECÍFICAS	54	26	"Começa a ficar desorientado (<i>gesticula</i>) começa a querer sentar aqui, levanta ali..." (4)
2.FUNÇÕES SENSORIAIS E DOR	1	1	"Ele não tem sensibilidade nos dedos da mão direita" (4)
6.FUNÇÕES NEUROMUSCULOESQUELÉTICAS E RELACIONADAS COM O MOVIMENTO	5	3	"Ela tem alguma dificuldade em apanhar as coisas com a mão direita..." (7)
TOTAIS	60	30	

Todos os F/A entrevistados em grupo são unânimes em referir consequências a este nível, ainda que com alguma diversidade nas subcategorias que o constituem. São referidas ainda consequências ao nível das *Funções Neuromúculo-esqueléticas e Relacionadas com o Movimento* e das *Funções Sensoriais e Dor* mas com apenas cinco e uma unidades de registo e três e uma unidades de enumeração, respectivamente.

Comparativamente ao grupo dos F/A entrevistados individualmente, na categoria da *Funções Mentais Específicas* são menos as unidades de registo encontradas, assim como o número de categorias utilizadas na análise dos dados obtidos nas entrevistas dos F/A em grupo (ver Tabela 78).

Assim, a subcategoria que apresenta um maior número de unidades, sendo referida por todos os F/A envolvidos, é a subcategoria das *Funções Mentais da Linguagem*, com vinte e duas unidades de registo e onze de enumeração. À semelhança do ocorrido com o grupo de F/A entrevistados individualmente, a segunda subcategoria mais referida, por cinco dos seis F/A, é a das *Funções Emocionais*, com vinte unidades de registo e nove de enumeração. Foram ainda referidas consequências ao nível das *Funções da Energia e dos Impulsos* por três F/A, num

total de sete unidades de registo, ao nível das *Funções da Orientação*, por dois F/A, num total de quatro unidades de registo e, ao nível das *Funções de Cálculo*, por um F/A, com uma unidade de registo.

Tabela 78 - Consequências dos AVCs nas *Funções Mentais Específicas* das PCAs - F/A entrevistados em grupo.

Categoria	Subcategorias	Frequência absoluta das unidades de registo	Frequência absoluta das unidades de enumeração	Unidade de registo exemplificativa
1.FUNÇÕES MENTAIS ESPECIFICAS	1.4. FUNÇÕES EMOCIONAIS	20	9	“Está mais infantil. Agora está mais infantil.” (5)
	1.6. FUNÇÕES MENTAIS DA LINGUAGEM	22	11	“Eehh, ela não conseguia assinar o nome dela, por exemplo.” (5)
	1.7.FUNÇÕES DE CÁLCULO	1	1	“... custa-lhe um bocadinho fazer as contas. Confunde-as...” (8)
	1.10.FUNÇÕES DA ORIENTAÇÃO	4	2	“Pra ele depois ficar... Eu acho que ele fica assim mais baralhado da cabeça.” (4)
	1.11.FUNÇÕES DA ENERGIA E DOS IMPULSOS	7	3	“...e uma hora, hora e meia no meio de confusão, ele fica muito cansado.” (4)
TOTAIS		54	26	

No que diz respeito às *Funções Mentais da Linguagem* (ver Tabela 79), a *Expressão da Linguagem Oral* foi a mais referida, por quatro dos F/A entrevistados, seguindo-se, com três unidades de registo e três unidades de enumeração, a *Expressão da Linguagem Escrita* e a *Recepção da Linguagem Escrita*.

Tabela 79 – Consequências dos AVCs nas *Funções Mentais da Linguagem* das PCAs - F/A entrevistados em grupo.

Subcategoria	Indicadores	Frequência absoluta das unidades de registo	Frequência absoluta das unidades de enumeração	Unidade de registo exemplificativa
1.6. FUNÇÕES MENTAIS DA LINGUAGEM	1.6.1.EXPRESSÃO DA LINGUAGEM ORAL	15	4	“Que eehh diz muita coisa, quer dizer muita coisa que não tem valor nenhum. Que espremido não tem sumo nenhum.” (5)
	1.6.2.EXPRESSÃO DA LINGUAGEM ESCRITA	3	3	“Eehh, ela não conseguia assinar o nome dela, por exemplo.” (5)
	1.6.3.RECEPÇÃO DA LINGUAGEM ORAL	1	1	“...talvez esteja mais lento na compreensão...” (8)
	1.6.4. RECEPÇÃO DA LINGUAGEM ESCRITA	3	3	“...ela deixou de saber ler...” (16)
TOTAIS		22	11	

Foram ainda referidas consequências ao nível da *Recepção da Linguagem oral*, por um F/A, com uma unidade de registo.

Cerca de 83% dos F/A referem consequências ao nível das *Funções Emocionais*, sendo na *Adequação da Emoção* que surgem as maiores dificuldades das PCAs que tiveram um AVC, com um total de dez unidades de registo, referidas por três F/A (ver Tabela 80).

Tabela 80 – Consequências dos AVCs nas *Funções Emocionais* das PCAs - F/A entrevistadas em grupo.

Subcategoria	Indicadores	Frequência absoluta das unidades de registo	Frequência absoluta das unidades de enumeração	Unidade de registo exemplificativa
1.4. FUNÇÕES EMOCIONAIS	1.4.6. ADEQUAÇÃO DA EMOÇÃO	10	3	“Está mais infantil. Agora está mais infantil.” (5)
	1.4.7. REGULAÇÃO DA EMOÇÃO	4	3	“...exaltar-se com toda a gente e berrar com toda a gente...” (15)
	1.4.8. AMPLITUDE DA EMOÇÃO	6	3	Ele conforme tá, só está mais nervoso e mais coiso...” (15)
TOTAIS		20	9	

São ainda referidas, também por três F/A, dificuldades no controlo da *Amplitude das Emoções* e na *Regulação das Emoções*, respectivamente com seis e quatro unidades de registo e ambas com três unidades de enumeração.

4.4.2. Consequências dos AVCs nos níveis de Actividade/Participação

À semelhança do ocorrido previamente, a análise dos dados obtidos nas entrevistas efectuadas com os F/A, foi efectuada com base nas categorias definidas pela ICF (WHO 2001; DGS 2004) já descritas e será apresentada em dois grupos de dados distintos, o grupo dos dados obtidos junto dos F/A entrevistados individualmente e o grupo dos dados obtidos junto dos F/A entrevistados em grupo.

4.4.2.1. Opinião dos F/A entrevistados individualmente

Após a análise dos dados obtidos (ver Tabela 81), foi possível verificar uma vez mais a diversidade de consequências dos AVCs ao nível das *Actividades/Participação*, desta feita apontadas pelos F/A, num total de noventa e cinco unidades de registo e cinquenta e duas unidades de enumeração.

Tabela 81 – *Actividades* que deixaram de ser realizadas após os AVCs e a afasia pelas PCAs - F/A entrevistados individualmente.

Categoria	Subcategorias	Frequência absoluta das unidades de registo	Frequência absoluta das unidades de enumeração	Unidade de registo exemplificativa
8. COMUNICAÇÃO	8.3.CONVERSAÇÃO E UTILIZAÇÃO DE DISPOSITIVOS E DE TÉCNICAS DE COMUNICAÇÃO	14	6	“É, conversamos muito menos, nós conversávamos muito e discutíamos muito...” (12)
9. MOBILIDADE	9.1.ANDAR E DESLOCAR-SE	5	4	“...eu tinha que o ajudar a andar e tudo...” (6)
	9.2.DESLOCAR-SE UTILIZANDO TRANSPORTE	8	4	“ A primeira, a maior dificuldade que ele tem é não poder conduzir.” (11)
10. AUTO-CUIDADOS	10.1.COMER	5	3	“...que não levava o comer à boca, eu tinha que lhe dar o comer na boca, ...” (6)
	10.2. CUIDAR DA PRÓPRIA SAÚDE	3	1	“Ele passava horas a andar de bicicleta.” (12)
	10.3.LAVAR-SE	4	3	“...ter que lhe dar banho...” (12)
	10.4.CUIDAR DE PARTES DO CORPO	6	3	“...e faço-lhe a barba que é a coisa que ele...” (12)
	10.5.VESTIR-SE	6	3	“...eu tinha que o vestir...” (6)
11. INTERACÇÕES E RELACIONAMENTOS INTERPESSOAIS	11.1.RELACIONAMENTOS INTERPESSOAIS PARTICULARES	9	5	“...gostava de brincar com os miúdos de uma certa maneira que agora já não brinca...” (14)
12. ÁREAS PRINCIPAIS DA VIDA	12.1.TRABALHO E EMPREGO	10	6	“Deixou de ir trabalhar, pronto!” (12)
	12.2.VIDA ECONÓMICA	4	2	“...prontos, a nossa vida económica agora é um bocadinho mais limitada, muito mais, não é?” (14)
13. VIDA COMUNITÁRIA, SOCIAL E CIVICA	13.1. RECREAÇÃO E LAZER	7	5	“...deixei de sair, ele não sai, ele não, pronto!” (11)
	13.3.RELIÇÃO E VIDA ESPIRITUAL	1	1	“...não vai à missa...” (11)
14. VIDA DOMÉSTICA	14.3.CUIDAR DOS OBJECTOS DA CASA E AJUDAR OS OUTROS	2	1	“Ele compunha o carro. Ele compunha, ele fazia tudo.” (1)
22. PERDA DE AUTONOMIA		11	5	“Normalmente ele não sai sem mim.” (12)
TOTAIS		95	52	

A categoria com maior número de registos, contrariamente ao que aconteceu com os dois grupos anteriores, é a categoria dos *Auto-Cuidados*, com um total de vinte e quatro unidades de registo e treze de enumeração, ainda que apenas referidas por três dos oito F/A entrevistados individualmente.

São também referidas, por seis F/A, consequências na *Comunicação* e nas *Áreas Principais da Vida*, com um total de catorze unidades de registo cada. No que diz respeito à *Comunicação*, as maiores dificuldades prendem-se com a *Conversa* e *Utilização de Dispositivos e de Técnicas de Comunicação*. Quanto às *Áreas Principais da Vida*, as consequências ao nível de *Trabalho e Emprego* e de *Vida Económica* são apontadas com dez e quatro unidades de registo respectivamente.

Cinco F/A sublinham várias dificuldades na *Mobilidade*, num total de treze unidades de registo e oito de enumeração, sendo que oito destas unidades de registo dizem respeito à dificuldade das PCAs se *Deslocarem Utilizando um Transporte* e cinco a dificuldades de *Andar e Deslocar-se* por si próprias. Referem ainda consequências na *Vida Comunitária, Social e Cívica*, mais especificamente ao nível da *Recreação e Lazer*, com sete unidades de registo e ao nível da *Religião e Vida Espiritual* com apenas uma unidade de registo.

Sublinham também, num total de onze unidades de registo, o facto de as PCAs perderem muita da sua autonomia em consequência do AVC, ficando muito mais dependentes dos seus F/A para realizar as suas actividades do dia-a-dia.

Três F/A fazem ainda referência às consequências observadas nas *Interações e Relacionamentos Interpessoais*, com nove unidades de registo e cinco de enumeração, sendo estas mais evidentes nos *Relacionamentos Interpessoais Particulares*.

4.4.2.2. Opinião dos F/A entrevistados em grupo

À semelhança do que ocorreu nas consequências dos AVCs nas *Funções e Estruturas do Corpo* nas PCAs, também a este nível se verificou um número muito inferior de unidades de registo e de enumeração comparativamente às encontradas no grupo de F/A entrevistados individualmente.

Contudo, após análise dos dados obtidos (ver Tabela 82), é possível verificar também uma diferença significativa nas categorias e subcategorias valorizadas por este grupo de F/A.

Assim, a categoria mais realçada pelos F/A entrevistados em grupo foi a categoria da *Mobilidade*, com um total de doze unidades de registo e sete de enumeração. Foram quatro os F/A a apontar consequências a este nível.

Quatro F/A referem ainda consequências dos AVCs na *Vida Comunitária, Social e Cívica*, mais especificamente ao nível da *Recreação e Lazer*, com nove unidades de registo.

Tabela 82 – *Actividades* que deixaram de ser realizadas após o AVC pelas PCAs - F/A entrevistados em grupo.

Categoria	Subcategorias	Frequência absoluta das unidades de registo	Frequência absoluta das unidades de enumeração	Unidade de registo exemplificativa
8.COMUNICAÇÃO	8.2.COMUNICAR E PRODUZIR MENSAGENS	1	1	“Não consegue assinar, agora portanto... de resto... julgo que ela...” (15)
	8.3.CONVERSAÇÃO E UTILIZAÇÃO DE DISPOSITIVOS E DE TÉCNICAS DE COMUNICAÇÃO	2	2	“...na comunicação...” (15)
9.MOBILIDADE	9.1.ANDAR E DESLOCAR-SE	6	5	“Caminha muito mais devagarinho” (7)
	9.2.DESLOCAR-SE UTILIZANDO TRANSPORTE	6	2	“Ela não anda de autocarro,..” (16)
10.AUTO-CUIDADOS	10.2.VESTIR-SE	2	2	“...demora mais tempo a arranjar-se...” (8)
11.INTERACÇÕES E RELACIONAMENTOS INTERPESSOAIS	11.1.RELACIONAMENTOS INTERPESSOAIS PARTICULARES	2	2	“Ele nunca teve assim muitos amigos. Mas, dos poucos que tinha, afastou-se um bocado.” (8)
12. ÁREAS PRINCIPAIS DA VIDA	12.1.TRABALHO E EMPREGO	4	1	“Vá prá cama, que eu tenho que ir trabalhar, você não!”(4)
13.VIDA COMUNITÁRIA, SOCIAL E CIVICA	13.1. RECREAÇÃO E LAZER	9	4	“E agora ela não canta, e eu sei que o cantar para ela é uma coisa ooo sonho da vida dela.” (16)
14.VIDA DOMÉSTICA	14.1.TAREFAS DOMÉSTICAS	3	2	“Ele a cortar o pão tem mais dificuldade, eu corto-lhe o pão e assim.” (4)
22. PERDA DE AUTONOMIA		8	5	“...eu dedico aaaahh a maior parte do meu dia a tratar da vida dela.” (16)
TOTAIS		43	26	

Cinco F/A sugerem a alteração, com *Perda de Autonomia* das suas PCAs, ainda que apenas num total de oito unidades de registo. Segundo estes, as PCAs terão ficado mais dependentes de si e com uma vida muito mais passiva após o AVC.

Apenas dois F/A referem dificuldades de *Comunicação* consequentes ao AVC, com um total de três unidades de registo e de enumeração.

São ainda referidas, por apenas dois F/A, dificuldades na realização de actividades da *Vida Doméstica* e nos *Auto-Cuidados* e *Interações e Relacionamentos Interpessoais*, com três e duas unidades de registo respectivamente.

4.4.3. Actividades desenvolvidas após o AVC pelas PCAs

Na análise das respostas dadas a esta questão pelos F/A, nas suas entrevistas, serão utilizadas as categorias da ICF (WHO 2001; DGS 2004) já utilizadas e descritas previamente. De igual modo serão analisados separadamente os dados obtidos nas entrevistas realizadas individualmente e em grupo.

4.4.3.1. Opinião dos F/A entrevistados individualmente

Com base na análise dos dados obtidos (ver Tabela 83) é possível verificar que os F/A entrevistados individualmente valorizam acima de tudo, das várias categorias e subcategorias consideradas, duas categorias de actividades realizadas.

Trata-se da categoria da *Vida Comunitária, Social e Cívica*, valorizada com trinta unidades de registo e vinte e duas unidades de enumeração (por seis F/A) e a categoria dos *Auto-Cuidados*, com vinte e uma unidades de registo e catorze unidades de enumeração, distribuídas por cinco subcategorias diferentes, referida por cinco F/A. São também realçadas as categorias das *Áreas Principais da Vida*, mais especificamente a subcategoria *Trabalho e Emprego*, com doze unidades de registo e seis de enumeração, por seis F/A, assim como a categoria da *Mobilidade*, com dez unidades de registo e sete de enumeração (por seis F/A) e a categoria da *Comunicação*, com sete unidades de registo e seis de enumeração, por cinco F/A.

No que diz respeito à categoria da *Vida Comunitária, Social e Cívica* e mais especificamente à subcategoria *Recreação e Lazer*, com vinte e nove unidades de registo e vinte e uma de enumeração, foram uma vez mais criados vários indicadores, de forma a facilitar a análise dos dados recolhidos. Estes indicadores, tal como já foi referido anteriormente, correspondem às actividades referidas pelos entrevistados, não se considerando qualquer definição formal dos mesmos.

Tabela 83 – Actividades realizadas pela PCA após o AVC - F/A entrevistados individualmente.

Categoria	Subcategorias	Frequência absoluta das Unidades de Registo	Frequência absoluta das Unidades de enumeração	Unidade de registo exemplificativa
8. COMUNICAÇÃO	8.3.CONVERSAÇÃO E UTILIZAÇÃO DE DISPOSITIVOS E TÉCNICAS DE COMUNICAÇÃO	7	6	“...sempre encontra alguém para se conversar um bocadinho...” (14)
9. MOBILIDADE	9.1.ANDAR E DESLOCAR-SE	6	4	“...vai dar uma volta até ao cimo da rua...” (12)
	9.2.DESLOCAR-SE USANDO TRANSPORTE	4	3	“Fomos em Janeiro, fomos de avião e viemos de carro.” (13)
10.AUTO-CUIDADOS	10.1. COMER	1	1	“A sopita, um iogurte por exemplo ele come ...” (1)
	10.2.CUIDAR DA PRÓPRIA SAÚDE	10	6	“...agora nesta fase tem sido a fisioterapia...” (14)
	10.3.LAVAR-SE	2	2	“Quando ele vai tomar banho, eu só dou uma ajuda...” (12)
	10.4.CUIDAR DE PARTES DO CORPO	6	3	“...vai fazer a sua barbinha eh...” (1)
	10.5. VESTIR-SE	2	2	“...ele, se for preciso despe-se, veste o pijama e deita-se na cama sozinho” (12)
12. ÁREAS PRINCIPAIS DA VIDA	12.1.TRABALHO E EMPREGO	12	6	“Ele vem, marca o artigo todo, todo, todo, todo...” (6)
13. VIDA COMUNITÁRIA, SOCIAL E CIVICA	13.1.RECREAÇÃO E LAZER	29	21	“...gosta muito de estar na Internet, é uma grande ocupação...” (14)
	13.2.RELIGIÃO E VIDA ESPIRITUAL	1	1	“... e depois disse que ia à missa a Santa Cruz.” (12)
14.VIDA DOMÉSTICA	14.1.TAREFAS DOMÉSTICAS	2	1	“Sim. Ele faz sempre é a cama dele, isso aí é que ele nunca se esquece de fazer” (9)
21. APRENDIZAGEM E APLICAÇÃO DE CONHECIMENTOS	21.1.APLICAÇÃO DO CONHECIMENTO	2	2	“...ele está sempre a estudar, está sempre, lê muito!” (13)
TOTAIS		84	58	

Como é possível verificar na observação da Tabela 84, são várias as actividades de recreação e lazer referidas como sendo efectuadas pelas PCAS após o seu AVC, pelos seus F/A. A actividade “Ir ao café” é a mais referida, com nove unidades de registo e cinco de enumeração.

Tabela 84 – *Actividades* desenvolvidas após o AVC, da categoria *Vida Comunitária, Social e Cívica* - F/A entrevistados individualmente.

Subcategoria	Indicadores	Frequência absoluta das unidades de registo	Frequência absoluta das unidades de enumeração	Unidade de registo exemplificativa
13.1.RECREAÇÃO E LAZER	IR AO CASINO	1	1	"...vai para o Casino... ainda sabe muito bem jogar nas máquinas..." (12)
	IR DE FÉRIAS	1	1	"...fomos para a praia e, em Setembro como é hábito, nas férias de Setembro no Algarve." (6)
	USO DE COMPUTADORES E INTERNET	3	2	"Computadores..." (13)
	LER O JORNAL	1	1	"...a que ele gosta de ler o jornal no café..." (14)
	PINTAR	1	1	"...ocupação da pintura..." (14)
	IR AO FUTEBOL	1	1	"Levo-o ao futebol e tudo..."(14)
	IR A CONCERTOS	1	1	"...sempre que há os concertos, as audições dos miúdos, levo-o, tento levá-lo..." (14)
	VER TV	1	1	"...ele quer ver o jogo de futebol..." (14)
	IR AO CAMPO DE TIRO	2	1	"...ou vai até ao campo de tiro e pronto..." (6)
	IR ÀS COMPRAS	2	2	"...lá fomos nós às compras como todas as quartas-feiras..." (6)
	ESTAR COM OS AMIGOS	2	1	"...está um pouquinho com os amigos..." (9)
	IR AO BARBEIRO	1	1	"...foi para o barbeiro cortar o cabelo..." (12)
	IR AO CAFÉ	9	5	"Vai ao café..." (9)
	IR JANTAR	1	1	"Acabou por não ir, por não querer ir e ... muitas vezes o Zé quer levá-lo "anda vamos jantar aqui ou ali..." (12)
IR PASSEAR	2	1	"Ou se vai ao Choupal..." (12)	
13.2. RELIGIÃO E VIDA ESPIRITUAL		1	1	
TOTAIS		30	22	

4.4.3.2. Opinião dos F/A entrevistados em grupo

São várias as categorias consideradas pelos F/A entrevistados em grupo quando se referem às actividades desenvolvidas pelos seus familiares e amigos com afasia após o AVC (ver Tabela 85).

Tabela 85 – Atividades realizadas pelas PCAs após o AVC - F/A entrevistados em grupo.

Categoria	Subcategorias	Frequência absoluta das Unidades de Registo	Frequência absoluta das Unidades de enumeração	Unidade de registo exemplificativa
7.TAREFAS EXIGENCIAS GERAIS	7.1.REALIZAR ROTINA DIÁRIA	5	1	“Ele lá, as voltitas lá, as voltas dele, ele faz a vida dele toda.” (15)
8. COMUNICAÇÃO	8.3.CONVERSAÇÃO E UTILIZAÇÃO DE DISPOSITIVOS E TÉCNICAS DE COMUNICAÇÃO	11	5	“Então ela conversa com as pessoas todas...” (16)
9.MOBILIDADE	9.1.ANDAR DESLOCAR-SE	3	2	“Agora dá mais passeios a pé.” (8)
	9.2.DESLOCAR-SE USANDO TRANSPORTE	6	4	“Ele sabe conduzir, deixe-o ir.” (4)
10.AUTO-CUIDADOS	10.1. COMER	1	1	“...e come...” (4)
	10.2.CUIDAR DA PRÓPRIA SAÚDE	2	2	“Ele quando vem aqui ao hospital...” (4)
	10.3.LAVAR-SE	1	1	“...e depois toma banho...” (4)
	10.4.CUIDAR DE PARTES DO CORPO	1	1	“...vem cortar o cabelo...” (4)
12.ÁREAS PRINCIPAIS DA VIDA	12.1.TRABALHO EMPREGO	7	2	“Tornou-se agricultor. Fruteiro” (15)
13. VIDA COMUNITÁRIA, SOCIAL E CIVICA	13.1.RECREAÇÃO E LAZER	32	23	“...joga no Euromilhões...” (8)
14.VIDA DOMÉSTICA	14.1.TAREFAS DOMÉSTICAS	4	1	“.... eu obrigo ele a fazer o pequeno-almoço” (4)
21. APRENDIZAGEM E APLICAÇÃO DE CONHECIMENTOS	21.1.APLICAÇÃO DO CONHECIMENTO	3	3	“Ele lê” (15)
TOTAIS		76	46	

Assim, à semelhança do ocorrido com o grupo de F/A entrevistados individualmente, a categoria da *Vida Comunitária, Social e Cívica* e mais especificamente a subcategoria *Recreação e Lazer* (ver Tabela 86) é a que reúne maior consenso, com trinta e duas unidades de registo e vinte e três unidades de enumeração, referidas por cinco F/A.

São também valorizadas, ainda que por quatro F/A, as categorias da *Comunicação* e por dois F/A, a dos *Auto-Cuidados*, com onze e cinco unidades de registo respectivamente, mas ambas com cinco unidades de enumeração, assim como a categoria da *Mobilidade*, com nove unidades de registo e seis de enumeração, referidas por quatro F/A.

São ainda apontadas as categorias *Aprendizagem e Aplicação dos Conhecimentos* (por três F/A) e *Áreas Principais da Vida* (por dois F/A) mais especificamente a subcategoria do *Trabalho e Emprego*, com três e sete unidades de registo e três e duas unidades de enumeração respectivamente.

Por fim, as categorias das *Tarefas e Exigências Gerais* e *Vida Doméstica*, com cinco e quatro unidades de registo respectivamente mas ambas com apenas uma unidade de enumeração, ou seja apontados por um F/A.

No que diz respeito à categoria *Vida Comunitária, Social e Cívica* e mais especificamente à subcategoria *Recreação e Lazer*, apresentam-se os indicadores considerados (ver Tabela 86), ou seja, as actividades sugeridas, de modo a compreender melhor quais as actividades realizadas pelas PCAs após o seu AVC.

Tabela 86 – *Actividades* realizadas após o AVC, da categoria *Vida Comunitária, Social e Cívica* - F/A entrevistados em grupo.

Subcategoria	Indicadores	Frequência absoluta das unidades de registo	Frequência absoluta das unidades de enumeração	Unidade de registo exemplificativa
13.1.RECREAÇÃO E LAZER	IR À FEIRA	3	2	“Ele tinha que ir à feira como antigamente ia...” (7)
	IR AO CENTRO COMERCIAL	2	2	“Quando vai ao <i>shopping</i> ...” (8)
	IR COMPRAR JORNAIS E REVISTAS	3	1	“...ele vai comprar o jornal...” (4)
	IR AO CINEMA	2	2	“...vamos ao cinema...” (7)
	IR VER O FUTEBOL	1	1	“Ele, ele adora bola. Pra ele, se tiver 24 horas a ver bola, a dar bola, ele vai ver. Vai ver os jogos todos lá no campo, tá lá um campo...” (4)
	JOGAR NA SORTE	2	2	“...joga no Euromilhões...” (8)
	VER TV	3	2	“...tão a ver a telenovela...” (5)
	VER CATÁLOGOS	1	1	“Só se for a revista dos produtos. Isso aí está... (<i>faz gesto de olhar fixamente para algo</i>)” (7)
	IR JANTAR FORA	2	2	“Depois vai jantar lá com a malta!” (15)
	IR A CASA DE AMIGOS	3	2	“Eu só deduzo... que ele todos os dias vai a minha casa.” (15)
	IR ÀS COMPRAS	1	1	“...depois vai fazer as compras...” (5)
	IR AO CAFÉ	5	3	“...vai beber o café...” (5)
IR PASSEAR	4	2	“...vamos dar uma voltinha...” (7)	
TOTAIS		32	23	

4.4.4. Estratégias utilizadas para lidar com os défices residuais das PCAs

À semelhança do descrito para as PCAs, na análise dos dados relativos às estratégias utilizadas para lidar com os défices de comunicação existentes, foram utilizadas duas categorias, sendo que a primeira (*categoria 1*) diz respeito às estratégias utilizadas pela PCA e a segunda (*categoria 2*) às estratégias utilizadas pelos seus interlocutores de comunicação. De igual modo os dados serão analisados de forma separada, consoante foram obtidos nas entrevistas individuais ou em grupo.

4.4.4.1. Opinião dos F/A entrevistados individualmente

No que diz respeito à *categoria 1*, as estratégias apontadas pelos F/A como sendo utilizadas pelas PCAs para lidar com as dificuldades de comunicação distribuem-se por nove subcategorias, num total de trinta e três unidades de registo e vinte e duas de enumeração (ver Tabela 87).

Assim, quatro (50%) dos F/A entrevistados individualmente referem que os seus familiares com afasia utilizam as estratégias “Dar tempo” e “Falar devagar”, ambas com sete unidades de registo.

Três (38%) F/A referem que os seus familiares com afasia “Evitam falar”.

Dois (25%) F/A referem que os seus familiares com afasia “Não utilizam qualquer estratégia de comunicação”, “Insistem na fala” e/ou “Reconhecem as suas dificuldades”, como forma de lidar com as dificuldades sentidas.

No que diz respeito à *categoria 2*, os F/A entrevistados individualmente fazem referência a uma variedade enorme de estratégias por si utilizadas para facilitar o processo de comunicação, reunindo um total de quarenta e cinco unidades de registo e trinta e seis unidades de enumeração, distribuídas por dezanove subcategorias (ver Tabela 88).

Seis (75%) F/A entrevistados individualmente referem “Não utilizar qualquer estratégia”, falando normalmente com o seu familiar com afasia. Contudo, ao longo da entrevista são várias as situações em que estes referem algumas adaptações feitas na comunicação.

Assim, é possível verificar que: quatro (50%) F/A referem “Dar tempo” e “Incentivar os seus familiares a ter calma” quando surgem dificuldades na comunicação.

Três (38%) F/A referem “Tentar adivinhar” aquilo que os seus familiares pretendem comunicar.

Dois (25%) F/A “Incentivam-nos a falar” e a “Falar mais devagar”, “Dizem as palavras que pensam que os seus familiares pretendem dizer” e, quando necessário “Falam eles próprios mais devagar”.

Tabela 87 - Estratégias utilizadas pelas PCAs para facilitar a comunicação - F/A entrevistados individualmente.

Categoria 1	Subcategorias	Frequência absoluta das unidades de registo	Frequência absoluta das unidades de enumeração	Unidade de registo exemplificativa
Estratégias utilizadas pela PCA para facilitar a Comunicação	Não usa/falam normalmente	2	2	“Não, não usa estratégia, não. Connosco, não!” (12)
	Evitar falar	4	3	“Fica parado, não diz nada. Cala-se e pronto” (10)
	Insistir	2	2	“Não, não, ele não desiste, não, ele não é de desistir...” (11)
	Desistir	1	1	“Se não consegue não conseguiu, é assim” (6)
	Substituição por outra palavra mais geral	2	1	“Eh... às vezes quando aparece lá alguma pessoa que ele não se lembra do nome, eu já reparei que ele chama-lhe Sr. Engenheiro (risos) ... já reparei” (9)
	Redundância	1	1	“...então ele tenta ir buscar outras pessoas ou ir buscar o local de trabalho ou assim para eu tentar chegar onde ele quer que eu chegue.” (9)
	Dar tempo	7	4	“E então ele fica hem..., depois dá só uma voltita e bem chega e já diz.” (11)
	Reconhecer dificuldades	3	2	“... diz só aquilo que realmente ele sabe falar...” (1)
	Falar mais devagar	7	4	“Já e então se ele falar devagar...” (11)
	Recurso ao desenho	3	1	“E depois com um desenho fomos lá dar imediatamente” (13)
	Apoio no F/A	1	1	“...quando quer me fazer uma... dizer uma conversa e vê que não pode, ele olha para mim.... (1)
TOTAIS		33	22	

Tabela 88 - Estratégias utilizadas pelos interlocutores para facilitar a comunicação - F/A entrevistados individualmente.

Categoria 2	Subcategorias	Frequência absoluta das unidades de registo	Frequência absoluta das unidades de enumeração	Unidade de registo exemplificativa
Estratégias utilizadas pelos Interlocutores das PCA para facilitar a Comunicação	Falam normalmente	8	6	"...só isso, mais nada, a mais falamos normalmente." (10)
	Dar tempo	5	4	"Mas tem é que se esperar um bocadinho." (13)
	Falar mais alto	1	1	"...só se for falamos um bocadinho mais alto, ele está um bocadinho surdo..."(10)
	Recurso a outro familiar	2	1	"...às vezes até dizem assim: "olha vai lá que eu não sei o que é que ele está a dizer"" (11)
	Incentivam-no a falar	2	2	"O que é que você disse? O que é que você disse? A gente tenta puxá-lo e depois já lá vai." (10)
	Reforço positivo	1	1	"Claro, está a ver como falou bem."(10)
	Mudar de tópico	1	1	"...quando vêm que realmente ele está com dificuldade... em coiso eh... olha e o Sporting e tal e?... e aí assim, quer se dizer, mudam de estratégica de conversa e ele então ai... já..." (1)
	Dizer as palavras por ele	2	2	"...e nós acabamos por completar a frase." (1)
	Desistir	1	1	"Por vezes "olha esqueci-me"..." (1)
	Desvalorizar	1	1	"...ele às vezes fala qualquer coisa e eu ignoro, não ligo, deixo-o falar porque sei que às vezes ele nem sabe o que é que diz..." (9)
	Acompanhar	1	1	Outras vezes "pronto, vamos então fazer os dois" (1)
	Colocam opções orais/Adivinhar	3	3	"Quer dizer, olha, quando ele pede, ou que não está bem dito "olha tu queres isto? É isto que tu queres? Ou é aquilo que tu queres?" (12)
	Incentivam-nos a falar devagar	3	2	"Fala devagar! " (14)
	Incentivam-nos a ter calma	7	4	".....quer se dizer, não e quando vemos coiso, tem calma..." (1)
	Pedem para repetir	1	1	"E por isso é que lhe pedem para ele repetir? Pois exacto, exactamente!"(10)
	Contextualizar a informação	2	1	"... Ele compreendeu só que não conseguiu atingir o que era os ovos... sim. Depois a minha mãe disse-lhe "Então os ovos é que nós estivemos agora a partir..." (9)
	Falam mais devagar	2	2	"Temos que lhe tentar explicar, pronto, mais devagarinho ou tentar..." (9)
	Repetem a informação	1	1	"... ele dizia para eu repetir e eu repetia mas não era aquilo que ele realmente estava a dizer..." (1)
Falar mais directamente	1	1	"E temos de falar mais directamente para ele, para ele, se ele ouve bem, se percebe." (10)	
TOTAIS		45	36	

4.4.4.2. Opinião dos F/A entrevistados em grupo

Os F/A entrevistados em grupo apresentam, na *categoria 1*, uma variedade de subcategorias superior às descritas para o grupo anterior (F/A entrevistados individualmente), ou seja um total de catorze subcategorias, embora valores para o número de unidades de registo e de unidades de enumeração muito similares (33 unidades de registo e 20 de enumeração) (ver Tabela 89).

Tabela 89 - Estratégias utilizadas pelas PCAs - F/A entrevistados em grupo.

Categoria 1	Subcategorias	Frequência absoluta das unidades de registo	Frequência absoluta das unidades de enumeração	Unidade de registo exemplificativa
Estratégias utilizadas pela PCA para facilitar a Comunicação	Insistir	8	3	“A minha mãe é como disse a Lurdes, insiste insiste insiste... eee...” (5)
	Desistir	1	1	“Mas ele começa: Não é importante!” (8)
	Confirma se o entenderam	1	1	“Eeehh é assim, então o que é que eu disse?” (15)
	Substituição por sinónimo	1	1	“...diz sinónimos.” (16)
	Aponta	2	1	“Até que ele foi à frente e apontou e conseguiu...” (4)
	Mostra	1	1	“...a agarra-nos por mão e vai-nos mostrar se é uma camisola que está dentro de uma gaveta, se é isto...” (5)
	Confirma ter dito aquilo que pretende	2	2	“...quando chegamos à palavra que ela quer, ela diz “É isso mesmo!” (16)
	Recurso ao gesto	5	3	“Faz gestos, ele faz gestos...” (4)
	Recurso a livros de comunicação	2	1	“Sim, mas e por vezes ela recorre de facto ao livrinho e consegue dizer, identificar-me o que me quer dizer.” (7)
	Fala mais alto	1	1	“E berra” (15)
	Recurso a imagens	1	1	“A A. usa imagens...” (16)
	Redundância	4	2	“...depois ele lá vem com outras palavras e...” (15)
	Recurso à escrita	1	1	“...e a querer escrever...” (15)
Dar Tempo	2	1	“Parar um bocadinho...” (15)	
TOTAIS		33	20	

Assim, na análise da Tabela 89, é possível verificar que: as estratégias mais utilizadas pelas PCAs, na opinião de três (50%) dos F/A entrevistados são o “Insistir”

no que pretendem comunicar e o “Recurso ao gesto”, com oito e cinco unidades de registo respectivamente. Dois (33%) F/A referem que estes recorrem ainda à “Redundância” e “Confirmam que disseram o que pretendiam”.

Tabela 90 - Estratégias utilizadas pelos interlocutores para facilitar a comunicação - F/A entrevistados em grupo.

Categoria 2	Subcategorias	Frequência absoluta das unidades de registo	Frequência absoluta das unidades de enumeração	Unidade de registo exemplificativa
Estratégias utilizadas pelos Interlocutores das PCA para facilitar a Comunicação	Falam normalmente	2	2	“É. E se ele entender, entendeu. Se não entender, não entendeu. Não fazem...” (15)
	Dar tempo	2	2	“Esperamos até que passe e...” (15)
	Evitam falar	2	2	“Eu às vezes também evito.” (7)
	Recurso a outro familiar	2	1	“Vai, olha vai à L. que ela entende-te melhor...” (4)
	Incentivam-no a falar	1	1	“ E eu: “Mas diz, mas diz!” (8)
	Dizer as palavras por ele	1	1	“E depois nós complementamos...” (16)
	Fazem de conta que o compreendem	1	1	“Ele fica danado é quando, quando ele dá conta que eles não entenderam nada e “Tá bem, tá bem M.!” (15)
	Escrever	1	1	“...e agora eu tenho que escrever (<i>faz gesto de escrever</i>), é um bocado, um bocado mais complicado.” (8)
	Confirmar a importância da mensagem	2	1	““Por favor, a manhã tá a começar... é alguma coisa importante?”(4)
	Desvalorizar	3	1	““Não se preocupe, quem for, a precisar volta cá outra vez.”” (4)
	Informam sobre as dificuldades	1	1	“E então ehh quando eu vou com ela, eu digo logo à pessoa com que eehh a gente se encontra, que ela teve um AVC e tem dificuldade em falar, que é para, para a pessoa saber.” (5)
	Interpretam o não verbal	1	1	“Eu acho que já o conheço. O próprio olhar dele, o próprio gesto... a própria cara dele, eu acho que já sei o que ele quer.” (4)
	Adivinhar	8	5	“...e e eu tenho que tentar “É isto? É aquilo? Aquilo?” Até chegar lá.” (4)
	Incentivam-nos a desenhar	1	1	““O que é que a gente andou a fazer em Coimbra? Vá buscar um papel.” (4)
	Pedir para mostrar	1	1	“E então eu obrigo-o a ele mostrar-me as coisas.” (4)
Contextualizar a informação	2	2	“Pois e a situação (<i>gesticula</i>) em que estamos às vezes também ajuda a perceber.” (8)	
Pedem para repetir	1	1	“Repetes a palavra até dizer bem.” (16)	
TOTAIS		32	25	

No que diz respeito à categoria 2, são referidas um total de dezassete subcategorias, com trinta e duas unidades de registo e vinte e cinco unidades de enumeração (ver Tabela 90).

A estratégia que reúne maior consenso é a de “Colocar Opções Orais/Adivinhar” o que a PCA pretende comunicar, sugerida por cinco (83%) F/A, com um total de oito unidades de registo.

Dois (33%) F/A fazem ainda referência a estratégias tais como: “Falar normalmente (sem qualquer adaptação)”, “Dar tempo”, “Evitar falar” e “Contextualizar a informação”.

4.4.5. Resumo dos resultados relacionados com a Questão 2b (Q2b)

Parece haver um consenso geral dos F/A quanto às categorias e subcategorias perturbadas pelos AVCs nas *Funções e Estruturas do Corpo* das PCAs. Assim, a totalidade dos F/A entrevistados (individualmente e em grupo) refere, com grande discrepância comparativamente às restantes categorias consideradas nesta análise, consequências marcadas dos AVCs na categoria das *Funções Mentais Específicas*.

No que diz respeito às subcategorias das *Funções Mentais Específicas* consideradas, 75% dos F/A entrevistados individualmente referem consequências nas *Funções Mentais da Linguagem*, nas *Funções Emocionais* e nas *Funções da Energia e dos Impulsos*. Trinta e oito por cento dos F/A entrevistados individualmente apontam ainda consequências nas *Funções da Consciência* e 25% referem alteração das *Funções de Cálculo*, das *Funções Psicomotoras* e das *Funções de Orientação*. De igual modo, a totalidade dos F/A entrevistados em grupo considera também haver consequências nas *Funções Mentais da Linguagem*; contudo apenas 84% destes faz referência às *Funções Emocionais* e 50% às *Funções da Energia e dos Impulsos*. Trinta e quatro por cento dos F/A referem alteração das *Funções de Orientação* e apenas 17% referem alteração das *Funções de Cálculo*.

No que diz respeito às consequências dos AVCs nos níveis de *Actividade/Participação*, não existe consenso entre a totalidade dos F/A. Deste modo, a categoria com maior número de unidades de registo, ainda que apenas apontadas por 38% dos F/A entrevistados individualmente, foi a categoria dos *Auto-Cuidados*. Setenta e cinco por cento dos F/A entrevistados individualmente fazem referência a consequências na *Comunicação* e nas *Áreas Principais da Vida*, mais especificamente no *Trabalho e Emprego* e na *Vida Económica*. São ainda apontadas, por 62% dos F/A perturbações da *Mobilidade*, na *Vida Comunitária Social e Cívica*, mais especificamente na *Recreação e Lazer*, assim como uma perda significativa na sua

Autonomia. Por fim, 38% destes F/A referem alteração das *Interações e Relacionamentos Interpessoais*. Oitenta e quatro por cento dos F/A entrevistados em grupo fazem referência à diminuição de *Autonomia* dos seus familiares e amigos com afasia, em consequência do AVC e 67% apontam ainda limitações de actividade relacionadas com a *Mobilidade* e a *Vida Comunitária, Social e Cívica*, mais especificamente de *Recreação e Lazer*. Por fim, 34% fazem referência a perturbações da *Comunicação*, nas *Actividades de Vida Doméstica*, nos *Auto-Cuidados* e nas *Interações e Relacionamentos Interpessoais*.

Após o AVC, 75% dos F/A entrevistados individualmente são unânimes em referir a realização, pela PCA, de actividades de *Vida Comunitária, Social e Cívica*, mais especificamente actividades de *Recreação e Lazer*, assim como actividades relacionadas com as *Áreas Principais da Vida*, mais especificamente de *Trabalho e Emprego* e actividades de *Mobilidade*. Sessenta e três por cento dos F/A entrevistados individualmente referem ainda a realização de actividades relacionadas com os *Auto-Cuidados* e com a *Comunicação*. No que diz respeito à *Vida Comunitária, Social e Cívica*, são várias as actividades referidas como sendo realizadas após o AVC, sendo de realçar a actividade “Ir ao café”, realizada por cinco (64%) PCAs.

Oitenta e quatro por cento dos F/A entrevistados em grupo, referem de igual modo a realização, pelas PCAs, de actividades de *Vida Comunitária, Social e Cívica* e mais especificamente de actividades de *Recreação e Lazer*. Sessenta e sete por cento dos F/A fazem referência à realização de actividades de *Comunicação* e de *Mobilidade*, assim como 50% referem ainda actividades de *Aprendizagem e Aplicação de Conhecimentos*. Trinta e quatro por cento fazem ainda referência a actividades relacionadas com os *Auto-Cuidados* e com as *Áreas Principais da Vida*, mais especificamente de *Trabalho e Emprego*.

No que diz respeito às estratégias utilizadas pelas PCAs para lidar com as dificuldades sentidas, 50% dos F/A entrevistados individualmente referem o recurso a estratégias como “Dar tempo” e “Falar devagar”. Trinta e sete por cento das PCAs “Evitam falar” e vinte e cinco por cento “Não utilizam qualquer estratégia”, “Insistem em falar” e/ou “Reconhecem as suas dificuldades”. No que diz respeito aos interlocutores das PCAs, parece não haver grande consenso. Setenta e cinco por cento dos interlocutores “Não utilizam qualquer estratégia”, falando normalmente. Cinquenta por cento “Dão tempo” e “Incentivam a PCA a ter calma”. Trinta e sete por cento referem que os interlocutores das PCAs “Tentam adivinhar” o que esta pretende comunicar. Por fim, vinte e cinco por cento “Incentivam a PCA a falar”, a “Falar mais devagar”, “Dizem as palavras por eles” e quando necessário “Falam eles próprios mais devagar”.

Os F/A entrevistados em grupo sugerem que 50% das PCAs “Insistem no que pretendem comunicar” e quando o fazem “Recorrem ao gesto”. Trinta e três por cento recorrem à “Redundância” e/ou “Confirmam que disseram o que pretendiam comunicar”. Por outro lado, 83% dos interlocutores das PCAs procuram “Adivinhar” o que estas pretendem comunicar. Trinta e três por cento dos interlocutores “Não fazem qualquer adaptação” ou, quando o fazem procuram “Dar tempo”, “Evitam falar” e/ou “Procuram contextualizar” o que a PCA procurou comunicar.

4.5. Questão 3 (Q3): Barreiras/Facilitadores

Procurou dar-se resposta a esta questão através da análise dos dados obtidos com a Grelha de Avaliação de Barreiras e Facilitadores (GABF) e pela análise de algumas das respostas obtidas nas entrevistas semiestruturadas em ambos os grupos (PCAs e F/A). Como afirmado no Método (Capítulo 3), apenas serão considerados os itens apresentados por mais de 50% dos participantes.

4.5.1. Barreiras/Facilitadores identificados na GABF pelas PCAs

Os dados obtidos com os catorze participantes com afasia no preenchimento da GABF foram analisados, como já foi referido, recorrendo ao programa de análise estatística SPSS versão 18, após serem codificados (ver Anexo 39). Nesta codificação, foram considerados três grandes grupos de itens, nomeadamente o grupo das *Estratégias do Interlocutor*, constituído por 34 itens (A1-A34), o grupo dos *Factores Ambientais e Individuais*, constituído por 27 itens (B1-B27) e o grupo dos *Factores Variados*, constituído por 16 itens (C1-C16).

Consideraram-se *Estratégias do Interlocutor*, todas as atitudes e comportamentos postos em prática pelo interlocutor de comunicação que possam de algum modo facilitar ou dificultar a participação da PCA num processo de comunicação e/ou de *Participação social* (e.g., “Mostra falta de paciência”).

Entendeu-se por *Factores Ambientais e Individuais*, factores que existem no contexto ou que dependem da própria PCA e que de algum modo podem interferir na sua participação em actividades comunicativas ou outras (e.g., “Está preocupado”).

Os *Factores Variados*, são factores que estando associados a uma situação de afasia ou que sendo extrínsecos à PCA podem interferir com a sua *Participação social* (e.g., “Problemas motores”).

Assim, foram apontadas como *Barreiras* por 50% ou mais dos participantes com afasia (i.e., entre 7 e 14 participantes), vinte e um dos setenta e sete itens totais

da GABF. Destes vinte e um itens, quinze itens eram do grupo dos *Factores Ambientais e Individuais*, cinco eram itens do grupo das *Estratégias do Interlocutor* e apenas um dos itens foi considerado nos *Factores Variados*. Deste modo, foram considerados como *Barreiras* os itens apresentados na Tabela 91.

Tabela 91 – *Barreiras* consideradas por mais de 50% da população de PCAs.

	ITENS CONSIDERADOS	N.º de participantes
B4	“Falam muitas pessoas ao mesmo tempo”	14
A9	“O interrompe quando fala”	13
A28	“Mostra falta de paciência”	13
B1	“Existe ruído de fundo”	13
B7	“Está num grupo de desconhecidos”	13
A7	“Fala depressa/devagar”	12
A34	“Evita falar consigo”	12
B9	“Está nervoso ou <i>stressado</i> ”	12
B13	“Há muita informação escrita ao mesmo tempo”	12
B19	“Tem que falar em público”	12
B24	“Está num espaço que desconhece”	12
B26	“Está a falar com alguém que está longe/afastado”	12
B3	“Há uma barreira de vidro”	11
B11	“Está preocupado”	9
B12	“Está numa fila de pessoas”	9
B14	“Tem que usar tecnologias – e.g., computador”	9
B16	“Está num espaço grande”	9
B21	“Fala com um estranho”	9
B10	“Dormiu menos bem/cansado”	8
A23	“Fala mais alto”	7
C1	“Problemas motores”	7

Se considerarmos a classificação sugerida por Pound et al. (2001), assim como a ICF (WHO 2001), numa tentativa de uniformizar a nomenclatura usada e deste modo facilitar a compreensão dos dados apresentados e analisarmos com atenção estes dados, poderemos concluir que:

Mais de metade da população considerada indica a existência de *Barreiras Ambientais*, num total de 8 itens (B4, B1, A7, A23, B3, B13, B14, C1) e de *Barreiras Atitudinais*, num total de 3 itens (A9, A28 e A34). Considera ainda a existência de *Factores Pessoais*, num total de 10 itens, que de algum modo poderão dificultar uma participação mais activa (B7, B9, B19, B24, B26, B11, B12, B16, B21, B10). Estes *Factores Pessoais* poderão estar simultaneamente relacionados com outro tipo de *Barreiras* (e.g., “Está num espaço grande” poderá estar relacionado com a atitude do próprio mas também pelo facto de poder haver maior ruído ambiente).

A única *Barreira* considerada pela totalidade das PCAs foi o item B4 - “Falam muitas pessoas ao mesmo tempo”. As restantes *Estratégias do Interlocutor*, *Factores Ambientais e Individuais*, assim como os *Factores Variados* foram considerados também como *Barreiras à comunicação* e à *Participação social*, mas apenas por menos de metade dos participantes.

Foram apontados como *Facilitadores*, por mais de 50% dos participantes, quarenta e um itens de entre um total de setenta e sete itens que constituem a GABF (ver Tabela 92).

Vinte e nove destes itens pertencem ao grupo das *Estratégias do Interlocutor* e doze pertencem ao grupo dos *Factores Ambientais e Individuais*.

Optou-se a este nível de análise por não considerar os itens do grupo dos *Factores Variados* como *Facilitadores*, uma vez que a referência feita pela aluna de doutoramento aquando da aplicação da GABF foi de que estes não seriam *Barreiras* ou que não interfeririam com a *Participação* social (e.g., “Acha que os Factores Económicos dificultaram ou impediram de algum modo a sua Participação social?”). Ou seja, não se pode partir do pressuposto de que algo que não dificulta é porque facilita.

Se considerarmos a classificação proposta por Pound et al. (2001), assim como a ICF (WHO 2001) poderemos considerar, do total destes quarenta e um itens, que:

- Vinte poderão ser classificados como *Facilitadores Ambientais*, mais especificamente factores considerados de modo a facilitar o ambiente linguístico em que a pessoa está inserida (A5, A11, A12, B2, B5, A19, A7, A15, A16, A27, A13, A14, A17, A20, A24, A8, A10, A21, A31, A25).
- Onze poderão ser classificados como *Facilitadores Atitudinais* (A1, A30, A33, A3, A4, A22, A29, A32, A6, A2, A26)
- Quatro como *Facilitadores de Informação* (A18, B15, B22, B23).

Por fim, consideraram-se seis destes factores como *Factores Pessoais* (WHO 2001) mas que de algum modo poderão estar relacionados com os *Facilitadores* já descritos (B18, B20, B25, B27, B6 e B8).

Deste modo, foram considerados como *Facilitadores* pelos catorze elementos do grupo, um total de seis itens, nomeadamente (ver Tabela 92): “Ouve com atenção o que lhe diz”; “Dá-lhe tempo extra para obter uma resposta”; “Transmite uma ideia de cada vez”; “Utiliza frases simples”; “Fala cara-a-cara”; “Fala um de cada vez”, sendo que quatro destes são *Estratégias dos Interlocutores* e dois *Factores Ambientais e Individuais*. Ou seja, com base na classificação sugerida por Pound et al. (2001) cinco *Facilitadores* relacionados com *Facilitadores Ambientais* (A5, A11, A12, B2 e B5) e um *Atitudinal* (A1).

Alguns dos factores considerados na GABF, nomeadamente quarenta e seis itens, foram ainda referidos como não interferindo nos processos de comunicação e

consequentemente nos processos de *Participação* social, embora por uma percentagem reduzida de participantes (abaixo dos 35.71%).

Tabela 92 - Itens considerados *Facilitadores* por mais de 50% das PCAs.

	ITENS CONSIDERADOS	Nº de participantes
A1	“Ouve com atenção o que lhe diz”	14
A5	“Dá-lhe tempo extra para obter uma resposta”	14
A11	Transmite uma ideia de cada vez”	14
A12	“Utiliza frases simples”	14
B2	“Fala cara-a-cara”	14
B5	“Fala um de cada vez”	14
A19	“Recapitula a conversa para verificar se o compreendeu bem até ali”	13
A30	“Fala de temas do seu interesse”	13
A33	“Conversa de igual para igual”	13
A3	“Não desiste enquanto não o compreende”	12
A4	“Não o deixa desistir de se fazer entender”	12
A7	“Fala devagar”	12
A15	“Termina as suas frases por si”	12
A16	“Pergunta uma coisa de cada vez de modo a obter uma resposta sim/não”	12
A22	“Incentiva-o a usar gestos ou a utilizar outras formas de comunicação”	12
A27	“Recorre à redundância/adiciona informação para ser mais fácil”	12
A29	“Tolera e respeita o silêncio”	12
A32	“Evita comentários do género “agora disseste bem””	12
B15	“Há informação adaptada com imagens, frases curtas...”	12
B18	“Está acompanhado”	12
B20	“Está relaxado”	12
B25	“Está num espaço que conhece”	12
B27	“Fala de assuntos que domina”	12
A6	“Não muda de tópico sem avisar”	11
A13	“Repete o que disse para que o compreenda melhor”	11
A14	“Dá ênfase às palavras mais importantes da frase”	11
A17	“Coloca opções escritas para que possa apontar o que pretende dizer”	11
A20	“Fala e usa gestos simultaneamente”	11
A24	“Usa palavras de concordância á medida que conversam”	11
A2	“Chama a sua atenção para o que vai dizer”	10
A8	“Sabe o que é a afasia”	10
A10	“Procura adivinhar o que quer dizer”	10
A21	“Fala e escreve simultaneamente as palavras mais importantes da frase”	10
A26	“Clarifica palavras, significados e gestos quando não o entende”	10
A31	“Usa as pistas existentes no meio ambiente”	10
B22	“A informação está escrita em letra grande”	10
B23	“A informação é espaçada (parágrafos grandes)”	10
A25	“Repete em voz alta o que vai compreendendo”	9
B6	“Está num grupo de amigos”	9
A18	“Utiliza pistas de apoio - revistas, fotos, desenhos, imagens...”	8
B8	“Está ao telefone”	7

4.5.2.Barreiras/Facilitadores identificados na GABF pelos F/A

Como já foi referido, os F/A envolvidos no estudo preencheram a GABF com base nas *Barreiras* e/ou *Facilitadores* que consideram interferir na vida diária dos seus familiares e amigos com afasia.

Foram considerados como *Barreiras à Participação* social das PCAs, por 50% ou mais dos F/A, vinte e três itens, sendo que catorze são itens do grupo dos *Factores Ambientais e Individuais*, cinco são itens do grupo das *Estratégias dos Interlocutores* e quatro do grupo dos *Factores Variados* (ver Tabela 93). Ou seja, considerando as classificações sugeridas por Pound et al. (2001) e pela ICF (WHO 2001): sete *Barreiras Ambientais* (A9, B4, B9, B1, A7, B3, A23), três *Barreiras Atitudinais* (A28, A34 e C13), uma *Barreira de Informação* (B13) e uma *Barreira Estrutural* (C14). Os restantes onze itens (B7, B10, B19, B11, B24, C4, B8, B21, B26, B17 e C1) poderão ser considerados *Factores Pessoais*

Tabela 93 - Itens considerados como *Barreiras* por 50% ou mais dos F/A.

	ITENS CONSIDERADOS	Nº de participantes
A9	“O interrompe quando fala”	14
B4	“Falamos muitas pessoas ao mesmo tempo”	14
B9	“Está nervoso ou <i>stressado</i> ”	14
A28	“Mostra falta de paciência”	13
B1	“Existe ruído de fundo”	13
A7	“Fala depressa/fala devagar”	12
B7	“Está num grupo de desconhecidos”	12
B10	“Dormiu menos bem/cansado”	12
B19	“Tem que falar em público”	12
A34	“Evita falar consigo”	11
B11	“Está preocupado”	11
B24	“Está num espaço que desconhece”	11
C4	“Estado psicológico”	11
B3	“Há uma barreira de vidro”	10
B8	“Está ao telefone”	10
B13	“Há muita informação escrita ao mesmo tempo”	10
C13	“Atitude dos outros”	10
B21	“Fala com um estranho”	9
B26	“Está a falar com alguém que está longe/afastado”	9
B17	“Está sozinho”	8
C14	“Falta de apoio governamental e político”	8
A23	“Fala mais alto”	7
C1	“Problemas motores”	7

Três desses vinte e dois itens são considerados *Barreiras* pela totalidade do grupo, nomeadamente: A9 (“O interrompe quando fala”); B4 (“Falamos muitas pessoas ao mesmo tempo”); B9 (“Está nervoso ou *stressado*”).

Foram considerados como *Facilitadores*, por 50% ou mais da população em estudo, trinta e sete itens (ver Tabela 94).

Vinte e sete destes itens eram itens do grupo das *Estratégias do Interlocutor* e dez do grupo dos *Factores Ambientais e Individuais*.

De igual modo, se considerarmos a classificação proposta por Pound et al. (2001) poderemos considerar que dezoito itens são *Facilitadores Ambientais* (A8, A11, B2, B5, A5, A16, A19, A24, A7, A10, A31, A12, A13, A27, A15, A14, A17, A25), dez

são *Facilitadores Atitudinais* (A1, A30, A29, A33, A2, A3, A4, A6, A26, A32) e quatro são *Facilitadores de Informação* (B15, B22, A18 e B23).

Os restantes cinco itens (B6, B18, B20, B25, B27) poderão ser considerados *Factores Pessoais*, de acordo com a ICF (WHO 2001).

Oito destes *Facilitadores* são considerados pela totalidade do grupo, nomeadamente: A1 (“Ouve com atenção o que lhe diz”); A8 (“Sabe o que é a afasia”); A11 (“Transmite uma ideia de cada vez”); A30 (“Fala de temas do seu interesse”); B2 (“Fala cara-a-cara”); B5 (“Fala um de cada vez”); B25 (“Está num espaço que conhece”); B27 (“Fala de assuntos que domina”), sendo quatro itens *Estratégias do Interlocutor* e quatro *Factores Ambientais e Individuais*.

Tabela 94 - Itens considerados *Facilitadores* por mais de 50% dos F/A.

	ITENS CONSIDERADOS	Nº de participantes
A1	“Ouve com atenção o que lhe diz”	14
A8	“Sabe o que é a afasia”	14
A11	“Transmite uma ideia de cada vez”	14
A30	“Fala de temas do seu interesse”	14
B2	“Fala cara-a-cara”	14
B5	“Fala um de cada vez”	14
B25	“Está num espaço que conhece”	14
B27	“Fala de assuntos que domina”	14
A5	“Dá-lhe tempo extra para obter uma resposta”	13
A16	“Pergunta uma coisa de cada vez de modo a obter uma resposta sim/não”	13
A19	“Recapitula a conversa para verificar se o compreendeu bem até ali”	13
A24	“Usa palavras de concordância à medida que conversam”	13
A29	“Tolera e respeita o silêncio”	13
A33	“Conversa de igual para igual”	13
B18	“Está acompanhado”	13
B20	“Está relaxado”	13
A7	“Fala depressa/devagar”	12
A10	“Procura adivinhar o que lhe quer dizer”	12
A31	“Usa as pistas existentes no meio”	12
A2	“Chama a sua atenção para o que vai dizer”	11
A3	“Não desiste enquanto não o compreende”	11
A12	“Utiliza frases simples”	11
A13	“Repete o que disse para que o compreenda melhor”	11
A4	“Não o deixa desistir de se fazer entender”	10
A27	“Recorre à redundância/adiciona informação para ser mais fácil”	10
B15	“Há informação adaptada com imagens, frases curtas...”	10
B22	“A informação está escrita em letra grande”	10
A6	“Não muda o tópico de conversa sem avisar”	9
A26	“Clarifica palavras, significados e gestos quando não o entende”	9
B6	“Está num grupo de amigos”	9
A15	“Termina as frases por si”	8
A14	“Dá ênfase às palavras mais importantes da frase”	7
A17	“Coloca opções escritas para que possa apontar o que pretende dizer”	7
A18	“Utiliza pistas de apoio – revistas, fotos, desenhos, imagens...”	7
A25	“Repete em voz alta o que vai compreendendo”	7
A32	“Evita comentários do género “agora disseste bem””	7
B23	“A informação é espaçada (parágrafos grandes)”	7

Seis itens foram ainda referidos como não interferindo nos processos de comunicação e consequentemente nos processos de *Participação social* (ver Tabela

95), por mais de 50% da população, nomeadamente os itens B14, B16, B23, B12, A20 e A22.

Tabela 95 - Itens considerados pelos F/A como não interferindo no processo de *Participação social*.

	ITENS CONSIDERADOS	N.º de participantes
B14	“Tem que usar tecnologias – e.g., computador”	10
B16	“Está num espaço grande”	9
B23	“A informação é espaçada (parágrafos grandes)”	7
B12	“Está numa fila de pessoas”	7
A20	“Fala e usa gestos simultaneamente”	7
A22	“Incentiva-o a usar gestos ou a utilizar outras formas de comunicar”	7

Se compararmos as respostas dadas por ambos os grupos (ver Tabela 96), uma vez que ambos se referem às *Barreiras* e/ou *Facilitadores* encontrados pelas PCAs na sua vida diária, são vários os itens que terão sido referenciados de igual modo por todos os seus elementos.

Tabela 96 - *Barreiras* consideradas por ambos os grupos (PCAs e F/A).

	ITENS CONSIDERADOS	N.º de PCAs	N.º de F/A
B4	“Falam muitas pessoas ao mesmo tempo”	14	14
A9	“O interrompe quando fala”	13	14
B9	“Está nervoso ou <i>stressado</i> ”	12	14
A28	“Mostra falta de paciência”	13	13
B1	“Existe ruído de fundo”	13	13
B7	“Está num grupo de desconhecidos”	13	12
A7	“Falar depressa/devagar”	12	12
B19	“Tem que falar em público”	12	12
B10	“Dormiu menos bem/cansado”	8	12
A34	“Evita falar consigo”	12	11
B24	“Está num espaço que desconhece”	12	11
B11	“Está preocupado”	9	11
B13	“Há muita informação escrita ao mesmo tempo”	12	10
B3	“Há uma barreira de vidro”	11	10
B21	“Fala com um estranho”	9	9
B26	“Está a falar com alguém que está longe/afastado”	12	9
A23	“Fala mais alto”	7	7
C1	“Problemas motores”	7	7

No que diz respeito às *Barreiras*, é interessante verificar que ambos os grupos referiram a existência de quase o mesmo número de *Barreiras* à *Participação social* (21 *Barreiras* as PCAs e 23 *Barreiras* os F/A). Contudo, destas *Barreiras*, apenas dezoito são consideradas por ambos os grupos, ainda que a frequência com que foram referidos pelos diferentes participantes tenha sido diferente.

O grupo de PCAs referiu os itens B12 (“Está numa fila de pessoas”), B14 (“Tem que usar tecnologias”) e B16 (“Está num espaço grande”) como *Barreiras*, não tendo estas sido consideradas pelo grupo dos seus F/A. Por outro lado, o grupo dos F/A consideraram os itens C4 (“Estado psicológico”), B8 (“Está ao telefone”), C13 (“A atitude dos outros”), B17 (“Está sozinho”) e C14 (“Falta de apoio governamental e

político”) como *Barreiras*, não tendo sido estas consideradas pelas PCAs. Apenas um item foi referido pela totalidade dos elementos dos dois grupos, nomeadamente o item B4 (“Falam muitas pessoas ao mesmo tempo”).

No que diz respeito aos *Facilitadores* considerados por ambos os grupos (ver Tabela 97), ainda que por um número de participantes diferentes, o número de itens varia um pouco mais, sendo que as PCAs referem a existência de 41 *Facilitadores* e o grupo dos F/A refere apenas a existência de 37 *Facilitadores*. Contudo, a totalidade dos itens apresentados pelo grupo de F/A é comum aos itens apresentados pelo grupo das PCAs, ou seja, os 37 itens são comuns.

Tabela 97 - *Facilitadores* considerados por ambos os grupos (PCAs e F/A).

	ITENS CONSIDERADOS	N.º de PCAs	N.º de F/A
A1	“Ouve com atenção o que lhe diz”	14	14
A5	“Dá-lhe tempo extra para obter uma resposta”	14	13
A11	“Transmite uma ideia de cada vez”	14	14
A12	“Utiliza frases simples”	14	11
B2	“Fala cara-a-cara”	14	14
B5	“Fala um de cada vez”	14	14
A19	“Recapitula a conversa para verificar se o compreendeu bem até ali”	13	13
A30	“Fala de temas do seu interesse”	13	14
A33	“Conversa de igual para igual”	13	13
A3	“Não desiste enquanto não o compreende”	12	11
A4	“Não o deixa desistir de se fazer entender”	12	10
A7	“Fala devagar”	12	12
A15	“Termina as suas frases por si”	12	8
A16	“Pergunta uma coisa de cada vez de modo a obter uma resposta sim/não”	12	13
A27	“Recorre à redundância/adiciona informação para ser mais fácil”	12	10
A29	“Tolera e respeita o silêncio”	12	13
A32	“Evita comentários do género “agora disseste bem””	12	7
B15	“Há informação adaptada com imagens, frases curtas...”	12	10
B18	“Está acompanhado”	12	13
B20	“Está relaxado”	12	13
B25	“Está num espaço que conhece”	12	14
B27	“Fala de assuntos que domina”	12	14
A6	“Não muda de tópico sem avisar”	11	9
A13	“Repete o que disse para que o compreenda melhor”	11	11
A14	“Dá ênfase às palavras mais importantes da frase”	11	7
A17	“Coloca opções escritas para que possa apontar o que pretende dizer”	11	7
A24	“Usa palavras de concordância à medida que conversam”	11	13
A2	“Chama a sua atenção para o que vai dizer”	10	11
A8	“Sabe o que é a afasia”	10	14
A10	“Procura adivinhar o que quer dizer”	10	12
A26	“Clarifica palavras, significados e gestos quando não o entende”	10	9
A31	“Usa as pistas existentes no meio ambiente”	10	12
B22	“A informação está escrita em letra grande”	10	10
B23	“A informação é espaçada (parágrafos grandes)”	10	7
A25	“Repete em voz alta o que vai compreendendo”	9	7
B6	“Está num grupo de amigos”	9	9
A18	“Utiliza pistas de apoio - revistas, fotos, desenhos, imagens...”	8	7

O grupo de PCAs considerou além destes, os seguintes itens como *Facilitadores*: A22 (“Incentiva-o a fazer gestos ou a utilizar outras formas de comunicação”), A20 (“Fala e usa gestos simultaneamente”), A21 (“Fala e escreve simultaneamente as palavras mais importantes da frase”) e B8 (“Está ao telefone”).

No total dos itens considerados pela GABF, apenas dez destes itens foram considerados, por ambos os grupos (PCAs e F/A) e pelo mesmo número de informantes, como sendo *Facilitadores* e oito itens como sendo *Barreiras*.

Se analisarmos os itens considerados por ambos os grupos como não interferindo nos processos de *Participação* social, é possível verificar que ambos os grupos consideraram quarenta e um destes itens de forma comum, ainda que referidos com frequências muito diferentes entre si.

Contudo, destes quarenta e um itens, apenas onze foram considerados pelo mesmo número de PCAs e de F/A, sendo de referir que existem grandes discrepâncias nos resultados obtidos a este nível, o que poderá ser significativo e dar-nos algumas indicações para a intervenção terapêutica a realizar com ambos os grupos.

4.5.3. Barreiras e Facilitadores encontrados nas entrevistas realizadas com as PCAs e F/A

Os dados obtidos nas entrevistas, quer das PCAs quer dos seus F/A foram analisados uma vez mais recorrendo, sempre que possível, à classificação proposta pela ICF (WHO 2001; DGS 2004). Deste modo, nesta análise, foram consideradas as seguintes categorias e subcategorias:

1. *Funções Mentais* (funções do cérebro que incluem funções mentais globais como consciência, energia e impulso e funções mentais específicas como memória, linguagem e cálculo):

1.9. *Funções do Pensamento* (funções mentais específicas relacionadas com a componente ideativa da mente).

1.9.1. *Fluxo do Pensamento* (funções mentais que determinam a velocidade do processo de pensamento).

8. *Comunicação* (características gerais e específicas da comunicação através da linguagem, sinais e símbolos, incluindo a recepção e a produção de mensagens, manutenção da conversação e utilização de dispositivos e técnicas de comunicação).

8.2. *Comunicar e Produzir Mensagens*.

8.2.1. *Falar* (produzir mensagens verbais constituídas por palavras, frases e passagens mais longas com significado literal e implícito, como por exemplo, expressar um facto ou contar uma história).

8.3. *Conversação e Utilização de Dispositivos e de Técnicas de Comunicação.*

8.3.1. *Conversação* (iniciar, manter e finalizar uma troca de pensamentos e ideias, realizada através da linguagem escrita, oral, gestual ou de outras formas de linguagem, com uma ou mais pessoas conhecidas ou estranhas, em ambientes formais ou informais).

9. *Mobilidade* (movimento quando ocorre mudança da posição ou da localização do corpo, se transportam, movem ou manuseiam objectos de um lugar para outro, se anda, corre ou sobe/desce e se utilizam diversas formas de transporte).

9.1. *Andar e Deslocar-se (Andar)* (mover-se de pé sobre uma superfície, passo a passo, de modo que um pé esteja sempre no chão, como quando se passeia, caminha lentamente, anda para a frente, para trás ou para o lado).

10. *Auto-Cuidados*

10.1. *Comer* (executar as tarefas e os gestos coordenados necessários para ingerir os alimentos servidos, levá-los à boca e consumi-los de maneira culturalmente aceitável, cortar ou partir os alimentos em pedaços, abrir garrafas e latas, utilizar os talheres; participar em refeições, banquetes e jantares).

16. *Factores Pessoais* (histórico particular da vida e do estilo de vida de um indivíduo e englobam as características do indivíduo que não são parte de uma condição de saúde ou de um estado de saúde).

16.1. *Medo/receio de falar*

16.2. *Identificação com situações semelhantes*

16.3. *Resiliência*

16.4. *Optimismo*

16.5. *Boa disposição*

16.6. *Aceitação do problema*

17. *Apoios e Relacionamentos* (pessoas ou animais que dão apoio prático físico ou emocional, assim como na educação, protecção e assistência e nos relacionamentos com outras pessoas, em casa, no local de trabalho, na escola, nos locais de lazer ou em outros aspectos das suas actividades diárias).

17.1. *Família Próxima* (indivíduos relacionados por nascimento, casamento ou outro relacionamento reconhecido pela cultura como família próxima, tais como, cônjuges, parceiros, pais, irmãos, filhos, pais de acolhimento, pais adotivos e avós).

17.2. *Conhecidos, Pares, Colegas, Vizinhos e Membros da Comunidade* (indivíduos com relações de familiaridade entre si, tais como, conhecidos, pares, colegas, vizinhos e membros da comunidade em situações relacionadas com o trabalho, escola, tempos livres, ou outros aspectos da vida e que compartilham características demográficas, tais como, idade, sexo, religião ou etnia ou envolvimento em interesses comuns).

17.3. *Estranhos* (Indivíduos que não são familiares nem parentes, ou aqueles que ainda não criaram nenhum relacionamento ou estabeleceram qualquer associação, tais como, pessoas desconhecidas do indivíduo e que compartilham uma situação de vida com eles, como por exemplo, um professor substituto, um colega de trabalho, um prestador de cuidados).

17.4. *Profissionais de Saúde* (todos os prestadores de cuidados que trabalham no contexto do sistema de saúde, como por exemplo, médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, terapeutas da fala, técnicos de audiometria, ortóticos, protésicos, profissionais na área médico-social e outros prestadores destes serviços).

17.5. *Família Alargada* (indivíduos aparentados através de laços de família ou pelo casamento ou outros relacionamentos reconhecidos pela cultura como parentes, tais como, tias, tios, sobrinhos e sobrinhas).

17.6. *Amigos* (indivíduos que são conhecidos próximos, com relacionamento continuado caracterizado pela confiança e apoio mútuo).

17.7. Apoios e Relacionamentos, não especificados.

Surgiu, por não serem consideradas na ICF (WHO 2001), a necessidade de criar novas subcategorias a este nível, nomeadamente:

17.8. *Pessoas que não vê há mais tempo* – familiares, amigos e/ou pessoas conhecidas que apenas vê ou encontra pontualmente.

17.9. *Pessoas com quem tinha uma relação difícil pré - AVC* – pessoas com quem, previamente ao AVC, a relação existente era já uma relação difícil, conflituosa.

Contudo, considerou-se ainda, com base na ICF (WHO 2001; DGS 2004):

18. *Serviços, Sistemas e Políticas.*

18.1. *Serviços, Sistemas e Políticas Relacionadas com a Saúde* (serviços, sistemas e políticas de prevenção e tratamento de problemas de saúde, oferta de reabilitação médica e promoção de um estilo de vida saudável).

18.2. *Serviços, Sistemas e Políticas Relacionados com a Segurança Social* (serviços, sistemas e políticas que asseguram a atribuição de apoio económico às pessoas que, devido à idade, pobreza, desemprego, condição de saúde ou incapacidade, precisam de assistência pública financiada pela receita fiscal pública ou por esquemas de contribuição).

24. *Atitudes.*

24.1. *Atitudes Individuais de Conhecidos, Pares, Colegas, Vizinhos e Membros da Comunidade* [opiniões ou crenças gerais ou específicas de conhecidos, pares, colegas, vizinhos e membros da comunidade sobre a pessoa ou sobre outras questões (e.g., questões sociais, políticas e económicas) que influenciam o comportamento e as acções individuais].

24.2. *Atitudes Individuais de Estranhos* [opiniões e crenças gerais ou específicas de estranhos, sobre a pessoa ou sobre outras questões (e.g., questões sociais, políticas e económicas) que influenciam o comportamento e as acções individuais].

A este nível surgiu a necessidade de criar indicadores, de forma a objectivar o tipo de atitudes que poderiam facilitar ou dificultar os processos em estudo:

24.1.1. *Mostram interesse pela conversa*

24.1.2. *Mostram ter paciência*

24.1.3. *Têm conhecimento da situação*

24.1.4. *Atribuem competências à PCA*

24.1.5. *Não atribuem competências à PCA*

24.1.6. *Não têm conhecimento da situação*

24.1.7. *Características do interlocutor*

24.1.8. *Pena*

24.1.9. *Indiferença*

Foi ainda criada uma nova categoria, não considerada na ICF (WHO 2001), com subcategorias relacionadas com a mesma:

25. *Contextos* – locais frequentados pela PCA no seu dia-a-dia, que podem ser diversificados e influenciar positiva (facilitando) ou negativamente (dificultando) a sua *Participação social*.

25.1. *Em casa*

25.2. *Em casa de vizinhos*

25.3. *Em casa de amigos*

25.4. *Contextos ruidosos ou com muito ruído de fundo*

25.5. *Contextos menos frequentes, com pessoas menos conhecidas*

25.6. *Contextos mais frequentes, com pessoas mais conhecidas*

25.7. *Na rua/fora de casa*

25.8. Contextos relacionados com a saúde, como sejam o hospital ou a terapia

25.9. Locais onde estão muitas pessoas

25.10. Local de trabalho

25.11. Local maior, onde as pessoas estão mais distantes umas das outras

Assim, de acordo com as categorias, subcategorias e indicadores acima descritos, foi efectuada a análise dos dados resultantes das entrevistas.

4.5.3.1. Análise das entrevistas individuais das PCAs

No que diz respeito às *Barreiras* encontradas (ver Tabela 98), as PCAs entrevistadas individualmente, num total de sete, reúnem um maior consenso relativamente ao facto de algumas pessoas (interlocutores de comunicação) poderem dificultar os processos de comunicação e conseqüentemente a sua *Participação* social, com um total de dezassete unidades de registo, do que relativamente ao facto dos contextos em que ocorre a comunicação poderem interferir na mesma, com um total de cinco unidades de registo.

Tabela 98 - *Barreiras* encontradas pelas PCAs (entrevistas individuais).

Categorias	Frequência absoluta das unidades de registo	Frequência absoluta das unidades de enumeração	Unidade de registo exemplificativa
17. APOIOS E RELACIONAMENTOS	17	10	“Juuuntam, por exemplo, juntam as pa fei, famílias e eu num os conheço e eeehhh para exxpecer algumas coisas... maaa numm <i>(expressão facial que retrata que fica confuso)</i> não sai, não sai.” (13)
25.CONTEXTOS	5	5	“O sítio, só pessoas que se conhecem de vez em quando...” (6)
TOTAIS	22	15	

Em termos de *Apoios e Relacionamentos*, o facto de ter que *Comunicar com Pessoas Estranhas*, é apontado por mais de 50% dos entrevistados como sendo uma dificuldade, constituindo deste modo uma *Barreira* à comunicação e conseqüentemente à sua *Participação* social (ver Tabela 99).

De referir ainda a dificuldade em *Comunicar com Pessoas que já não vêem há mais tempo* ou com quem estão mais pontualmente, assim como com determinados *Profissionais de Saúde* apontadas por 30% da população em causa.

Tabela 99 - *Barreiras* à comunicação apontadas pelas PCAs entrevistadas individualmente.

Categoria	Subcategorias	Frequência absoluta das unidades de registo	Frequência absoluta das unidades de enumeração	Unidade de registo exemplificativa
17. APOIOS E RELACIONAMENTOS	17.1.FAMILIA PRÓXIMA	1	1	"...eu não vou com ela. Ela tem mais que fazer" (6)
	17.3.ESTRANHOS	8	4	"Ah, são as fora, que eu nunca, nunca vi." (13)
	17.4.PROFISSIONAIS DE SAÚDE	3	2	"Com os médicos!?!... Portanto é mais difícil? É!" (5)
	17.8.PESSOAS QUE NÃO VÊ HÁ MAIS TEMPO	2	2	"De (pausa) de de (pausa) que é mais difícil se (pausa) se houver pessoas que estejam (pausa) que estejam já durante uns tempos, que já não se vê. (6)
	17.9.RELAÇÕES DIFICEIS PRÉ-AVC	3	1	"A minha mãe. A sua mãe (PCA acena afirmativamente com a cabeça) (pausa) Porque (pausa) é muito difícil." (12)
TOTAIS		17	10	

Em termos de *Contextos*, as respostas são diversificadas, não havendo consenso entre as PCAs entrevistadas (ver Tabela 100).

Tabela 100 - *Barreiras* à comunicação apontadas pelas PCAs entrevistadas individualmente (contextos).

Categoria	Subcategorias	Frequência absoluta das unidades de registo	Frequência absoluta das unidades de enumeração	Unidade de registo exemplificativa
25. CONTEXTOS	25.2.EM CASA DOS VIZINHOS	1	1	"Apontou casa de vizinhos..."(5)
	25.4.RUIDOSOS	1	1	"(..) pelo facto de haver muito barulho...ou pelo facto de.... "Ah! Também!! Sim, senhora!"(5)
	25.5.LOCAIS COM PESSOAS MENOS CONHECIDAS	1	1	"O sítio, só pessoas que se conhecem de vez em quando..." (6)
	25.7.RUA	1	1	"Não fala? Na rua nem fala sequer....É?" (E sorri) (5)
	25.9.MUITAS PESSOAS AO MESMO TEMPO	1	1	"Muitas pessoas... ao mesmo tempo.... Claro! Pois! Sim, senhora!" (5)
TOTAIS		5	5	

Obtiveram-se cinco unidades de registo, referidas apenas por uma unidade de enumeração (cerca de 15% da população). Estas unidades de registo distribuem-se por contextos tais como a *Casa de Vizinhos*, *Ambientes Ruidosos*, *Locais com*

Pessoas Menos Conhecidas, na Rua ou Locais onde estão muitas pessoas ao mesmo tempo.

É importante referir que três das sete PCAs entrevistadas individualmente referiram que as características do contexto em que se encontram não interferem nos processos de *Participação*.

No que diz respeito aos *Facilitadores* encontrados por estas PCAs (ver Tabela 101), o maior consenso e número de registos prende-se com os *Interlocutores de Comunicação*, num total de trinta e cinco unidades de registo. A este nível, na categoria *Apoios e Relacionamentos*, as subcategorias *Família Próxima* e *Amigos*, são referidas por mais de 50% da população como sendo as mais facilitadoras dos processos de comunicação.

Foram ainda apontados como *Facilitadores*, os membros da *Família Alargada*, nomeadamente com quatro unidades de registo por dois dos entrevistados e os *Conhecidos, Pares, Colegas, Vizinhos e Membros da Comunidade* e os *Profissionais de Saúde* mas apenas por um dos entrevistados (uma unidade de enumeração).

Tabela 101 - *Facilitadores* à comunicação apontados pelas PCAs entrevistadas individualmente (pessoas).

Categoria	Subcategorias	Frequência absoluta das unidades de registo	Frequência absoluta das unidades de enumeração	Unidade de registo exemplificativa
17. APOIOS E RELACIONAMENTOS	17.1.FAMILIA PRÓXIMA	12	5	“Com o meu filho ??? já está” Com as pessoas. (3)
	17.2. CONHECIDOS, PARES, COLEGAS, VIZINHOS E MEMBROS DA COMUNIDADE	4	1	“Outra vizinha? (faz o mesmo gesto)” Pois. “Por cima” Também fala comigo e tudo, também vem todos os dias. (3)
	17.4.PROFISSIONAIS DE SAÚDE	3	1	“...médicos... Sim” (5)
	17.5. FAMILIA ALARGADA	4	2	“Mais! Sim, Sim (apontando o nome da irmã no livro de comunicação...) “ (5)
	17.6. AMIGOS	12	5	“Com os amigos?...Sim!”(5)
TOTAIS		35	14	

De salientar o facto de terem sido apontados motivos relacionados com as *Atitudes*, mais especificamente o facto de as pessoas *Mostrarem interesse pela conversa* com três unidades de registo, *Terem conhecimento da situação* com duas unidades de registo e *Terem paciência*, com uma unidade de registo para que tal acontecesse. Apenas cerca de 40% dos entrevistados considerou que os

Interlocutores e a forma como comunicam consigo poderá interferir na comunicação, facilitando-a.

No que diz respeito aos *Contextos* como *Facilitadores* (ver Tabela 102), mais de 50% dos entrevistados é da opinião de que estes não interferem nos processos de comunicação, com um total de seis unidades de registo.

Contudo, os *Contextos Relacionados com a Saúde*, como sejam o *Hospital* ou a *Terapia* são considerados por três dos entrevistados como sendo *Facilitadores* com um total de quatro unidades de registo, assim como o *Contexto Casa*, com três unidades de registo distribuídas por duas unidades de enumeração.

A *Casa dos amigos*, assim como os *Locais mais frequentados* foram igualmente referidos, com duas unidades de registo mas por apenas um dos entrevistados.

Tabela 102 - *Facilitadores* à comunicação apontados pelas PCAs entrevistadas individualmente (contextos).

Categoria	Subcategorias	Frequência absoluta das unidades de registo	Frequência absoluta das unidades de enumeração	Unidade de registo exemplificativa
25. CONTEXTOS	25.1. EM CASA	3	2	"Em casa? Ai isso... sim!"(5)
	25.3. EM CASA DE AMIGOS	2	1	"Em casa de amigos? "Hum!!" (confirmando)(5)
	25.6. LOCAIS MAIS FREQUENTES	2	1	"Se for todos os dias (pausa) é melhor (pausa) do que ir só... ???" (6)
	25.8. CONTEXTOS RELACIONADOS COM A SAÚDE, COMO SEJAM O HOSPITAL OU A TERAPIA	4	3	"...aqui comigo! "Claro!" (rindo) (5)(referindo-se à terapia)
TOTAIS		11	7	

4.5.3.2. Análise das entrevistas em grupo das PCAs

Foram entrevistadas sete PCAs distribuídas em dois grupos. Tal como no grupo das PCAs entrevistadas individualmente, existe um maior consenso relativamente ao facto de algumas pessoas poderem dificultar o processo de comunicação, tendo-se obtido na categoria *Apoios e Relacionamentos* (ver Tabela 103), um total de doze unidades de registo distribuídas por dez unidades de enumeração, comparativamente aos contextos em que esta ocorre, obtendo-se na categoria *Contextos* apenas três unidades de registo, distribuídas por três unidades de enumeração.

No que diz respeito aos *Apoios e Relacionamentos*, apenas uma das PCAs entrevistadas refere ter dificuldade em falar com todas as pessoas em geral, não interferindo o facto de ser uma pessoa ou outra diferente. Contudo, acaba por afirmar que a comunicação com *Estranhos* é mais difícil.

Os restantes seis elementos referem ser mais complicado comunicar com certas pessoas, nomeadamente com *Apoios e Relacionamentos Não Especificados*, com cinco unidades de registo distribuídas por cinco unidades de enumeração, com *Estranhos e/ou Pessoas que não vêem há mais tempo*, ambas com três unidades de registo e duas unidades de enumeração e os *Profissionais de Saúde*, com apenas uma unidade de registo e de enumeração.

No que diz respeito aos *Contextos* onde decorre a comunicação, mais de 85% (seis em sete) dos entrevistados refere que estes não interferem no processo.

Tabela 103 - *Barreiras* à comunicação apontadas pelas PCAs entrevistadas em grupo (pessoas).

Categoria	Subcategorias	Frequência absoluta das unidades de registo	Frequência absoluta das unidades de enumeração	Unidade de registo exemplificativa
17. APOIOS E RELACIONAMENTOS	17.3. ESTRANHOS	3	2	“(…) nós agora no no serviço apresen, apresentam, vêm fazer apresentações. Os meus colegas conversam com eles, eu num converso. <i>(pausa)</i> Ouço o que eles dizem mas não coiso, porque eu depois num consigo falar com eles (...)” (11)
	17.4. PROFISSIONAIS DE SAÚDE	1	1	“Oh, olhe, uma parte. Só com os médicos é que eu tenho medo!” (14)
	17.7. APOIOS E RELACIONAMENTOS NÃO ESPECIFICADOS	5	5	“Actualmente, não me sinto, mmmmm, não me sinto muito à-vontade de de de comunicar com com certas pessoas.” (14)
	17.8. PESSOAS QUE NÃO VÊ HÁ MAIS TEMPO	3	2	As pessoas que normalmente nós não na vida diária.” (4)
TOTAIS		12	10	

Contudo um destes entrevistados acaba por referir sentir maior dificuldade quando está no *Local de Trabalho* e/ou tem que falar *num Local maior*. O outro entrevistado refere maior dificuldade quando está num local com *Muitas pessoas ao mesmo tempo* (ver Tabela 104).

Tabela 104 - Barreiras à comunicação apontadas pelas PCAs entrevistadas em grupo (contextos).

Categoria	Subcategorias	Frequência absoluta das unidades de registo	Frequência absoluta das unidades de enumeração	Unidade de registo exemplificativa
25. CONTEXTOS	25.9. MUITAS PESSOAS AO MESMO TEMPO	1	1	“Se tiver, se tiver muitas pessoas ao pé de mim já num <i>(encolhe-se)</i> me sinto tão à-vontade.” (7)
	25.10. LOCAL DE TRABALHO	1	1	“O meu problema está no serviço. <i>No serviço...</i> Exactamente.” (11)
	25.11.LOCAL MAIOR/PESSOAS MAIS DISTANTES	1	1	Mas uma pessoa que estava mais distante, embora eu falasse com ele, estava mais distante, eu digo assim, não se puseses... fala tu...” (11)
TOTAIS		3	3	

Em termos de *Facilitadores* à comunicação, na categoria *Apoios e Relacionamentos* o maior número de registos prende-se com a *Família Próxima*, com um total de sete unidades de registo, distribuídas por quatro unidades de enumeração. Os *Profissionais de Saúde* são também considerados elementos *Facilitadores* por três dos sete elementos entrevistados em grupo, assim como os *Amigos* com duas unidades de registo, por duas das PCAs (ver Tabela 105).

Tabela 105 - *Facilitadores* à comunicação apontados pelas PCAs entrevistadas em grupo (pessoas).

Categoria	Subcategorias	Frequência absoluta das unidades de registo	Frequência absoluta das unidades de enumeração	Unidade de registo exemplificativa
17. APOIOS E RELACIONAMENTOS	17.1.FAMILIA PRÓXIMA	7	4	“Praticamente é só com ela, ou mais... eeee <i>(pausa)</i> porque tenho, porque é tudo com ela” (4)
	17.2. CONHECIDOS, PARES, COLEGAS, VIZINHOS E MEMBROS DA COMUNIDADE	2	1	“Eu é que, eu é que faço uma umas uma escolha só ca as pessoas que me estão mais próximas <i>(pausa)</i> que são prontos, que eu estou mais <i>(gesticula)</i> trabalhadas com eles.”(11)
	17.4.PROFISSIONAIS DE SAÚDE	5	3	“O médico, os médicos eu sinto-me à-vontade.” (1)
	17.6. AMIGOS	2	2	“(…) com os amigos.” (10)
TOTAIS		16	10	

De realçar ainda a importância facilitadora atribuída às *Atitudes* dos *Interlocutores*, por duas das PCAs entrevistadas (total de quatro unidades de registo) nomeadamente quanto a determinadas *Atitudes Sociais* quando há conhecimento

prévio da situação em que a PCA se encontra, assim como quando surgem *Atitudes Individuais de Conhecidos, Pares, Colegas, Vizinhos e Membros da Comunidade* em que estes mostram interesse e incentivam a PCA a conversar.

No que diz respeito aos *Contextos* (ver Tabela 106), apenas dois dos F/A entrevistados em grupo referem notar interferência dos mesmos na forma como comunicam, nomeadamente, uma maior facilidade em falar quando estão *Em Casa* ou em *Contextos Relacionados com a Saúde* mais especificamente na *Terapia*.

Tabela 106 - *Facilitadores* à comunicação apontados pelas PCAs entrevistadas em grupo (contextos).

Categoria	Subcategorias	Frequência absoluta das unidades de registo	Frequência absoluta das unidades de enumeração	Unidade de registo exemplificativa
25. CONTEXTOS	25.1.EM CASA	1	1	“É, é se uma pessoa estiver assim como estamos aqui hoje, estemos à vontade, tou aqui, a pessoa dá-se com as pessoas e tá a falar à vontade (...) (7)
	25.8.CONTEXTOS RELACIONADOS COM A SAÚDE, COMO SEJAM O HOSPITAL OU A TERAPIA	1	1	“...eu em casa (<i>gesticula</i>), a situação em casa tá resolvida.” (11)
TOTAIS		2	2	

4.5.3.3. Análise das entrevistas individuais dos F/A

As *Barreiras e Facilitadores à Participação social* apresentadas pelos F/A são muitas e mais diversificadas que as descritas pelas próprias PCAs. Este facto pode dever-se a vários factores, nomeadamente à forma como foi dirigida a entrevista e como foram colocadas as questões (que nas PCAs foram mais restringidas às *Barreiras e Facilitadores* à comunicação), assim como ao facto de estes não apresentarem défices de linguagem, o que lhes permite expressar com maior facilidade os seus pensamentos e opiniões. Interessa a este nível analisar apenas as *Barreiras e Facilitadores* encontradas pelas PCAs no seu dia-a-dia, ficando para analisar, num futuro próximo, as *Barreiras e Facilitadores* encontradas pelos próprios F/A durante todo este processo pós AVC. Assim, no que diz respeito às *Barreiras* encontradas pelas PCAs, os F/A referem várias categorias a analisar (ver Tabela 107).

Tabela 107 - *Barreiras* encontradas pelas PCAs, de acordo com os seus F/A (entrevistas individuais).

Categorias	Frequência absoluta das unidades de registo	Frequência absoluta das unidades de enumeração	Unidade de registo exemplificativa
1.FUNÇÕES MENTAIS	1	1	“Se ele estiver a fazer com um colega, enfim, a fazer um trabalho... e obviamente que uma pessoa, o outro engenheiro que não teve problemas no cérebro, é mais rápido. Ele também lá vai...que é que demora um bocadinho mais tempo.” (13)
8.COMUNICAÇÃO	5	2	“...tem um bocadinho de medo da barreira também ainda da comunicação, que ainda não ultrapassou totalmente...”(14)
9.MOBILIDADE	6	2	“E então, a maior dificuldade é a mobilidade, sem dúvida! Neste momento...” (14)
10. AUTO-CUIDADOS	1	1	“... é por causa da alimentação, porque ele come mesmo sem sal!” (14)
17. APOIOS E RELACIONAMENTOS	10	4	“Com as outras pessoas é que dá-me a impressão que ele, que tem medo de não conseguir e depois falha mais.” (11)
24.ATITUDES	5	4	“Ou porque as pessoas devem pensar que ele que não consegue falar ou ... penso que as pessoas às vezes pensam que ele não está bem da cabeça, que não terá lucidez...” (14)
25.CONTEXTOS	6	3	“Sim, fora de casa ele fica mais calado...” (11)
TOTAIS	34	17	

Assim, da análise dos dados obtidos, podemos concluir que as *Barreiras* mais frequentemente encontradas pelas PCAs, estão relacionadas com os seus interlocutores de comunicação, através da categoria *Apoios e Relacionamentos*, com dez unidades de registo e da categoria *Atitudes*, com cinco unidades de registo.

As restantes *Barreiras* sugeridas prendem-se com as consequências directas do AVC, nomeadamente em termos de *Mobilidade* e de *Comunicação*, com seis e cinco unidades de registo respectivamente, ambas com duas unidades de enumeração e em termos de *Funções Mentais* e de *Auto-Cuidados*, ambas com uma unidade de registo e uma unidade de enumeração. Apenas dois F/A fazem referência aos *Contextos* como *Barreiras*, dizendo que as dificuldades dos seus familiares com afasia aumentam quando estes se encontram em *Locais onde estão muitas pessoas* (quatro unidades de registo) ou na *Rua* (duas unidades de registo).

Em relação aos *Apoios e Relacionamentos*, a comunicação com pessoas *Estranhas* reúne o consenso de quatro dos F/A entrevistados, com dez unidades de registo, sendo apresentada como a principal *Barreira* nesta categoria.

No que diz respeito às *Atitudes*, as subcategorias mais referidas estão relacionadas com as *Atitudes Individuais de Conhecidos, Pares, Colegas, Vizinhos e Membros da Comunidade* que poderão reagir com base no *Desconhecimento da Situação* não atribuindo competências às PCAs ou ainda com base nas suas *Características Pessoais*. São ainda apontadas atitudes de *Pena* que poderão

dificultar a comunicação. De igual modo, quando questionados em relação aos possíveis *Facilitadores* encontrados pelos seus familiares, os F/A sugerem várias categorias a considerar (ver Tabela 108).

Tabela 108 - *Facilitadores* encontrados pelas PCAs, de acordo com os seus F/A (entrevistas individuais).

Categorias	Frequência absoluta das unidades de registo	Frequência absoluta das unidades de enumeração	Unidade de registo exemplificativa
16. FACTORES PESSOAIS	7	6	“A boa disposição do J., isso ajudou sempre muito!” (14)
17. APOIOS E RELACIONAMENTOS	31	15	“Sim, com a gente. Com a gente ele sente-se à vontade, não é? ... Comigo, com os filhos eh...” (1)
18.SERVIÇOS SISTEMAS E POLÍTICAS	2	1	“...fez-lhe muito bem o Rovisco Pais ... ele fez-lhe acreditar que era capaz de melhorar porque viu situações bem piores que ele...” (14)
24.ATITUDES	13	8	“...as pessoas já gostavam dele mas que agora são um bocadinho mais carinhosos. Hum. Têm um cuidado especial...” (14)
25.CONTEXTOS	1	1	“Talvez o mais fácil para ele seja em casa mesmo...” (9)
TOTAIS	54	31	

A categoria com maior número de unidades de registo é a categoria dos *Apoios e Relacionamentos*, com trinta e uma unidades de registo e quinze unidades de enumeração.

Segue-se a categoria das *Atitudes*, com treze unidades de registo e oito unidades de enumeração, assim como os *Factores Pessoais* com sete unidades de registo e seis de enumeração.

No que diz respeito à categoria dos *Apoios e Relacionamentos* são várias as subcategorias consideradas (ver Tabela 109) como facilitando a comunicação e conseqüentemente a *Participação* social das PCAs.

A totalidade dos F/A entrevistados individualmente foi unânime em considerar a *Família Próxima* como o grande *Facilitador* em todo este processo, com um total de dezoito unidades de registo. Foram ainda considerados *Facilitadores* os *Conhecidos, Pares, Colegas, Vizinhos e Membros da Comunidade*, assim como os *Amigos* e a *Família Alargada* mas apenas por três, dois e um F/A respectivamente.

Em termos de *Atitudes*, nomeadamente as *Atitudes Individuais de Conhecidos, Pares, Colegas, Vizinhos e Membros da Comunidade*, foi valorizado como *Facilitador*, por 50% dos F/A entrevistados, o facto dos interlocutores de comunicação *Terem*

conhecimento da situação ocorrida com a PCA (seis unidades de registo distribuídas por quatro unidades de enumeração). Foram ainda valorizados, mas apenas por dois dos F/A entrevistados, como factores que podem facilitar a comunicação, algumas *Características dos interlocutores* de comunicação em causa, assim como o facto de estes *Atribuírem competências* à PCA.

Tabela 109 - *Facilitadores* encontrados pelas PCAs na categoria *Apoios e relacionamentos* - F/A entrevistados individualmente.

Categoria	Subcategorias	Frequência absoluta das unidades de registo	Frequência absoluta das unidades de enumeração	Unidade de registo exemplificativa
17. APOIOS E RELACIONAMENTOS	17.1.FAMILIA PRÓXIMA	18	8	“Sim, com a gente. Com a gente ele sente-se à vontade, não é?... comigo, com os filhos eh...” (1)
	17.2. CONHECIDOS, PARES, COLEGAS, VIZINHOS E MEMBROS DA COMUNIDADE	5	3	“... a maior parte das pessoas que a gente convive já entendem muito o que ele quer, o que ele fala” (11)
	17.5. FAMILIA ALARGADA	5	1	“Porque mesmo pessoas amigas, sobrinhos e tudo, vão lá e ele fala, bem, assim, eles entendem-no bem.” (11)
	17.6. AMIGOS	2	2	“Há assim sempre uns amigos mais, mais íntimos, em que ele sente-se mais á vontade e, e, ...” (6)
TOTAIS		30	14	

Os *Factores Pessoais* considerados por seis F/A prendem-se maioritariamente com características de personalidade da própria PCA, tais como a *Resiliência* com quatro unidades de registo, o *Optimismo*, com uma unidade de registo e a *Boa Disposição* também com uma unidade de registo. A *Aceitação do Problema* é outro factor a considerar.

4.5.3.4. Análise das entrevistas em grupo dos F/A

Foram seis os F/A entrevistados em grupo, tendo sido distribuídos em dois grupos diferentes.

Assim, a categoria que obteve mais unidades de registo (ver Tabela 110), num total de dez, foi a categoria da *Comunicação*.

Segundo estes dois grupos e mais especificamente por quatro dos seus elementos (com seis unidades de enumeração), as dificuldades sentidas em *Comunicar e Produzir Mensagens*, nomeadamente através da *Fala* e as dificuldades sentidas na *Conversação*, são uma das maiores *Barreiras à Participação social* das PCAs.

Tabela 110 - *Barreiras* encontradas pelas PCAs na opinião dos grupos de F/A – categorias principais.

Categorias	Frequência absoluta das unidades de registo	Frequência absoluta das unidades de enumeração	Unidade de registo exemplificativa
8.COMUNICAÇÃO	10	6	“Se afectou a fala, portanto comunicar com alguém é penoso...” (5)
9.MOBILIDADE	1	1	“As barreiras é que ela não consegue acompanhar-me fisicamente, como é evidente...” (7)
16.FACTORES PESSOAIS	1	1	“E o problema que ela tem é os medos, até porque ela comunica muito bem.” (16)
17. APOIOS E RELACIONAMENTOS	9	5	Então se for alguém estranho, se ahhh portanto, estranho ou uma pessoa que não seja de casa...” (5)
24.ATITUDES	4	3	“Porque há pessoas que ela encontra na rua, porque ela vai à rua sozinha, que não souberam que ela teve o AVC.” (5)
25.CONTEXTOS	2	2	“Não, ele se estiver fora do seu ambiente... ou coiso... (<i>hesita</i>) ele fica nervoso.” (15)
TOTAIS	27	18	

Três destes F/A consideram ainda como *Barreira*, a categoria dos *Apoios e Relacionamentos*, com nove unidades de registo e cinco de enumeração. Segundo estes, comunicar com *Estranhos* ou com *Profissionais de Saúde* é para os seus familiares com afasia uma das dificuldades que encontram no seu dia-a-dia (ver Tabela 111).

De igual modo existem dificuldades quando as *Atitudes* dos seus interlocutores de comunicação são atitudes de *Não Atribuição de Competências*, *Indiferença* ou de *Desconhecimento da Situação*, sendo estas apresentadas por dois F/A num total de quatro unidades de registo e três unidades de enumeração. São ainda referidas *Barreiras* relacionadas com a *Mobilidade* e *Factores Pessoais*, nomeadamente o *Medo de Falar* mas apenas por um F/A. Uma vez mais os *Contextos* são desvalorizados como *Barreira*, sendo apenas referidos por dois F/A, num total de duas unidades de registo.

Tabela 111 - *Barreiras encontradas pelas PCAs na categoria Apoios e Relacionamentos segundo os F/A.*

Categoria	Subcategorias	Frequência absoluta das unidades de registo	Frequência absoluta das unidades de enumeração	Unidade de registo exemplificativa
17. APOIOS E RELACIONAMENTOS	17.3. ESTRANHOS	3	2	“O pior é quando ele tá com outras pessoas... que não o conhecem tão bem. Aí é que faz-me aflição os outros não o perceberem.” (4)
	17.4. PROFISSIONAIS DE SAÚDE	6	3	“Sim, por exemplo no médico. Por exemplo a minha mãe quando vai ao médico, ao médico de família, assim, tenho que ir sempre com ela, porque não se explica, não consegue.” (5)
TOTAIS		9	5	

No que diz respeito aos *Facilitadores* encontrados, na opinião destes dois grupos de F/A, podemos considerar as mesmas categorias sugeridas pelos F/A entrevistados individualmente (ver Tabela 112).

Tabela 112 - *Facilitadores encontrados pela PCAs, de acordo com os F/A (entrevistas em grupo).*

Categorias	Frequência absoluta das unidades de registo	Frequência absoluta das unidades de enumeração	Unidade de registo exemplificativa
16. FACTORES PESSOAIS	2	1	“Porque ele não tem complexo nenhum. E ajudou.” (4)
17. APOIOS E RELACIONAMENTOS	10	6	“O M. quando sente que tá... na posse da pessoa... ou ou ou com esses que são nossos amigos... tá dentro do seu...” (15)
18. SERVIÇOS SISTEMAS E POLÍTICAS	3	3	“A terá, a terapia, a terapia da fala, ela anda cá desde Setembro. Ela melhorou, melhorou e eu que assisti desde princípio, melhorou muito...” (5)
24. ATITUDES	8	5	“As pessoas saberem que ele tem aquele problema mas que ele fala assim porque é a doença e não porque tá louco!” (4)
25. CONTEXTOS	5	4	“Onde ela se sente melhor a comunicar é em casa!” (5)
TOTAIS	28	16	

Assim, à semelhança do ocorrido com os F/A entrevistados individualmente, ainda que com um número muito inferior de unidades de registo, as categorias mais valorizadas como *Facilitadoras* à comunicação e à *Participação* social das PCAs foram as categorias dos *Apoios e Relacionamentos* e das *Atitudes*.

No que diz respeito à Categoria dos *Apoios e Relacionamentos*, quatro dos seis F/A entrevistados em grupo, num total de sete unidades de registo, fazem

referência à *Família Próxima* como *Facilitadora* em todo este processo. São ainda referidos os *Amigos* e os *Conhecidos, Pares, Colegas, Vizinhos e Membros da Comunidade*, mas apenas por um dos F/A, com duas unidades de registo e uma unidade de registo respectivamente.

As *Atitudes* valorizadas como *Facilitadores* por quatro dos entrevistados, no total de oito unidades de registo e cinco de enumeração, prendem-se com *Características da Pessoa* que comunica com a PCA, com a *Disponibilidade* que apresentam ter para comunicar e com o facto de *Terem Conhecimento da sua Situação de Saúde*.

4.5.4. Resumo dos resultados relacionados com a Questão 3 (Q3)

A maioria das PCAs considerou como *Barreiras*, vinte e um dos itens, do total de setenta e sete itens considerados na GABF. Destes, quinze itens eram do grupo dos *Factores Ambientais e Individuais*, cinco itens do grupo das *Estratégias do Interlocutor* e apenas um item dos *Factores Variados*. Todas as PCAs consideraram o item “Falam muitas pessoas ao mesmo tempo” como *Barreira*.

A maior parte das PCAs considerou como *Facilitadores*, quarenta e um dos itens da GABF. Vinte e nove destes itens são itens pertencentes ao grupo das *Estratégias do Interlocutor* e doze pertencentes ao grupo dos *Factores Ambientais e Individuais*.

Todas as PCAs consideraram seis itens como sendo *Facilitadores*, nomeadamente: “Ouve com atenção o que lhe diz”, “Dá-lhe tempo extra para obter uma resposta”, “Transmite uma ideia de cada vez”, “Utiliza frases simples”, “Fala cara-a-cara”, “Fala um de cada vez”, sendo que quatro destes são *Estratégias dos Interlocutores* e três *Factores Ambientais e Individuais*.

A maior parte dos F/A considerou como *Barreiras à Participação social* das PCAs, vinte e três itens do total de itens que constituem a GABF, sendo que catorze são do grupo dos *Factores Ambientais e Individuais*, cinco são itens do grupo das *Estratégias dos Interlocutores* e quatro do grupo dos *Factores Variados*. Todos os F/A consideraram três itens como *Barreiras*, nomeadamente: “O interrompe quando fala”, “Falam muitas pessoas ao mesmo tempo” e “Está nervoso ou *stressado*”. O item “Falam muitas pessoas ao mesmo tempo” foi o mesmo item referido como *Barreira* pelas catorze PCAs.

Mais do que 50% dos F/A considerou como *Facilitadores*, trinta e sete itens da GABF. Vinte e sete destes itens eram itens do grupo das *Estratégias do Interlocutor* e dez do grupo dos *Factores Ambientais e Individuais*. Todos os F/A consideraram oito

destes itens como *Facilitadores*, nomeadamente: “Ouve com atenção o que lhe diz”, “Sabe o que é a afasia”, “Transmite uma ideia de cada vez”, “Fala de temas do seu interesse”, “Fala cara-a-cara”, “Fala um de cada vez”, “Está num espaço que conhece”, “Fala de assuntos que domina”, sendo quatro destes itens *Estratégias do Interlocutor* e quatro *Factores Ambientais e Individuais*. Quatro destes itens coincidem com os itens referidos pelas catorze PCAs.

Ambos os grupos (PCAs e F/A) sugerem, ainda que com uma frequência de participantes diferente, a existência de dezoito *Barreiras* e de trinta e sete *Facilitadores* comuns. Consideraram com igual frequência, dez destes itens como sendo *Facilitadores*, oito itens como sendo *Barreiras* e onze itens como não interferindo no processo de *Participação social*.

As PCAs envolvidas no estudo, quer tenham sido entrevistadas individualmente quer em grupo reúnem maior consenso quanto ao facto dos *Apoios e Relacionamentos* poderem interferir negativamente nos seus processos de comunicação e consequentemente na sua *Participação social* do que os *Contextos* onde esta ocorre. Assim, mais de 50% das PCAs entrevistadas individualmente referem ser mais complicado comunicar com *Estranhos*. Contudo, embora os *Estranhos* também sejam referidos por 40% das PCAs entrevistadas em grupo, mais de 50% referem ser complicado falar com certas pessoas, não especificando quem estas são, sendo consideradas como *Apoios e Relacionamentos Não Especificados*. Quarenta por cento das PCAs entrevistadas individualmente e 85% das PCAs entrevistadas em grupo referem que os *Contextos* não interferem nestes processos.

Os interlocutores de comunicação, foram unanimemente considerados como *Facilitadores*, quer pelas PCAs entrevistadas individualmente quer em grupo. Mais de 50% da população entrevistada individualmente considera a *Família Próxima* e os *Amigos* como *Facilitadores* da comunicação. Mais de 50% das PCAs entrevistadas em grupo referem também a *Família Próxima*, os *Profissionais de Saúde* e os *Amigos* como sendo *Facilitadores* importantes.

No que diz respeito às *Barreiras* encontradas, 50% dos F/A entrevistados individualmente referem os *Apoios e Relacionamentos*, assim como as *Atitudes* dos interlocutores de comunicação como as que mais podem interferir na *Participação social* das PCAs, nomeadamente a *Comunicação com Estranhos* e *Atitudes Individuais de Conhecidos, Pares, Colegas, Vizinhos e Membros da Comunidade*. As restantes *Barreiras* prendem-se com questões directamente relacionadas com as consequências resultantes do AVC, tais como a *Mobilidade*, a *Comunicação*, *Funções Mentais Específicas* e *Auto-Cuidados*. Apenas 25% destes F/A consideraram os *Contextos* como *Barreiras*.

Os F/A entrevistados em grupo referem, à semelhança do ocorrido com os F/A entrevistados individualmente, a categoria da *Comunicação* como sendo a que mais dificulta a *Participação* social das PCAs, nomeadamente as dificuldades sentidas em *Comunicar e Produzir Mensagens* através da *Fala* e as dificuldades sentidas na *Conversação*.

A totalidade dos F/A entrevistados individualmente considera os *Apoios e Relacionamentos*, nomeadamente a *Família Próxima* como *Facilitadores* à comunicação e à *Participação* social das PCAs. Cinquenta por cento dos F/A considera ainda as *Atitudes* dos seus interlocutores e 75% dos F/A os *Factores pessoais* como interferindo nestes processos. Na opinião dos F/A entrevistados em grupo, podemos considerar as mesmas categorias sugeridas pelos F/A entrevistados individualmente, ou seja, mais de 50% dos entrevistados referem os *Apoios e Relacionamentos* e mais especificamente a *Família Próxima*, assim como as *Atitudes*, nomeadamente as *Características da pessoa* como *Facilitadores*.

4.6. Questão 4 (Q4): CDP e POPS

Procurou dar-se resposta a esta questão, através dos dados obtidos junto dos TFs (Fase 1) e junto das PCAs e seus F/A (Fase 3). Como já foi referido no capítulo do Método (Capítulo 3), foi efectuada análise de conteúdo, mais especificamente análise temática dos resultados obtidos junto dos três grupos em questão. Após a criação das áreas temáticas a analisar, nomeadamente quanto à *forma* e *conteúdo* de cada um dos instrumentos em estudo, foram criadas categorias, subcategorias e, quando necessário, indicadores, de modo a analisar mais pormenorizadamente os dados existentes.

Assim, no que diz respeito à área temática da *forma*, foram analisadas as seguintes categorias e subcategorias:

Categoria: *Apresentação visual do teste* – a este nível procuraram analisar-se as seguintes subcategorias:

- *Clareza das imagens/instrumento* – modo como foram avaliadas as imagens que constituem o instrumento, ou seja, se eram claras, concretas, ou se pelo contrário eram imagens ambíguas, difíceis de compreender, com um significado diferente do item que pretendiam representar. O mesmo relativamente ao instrumento e à sua apresentação global.

- *Tamanho da letra usada* – compreender se o tamanho de letra utilizado nos instrumentos foi o mais adequado. Se facilita ou dificulta a sua compreensão e resposta.
- *Escalas utilizadas* – compreender se estas são claras e fáceis de compreender e utilizar ou se pelo contrário são complexas e dificultam a compreensão do que se pretende com estas.

Nesta análise e como já foi referido anteriormente foram ainda criados indicadores, de modo a permitir uma maior organização dos dados e a sua melhor compreensão através das unidades de registo consideradas (ver Anexo 35). Estes indicadores foram:

- *Escalas confusas* – foi definido considerar todas as unidades de registo que fizessem referência ao facto das escalas poderem ser confusas na sua utilização. Confusas no sentido de criarem dúvidas quanto ao seu entendimento e à sua utilização.
- *Escalas complexas* – considerou-se integrar neste indicador todas as unidades de registo que fizessem referência à complexidade das escalas e/ou fizesse referência à necessidade de simplificar ou concretizar as mesmas para que pudessem ser utilizadas.

No que diz respeito à área temática do *conteúdo*, foram analisadas as seguintes categorias:

- *Instruções do instrumento de avaliação* - clareza das instruções. Facilidade ou dificuldade em compreender estas instruções.
- *Extensão do instrumento de avaliação* – compreender se este é considerado muito extenso e cansativo ou se pelo contrário é fácil de responder e tem uma duração adequada.
- *Itens que constituem o instrumento de avaliação*.

Estes últimos (*Itens que constituem o instrumento de avaliação*) foram analisados considerando várias subcategorias, nomeadamente: a sua clareza, ambiguidade e relevância.

Entendeu-se por (Almeida and Freire 2008):

- *Clareza dos itens* (a inteligibilidade do próprio item ou da sua ideia).

- Ambiguidade (o item deve ser simples na sua formulação, ou seja, a cada item deve corresponder uma tarefa e a cada tarefa uma ideia).
- *Relevância* (os itens devem estar relacionados e ser relevantes para a dimensão a avaliar, ou seja, trata-se de apreciar a pertinência, saturação, dimensionalidade ou correspondência entre o item e as características a avaliar).

De igual modo foram criados alguns indicadores para facilitar a leitura e interpretação dos dados (ver Anexo 25), nomeadamente itens claros e não claros, relevantes e não relevantes, ambíguos e não ambíguos, considerando as definições previamente apresentadas.

Esta análise foi efectuada com base nos objectivos definidos pela investigadora aquando da elaboração da grelha preenchida pelos TFs, assim como da construção do guião de entrevista utilizado na recolha dos dados junto das PCAs e F/A.

Os TFs serão referidos pela sua sigla (TF) adicionada do número de identificação que lhe foi atribuído logo à partida para garantir o seu anonimato (e.g., TF1). O mesmo acontecerá com as PCAs (PCA1) e com os F/A (F/A1).

Os resultados serão apresentados para cada grupo, de forma individual, procurando no final fazer-se uma síntese que reúna as opiniões/sugestões do conjunto dos três grupos em estudo.

4.6.1. Opinião dos TFs sobre o POPS

No que diz respeito ao POPS e nomeadamente no que diz respeito à área temática *forma*, foram várias as referências feitas pelos TFs envolvidos no estudo. O maior número de unidades de registo encontradas, num total de nove unidades, distribuídas por sete TFs (70% da amostra), prendeu-se com as escalas usadas, consideradas por estes como sendo complexas (sete unidades de registo) e confusas (duas unidades de registo) (ver Tabela 113).

Três TFs (30% da amostra) consideraram o POPS como tendo uma apresentação visual pouco clara, fazendo especial referência aos aspectos visuais/gráficos da ficha de registo, considerando-a com muita poluição visual. A letra usada foi ainda referida por dois TFs como sendo muito pequena.

Tabela 113 - Opinião dos TFs sobre a forma do POPS.

Participantes	Unidades de registo exemplificativas
TF3	"O.K. mas complexo"
TF5	"É um pouco complexa na escala de medida."
TF6	"Sendo um teste de auto administração, pode ser muito difícil para um paciente entender o propósito e a forma de cotação"
TF8	"Escala de resposta difícil para quem mesmo não sendo analfabeto "nunca lidou" com um sistema de classificação"
TF10	"Seria bom usar uma escala analógica para facilitar na sua aplicação a afásicos com dificuldades graves de compreensão."
TF2	" (...) não deveria ter os números pois torna-se confuso"
TF9	"Porquê os números nas colunas? O que querem dizer? Parece que confundem mais (...)"

As sugestões de modificação/adaptação do POPS feitas pelos TFs foram centradas em três áreas, nomeadamente a necessidade de melhorar a sua apresentação visual, recorrer ao uso de imagens e concretizar as escalas utilizadas. Assim, dois TFs referem a necessidade de melhorar a apresentação visual do POPS, não concretizando contudo nenhuma forma de o fazer, deixando ao critério da aluna de Doutoramento as alterações a introduzir (ver Tabela 114).

Tabela 114 - Sugestão de modificação da apresentação visual do POPS pelos TFs.

Participantes	Unidades de registo exemplificativas
TF3	"Melhorar a apresentação"
TF10	"Se for para preenchimento pelo próprio doente parece-me que a apresentação visual deve ser melhorada"

Três dos TFs envolvidos no estudo sugerem a introdução de imagens que permitam por um lado facilitar a compreensão dos itens pelas PCAs e por outro, facilitar o seu auto-preenchimento (ver Tabela 115).

Tabela 115 – Sugestão de incluir o apoio de figuras no POPS pelos TFs.

Participantes	Unidades de registo exemplificativas
TF1	"Apoio de figuras – como estamos a medir a QV seria interessante ter uma figura que represente cada acção para facilitar a compreensão do afásico"
TF4	"Utilizar imagens/escrita de acordo com as dificuldades e capacidades do entrevistado, para apoio à resposta às questões da entrevista"
TF7	"Criar uma versão para preenchimento por parte dos utentes (mais visual e menos de leitura) "

Dois TFs (20% da amostra) efectuem ainda algumas sugestões de modificação das escalas usadas, nomeadamente o recurso a números/letras e a quadrículas em branco ou a traços que permitam facilitar as respostas dadas (ver Tabela 116).

Tabela 116 – Sugestão de modificação das escalas do POPS pelos TFs.

Participantes	Unidades de registo exemplificativas
TF4	“... números/letras (em especial se for preenchido pela pessoa com afasia)”
TF9	“Penso que seria melhor/mais claro deixar quadrículas em branco para por uma cruz... Se for a cotação penso que é melhor não estar.” “Pontos 2 e 3 – sugestão de traço para colocar o n.º de horas passado a efectuar cada item”.

Em termos de *conteúdo* e nomeadamente quanto à clareza das instruções do POPS, quatro TFs consideraram que as instruções são difíceis de compreender, quer pelas pessoas em geral, que não conseguem concluir quem deve aplicar o teste e como (três unidades de registo), quer pela PCA, que terá dificuldade em compreender a linguagem usada (uma unidade de registo). Os itens que constituem o POPS foram considerados por seis TFs como sendo na sua generalidade relevantes para a população com afasia portuguesa (seis unidades de registo), sendo que um deles faz referência ao facto de não haver ferramentas semelhantes destinadas à população portuguesa (ver Tabela 117). Dois TFs questionaram a relevância do item “trabalho de voluntariado” (duas unidades de registo) e um TF considerou que a primeira parte do POPS não é muito relevante para indivíduos do género masculino.

Tabela 117 - Opinião dos TFs sobre os itens do POPS – relevância.

Participantes	Unidades de registo exemplificativas
TF1	“Relevância adequada (abrangente)”
TF2	“Os itens são relevantes, no entanto e de acordo com cada indivíduo podem ser mais ou menos importantes e em alguns casos pode tornar-se “desadequado” (em certos meios e níveis culturais, os homens não limpam a casa – por exemplo)”
TF3	“Relevantes mas incompleto para pessoas com afasia”
TF6	“É relevante na medida em que pode servir de apoio concreto para o terapeuta entender melhor os contextos em que o paciente participa e por isso facilitar a definição das actividades de intervenção”
TF7	“Parece ser uma ferramenta importante e que aparentemente abarca um grande número de actividades realizadas pelas pessoas, o que permitirá identificar áreas de interesse, diminuição na participação e áreas a investir. Não existem ferramentas semelhantes destinadas à população portuguesa”
TF10	“Gostei dos tópicos e acho-os bastante relevantes”

Alguns dos itens do POPS foram considerados ambíguos para PCAs por cinco TFs, num total de sete unidades de registo (ver Tabela 118).

Tabela 118 - Opinião dos TFs sobre os itens do POPS – ambiguidade.

Participantes	Unidades de registo exemplificativas
TF2	“Ao designar dia/semana/mês não estaremos a limitar e a induzir a resposta?”
TF4	“Ponto 3 qual a unidade utilizada? N.º de vezes? Horas?”
TF5	“As questões são ambíguas e é necessário ler algumas vezes para se conseguir responder à questão”
TF8	“14 a 16 – podem ter níveis de resposta diferentes”
TF9	“Itens 14, 18 e 21 – podemos responder com base em apenas um dos aspectos e, ao interpretar não vamos saber se se refere ao telefone, em casa ou ambos”

Contudo, apenas um TF (TF5) refere que os itens são ambíguos na sua generalidade sendo necessário reler os mesmos para conseguir responder às questões colocadas. Os TF8 e TF9 referem o facto de alguns itens considerarem mais que uma possibilidade de resposta, o que poderá, no final dificultar a análise das suas respostas. As restantes unidades de registo, num total de quatro, fazem referência a questões mais pontuais. Quatro TFs referem não haver ambiguidade nos itens do POPS.

Três TFs consideraram os itens do POPS como sendo complexos para as PCAs (total de quatro unidades de registo), limitando a sua compreensão e conseqüente resposta. Dois TFs consideraram os itens do POPS como sendo claros (duas unidades de registo). Os outros oito TFs não fizeram qualquer referência à sua clareza (ver Tabela 119). Nenhum dos TFs envolvidos faz referência à extensão do POPS pelo que se considera ser adequada.

Tabela 119 - Opinião dos TFs sobre os itens do POPS - clareza.

Participantes	Unidades de registo exemplificativas
TF1	“As frases são muitas vezes complexas para os afásicos. Cabe ao Terapeuta facilitar/modificá-las”
TF2	“Caso exista uma limitação acentuada quer ao nível de compreensão e/ou expressão condiciona a aplicação deste questionário...”
TF3	Acho que é complexo para aplicar à pessoa com afasia”

As sugestões efectuadas ao nível do *conteúdo* integram a adição de novos itens, nomeadamente do item “não aplicável” sugerido por quatro TFs, assim como de itens relacionados com a cultura e os hábitos da população portuguesa. Como itens novos foram sugeridos por e.g., os itens “Ir ao fórum”; “Ir ao centro comercial”; “Ir ao hipermercado” e “Ir viajar” (foram ainda propostos como «novos» dois itens que já integravam o POPS). Foram ainda feitas algumas sugestões relacionadas com os conceitos de base que o POPS deveria avaliar, nomeadamente a necessidade deste medir/avaliar também a qualidade de vida dos familiares e de comparar a realidade actual da pessoa a avaliar com a realidade anterior à afasia (ver Tabela 120).

Tabela 120 - Sugestões de modificação do POPS feitas pelos TFs.

Participantes	Unidades de registo exemplificativas
TF1	“Medir/avaliar também a QV dos familiares pois está intimamente relacionada com a QV dos afásicos” “Incluir a actividade viajar. Incluir frequentar eventos”
TF2	“Importância de comparar com a realidade anterior à afasia”
TF3	“Acrescentar mais actividades relacionadas com as conseqüências/impacto da afasia, digo áreas de linguagem”
TF6	“Questão cultural: “Fazer trabalho de voluntariado?” “Ir ao cinema/Ir ao fórum/ao centro comercial/ao hipermercado”

No que diz respeito às instruções do POPS, um TF refere a necessidade de integrar a possibilidade de repetir as perguntas e/ou modificar as mesmas de acordo com as dificuldades encontradas, assim como de poder questionar as PCAs ou os seus F/A sobre outras questões, não previstas no POPS e que possam ser relevantes para si.

Quanto à tradução efectuada, da língua inglesa para o português, são muitas as sugestões feitas por sete dos dez TFs envolvidos no estudo (ver Tabela 121).

As sugestões que reúnem maior consenso dizem respeito à necessidade de alterar a tradução feita do item 4 (“Cuidar de e supervisionar crianças/adultos dependentes”), com quatro unidades de registo, dos itens 1 (“Comprar mercearia, medicamentos ou outros bens de primeira necessidade”) e 14 (“Socializar com amigos, por telefone ou em casa”), com três unidades de registo e dos itens 6 (“Pagar contas, verificar contas, transacções bancárias”) e 18 (“Praticar sexo”), ambos com duas unidades de registo. As restantes sugestões são feitas por apenas um TF.

Tabela 121 - Sugestões de tradução de alguns itens do POPS feitas pelos TFs.

Participantes	Unidades de registo exemplificativas
TF2	“Algumas expressões poderiam estar mais adequadas ao que se usa oralmente, por exemplo: cozinhar em vez de preparar refeições ou ir às compras em vez de comprar mercearia, medicamentos.... linguagem mais corrente”
TF4	“Introdução: actividade que efectuam (realizam); Ponto 1 – Item 1 – comprar mercearias; item 4 – supervisionar/tomar conta de; item 6 – transacções bancárias/ir ao banco; Ponto 2 – item 12 – conduzir/guiar; Ponto 3 – itens 14 e 15 – socializar/conviver; item 18 – praticar sexo/ter relações sexuais; actividade sexual?”
TF6	“Item 4 – tomar conta; item 5 – organizar; item 6 – ir ao banco; item 13 – andar a pé; item 14, 15 e 16 – conviver; item 21 – informações”
TF7	“item 1 – ir às compras; item 4 – tomar conta; item 9 – trabalhar; item 14 e 15 – falar; item 25 – ir à missa; item 26 – tradição dar exemplos – ir/ver ao futebol, ténis”
TF8	“item 8 – trabalhos pesados: trabalhar no campo com máquinas é diferente do quintal e jardim. Participação em actividades domésticas - muita informação”
TF9	Introdução – Iremos (1ª linha) /irei (4ª linha); rever/abordar, falar sobre, conversar sobre; actividades domésticas/ que realiza em casa. Como sabe, todas as pessoas gostam de realizar actividades diferentes, todas as pessoas são diferentes quanto ao que gostam e não gostam de fazer e que a realização dessas actividades tem impactos diferentes na satisfação global que cada um tem com a sua vida pessoal. 5ª linha – omitir eu. Ponto 1 – rever/fazer uma abordagem, falar sobre...? Item 1 – em casa? Item considerado dentro das actividades domésticas... Item 7 – pequenos trabalhos de <i>bricolage</i> ? Com exemplos...
TF10	“Instruções: Em vez de <i>typical</i> /típico poderia ser “normal”; item 4 - supervisionar/tomar conta; item 6 - <i>banking</i> – tratar de assuntos relacionados com o banco; Item 14 - socializar/conviver; item 18 - praticar sexo/ ter actividade sexual.

4.6.2. Opinião das PCAs sobre o POPS

No que diz respeito à categoria *forma* e mais especificamente à apresentação visual do POPS, não foi feita qualquer referência ou crítica ao mesmo. Apenas um dos

participantes referiu que, caso não tivesse ajuda teria dificuldade no preenchimento da escala utilizada: “Fazer estas cruzes” (PCA2).

No que diz respeito à categoria *conteúdo* todas as PCAs envolvidas nesta fase consideraram que o POPS não precisava de modificações e que os seus itens são fáceis de compreender (oito unidades de registo), não ambíguos (cinco unidades de registo) e claros (duas unidades de registo). Contudo, duas das PCAs fizeram referência à não relevância de alguns dos seus itens (duas unidades de registo) e uma das PCAs referiu que o POPS é um instrumento mais global e incompleto, que não cobre todas as suas necessidades.

Foram poucas as sugestões de modificação do POPS efectuadas pelas quatro PCAs envolvidas nesta fase do nosso estudo (ver Tabela 122).

Tabela 122 - Sugestões de modificação feitas pelas PCAs ao POPS.

Participantes	Unidades de registo exemplificativas
PCA1	“Eh... não! Porque não estou em condições para poder... não estou em condições de ter...fazer alguma coisa para alterar isto, não é? ...mas que eu achei que não era preciso nada, porque foi... não tive dificuldade em responder”
PCA2	“Não, está bom, está bom!” “Tirava isto aqui! (apontou item da mercearia) “Limpar a casa...” (...) “Ah! Se tivesse umas imagens...” “Podia ajudar!” – após ser questionado sobre isso.”
PCA3	“Foi, aí é que eu toquei nessa coisa... para melhorar, a única coisa que pode... o que é que é melhorar? Foi o que eu lhe dei um exemplo...É... tem estes pontos...não é? A gente pode-as... podemos esticá-lo! E depois podemos fazer outra situação! Em vez de ter aqui...26 unidades, podíamos ter 40 ou 50. Agora...” “Isso tem a ver com o objectivo! Tem a ver com o objectivo! Quando a gente quer... ir... fazer a coisa mais...á superfície...se a gente quer ir depois a um sítio mais...mais... como é que lhe hei-de dizer? Mais específico da pessoa...lá está! Temos que descer um bocado a essa, a essa situação” “Sim! Fora desse... desse, desse, desse, esse podia ser global e depois deixar um questionário mais pessoal” “Não. Não tem lá nenhuma perguntas a atrapalhar nada.”
PCA4	“Eu acho que sim! Se a senhora achar que não está bem...” “Não mudava nada”

Deste modo, apenas duas PCAs fizeram algumas sugestões, nomeadamente, uma (PCA3) considerou que o POPS era um instrumento generalista e sugeriu que fosse construído um questionário mais preciso, adequado às necessidades e às vivências de cada um. A outra (PCA2) considerou a possibilidade de retirar vários itens relacionados com actividades que não seriam pertinentes para si, com base nas suas experiências do dia-a-dia. Sugeriu ainda, embora apenas depois de ter sido questionado nesse sentido, que o apoio em imagens seria positivo.

4.6.3. Opinião dos F/A sobre o POPS

No que diz respeito à *forma*, três dos F/A consideraram que o POPS tem uma apresentação visual muito complexa (três unidades de registo), com uma letra muito

pequena (duas unidades de registo) e uma escala de resposta muito complicada (três unidades de registo).

Em termos de *conteúdo*, os itens do POPS foram considerados pela totalidade do grupo como sendo claros (bem formulados e compreensíveis), relevantes (importantes e referindo-se a actividades do dia-a-dia) e não ambíguos. Em termos de extensão, foi considerado que o POPS não é um instrumento de avaliação muito longo ou cansativo se for apresentado de forma calma e lenta. Os F/A são contudo da opinião que as PCAs não serão capazes de preencher o POPS se tiverem que o fazer sozinhos, sem ajuda.

No que diz respeito às sugestões efectuadas de modificação/adaptação do POPS o grupo, na sua totalidade, refere a necessidade de tornar o POPS num instrumento mais atractivo, em termos de forma, com algumas ilustrações/imagens relacionadas com as questões exploradas e com um grafismo mais atraente (ver Tabela 123).

Tabela 123 - Sugestões de modificação do POPS feitas pelos F/A.

Participantes	Unidades de registo exemplificativas
F/A2	“Eu para melhorar era a nível da apresentação do próprio inquérito, menos compacto, mais simples”
F/A2/F/A3	“Desde que seja um grafismo mais atraente... tudo o que está aqui mas numa apresentação mais simples, menos compacta”
F/A3	“De uma forma mais atractiva, com um grafismo diferente, deveria ser mais adequado, mais simples e menos compacto.”
F/A4	“Com desenhos a apoiar para facilitar a compreensão” “Eles não dificuldade em ver têm é em compreender. Se tivesse um desenho ajudava a compreender o conteúdo do item”

No que diz respeito à escala de notação do POPS, as sugestões apresentadas pelos F/A são diversificadas, num total de sete unidades de registo, distribuídas pelos quatro elementos do grupo. O grupo sugeriu que os números existentes na escala de notação desapareçam e dêem lugar a “quadrinhos”. De igual modo sugeriram a criação de uma folha de notação de resultados apenas para o TF, de modo a simplificar a apresentação visual do POPS. Um dos F/A (F/A1), sugere o recurso a escalas mais simples, com sim/não e talvez ou muito ou pouco.

Todos os F/A estiveram de acordo em sugerir a inclusão de novos itens relacionados com questões do foro psicológico, assim como de itens relacionados com a prática de desporto pela PCA.

Dois F/A (F/A2 e F/A3) sugeriram que deveria existir uma comparação entre o antes e o depois do AVC, de modo a compreender-se o porquê de determinadas actividades terem deixado de ser realizadas pela PCA.

4.6.4. Opinião dos TFs sobre o CDP

São várias as referências feitas à falta de clareza (*forma*) de algumas das imagens que constituem o CDP, com um total de oito unidades de registo, distribuídas por sete TFs. Algumas dessas imagens são: Imagem da p.5 e da p.87 (referidas por três TFs); imagens das p.19, 45, 83 e 85 (referidas por dois TFs).

Três TFs fazem ainda referência à existência de alguma ambiguidade das imagens usadas. TF5 refere duas situações que podem criar alguma ambiguidade, nomeadamente as imagens das p. 63 e 87. TF6 coloca a tónica nas questões culturais subjacentes a algumas imagens, assim como no facto de o paciente poder estar mais ou menos familiarizado com a sua dimensão gráfica poder determinar maior ou menor facilidade em lidar com o instrumento. Refere ainda que se a PCA for analfabeta ou possuir um baixo grau de escolaridade poderá ter uma dificuldade acrescida. Por fim, TF7 considera ainda que o facto de existirem imagens semelhantes com pequenas diferenças, pode dificultar a distinção entre as mesmas.

No que diz respeito ao tamanho da letra usada no CDP, não foi feita nenhuma referência por nenhum dos TFs, pressupondo-se que esta foi considerada adequada.

Quanto aos itens que constituem o CDP, sete TFs não fazem qualquer referência à sua clareza. Três TFs referem algumas questões pontuais, nomeadamente, TF2 considera que os enunciados estão claros embora possa ser difícil para a PCA diferenciar entre “falar” e “comunicar”. TF6 refere que do ponto de vista de quem administra o instrumento parece não haver dificuldades, havendo contudo vários itens que necessitarão do recurso a gestos, expressão facial, ou de uma contextualização mais concreta para serem entendidos pela PCA. Por fim, TF10 considera que na componente escrever, falar em soletração não parece muito claro para a PCA.

Quatro TFs referem que os itens do CDP são relevantes (ver Tabela 124).

Tabela 124 - Opinião dos TFs sobre os itens do CDP – relevância.

Informantes	Unidades de registo exemplificativas
TF2	“Os itens são relevantes com maior ou menor importância consoante o sujeito e a sua realidade. Alguns enunciados em certos grupos (baixo nível cultural) podem não fazer sentido, como por e.g., “a carta formal”.
TF6	“É relevante porque permite a auto administração do paciente numa lógica de <i>empowerment</i> – pronunciar-se sobre si próprio numa lógica de necessidades, emoções. Permite o acesso organizado a um compilo de conteúdos que muitas vezes inferimos (não confirmamos explicitamente) em função do conhecimento que tem cada paciente e de como se modificou a sua vida.”
TF7	“A não existência de escalas semelhantes em Portugal. A pertinência do conteúdo.”
TF10	“(…) Quanto às restantes perguntas, acho que cobrem muitas das áreas importantes...”

Destes, um TF (TF2) considera que os itens são relevantes com maior ou menor importância consoante o sujeito e a sua realidade e que alguns enunciados em certos grupos (baixo nível cultural) podem não fazer sentido, como por e.g., “a carta formal”. É feita referência por um TF (TF7) à não existência de escalas semelhantes em Portugal.

Três TFs fazem referência a alguns itens não relevantes, nomeadamente alguns itens que apenas farão sentido quando as actividades eram efectuadas antes da ocorrência do AVC e um TF (TF10) que considera que a parte das emoções não é uma área da intervenção da terapia da fala.

No que diz respeito à ambiguidade dos itens, cinco TFs não fazem qualquer referência à mesma, pelo que se deduz que a consideraram adequada. Contudo, é possível verificar a existência de quatro unidades de registo distribuídas por quatro TFs. Dois TFs questionam a ambiguidade de alguns termos utilizados no instrumento. Um TF (TF5) considera que na parte das emoções e na sua relação com a afasia poderá surgir muita ambiguidade. Por fim, um TF (TF8) refere que o CDP não é um instrumento a utilizar no início da intervenção e que algumas pessoas poderão sentir-se infantilizadas com os desenhos utilizados no CDP.

Todos os TFs fizeram sugestões de modificação/adaptação do CDP, sendo estas muito diversificadas. No que diz respeito à sua *forma*, o maior número de sugestões prende-se com as imagens utilizadas, sendo contudo feitas algumas referências à letra usada em algumas situações. Em termos de *conteúdo* é sugerida a adição de alguns itens, assim como algumas modificações nas suas instruções. São ainda questionadas algumas das traduções efectuadas sendo sugeridas várias alterações.

4.6.5. Opinião das PCAs sobre o CDP

No que diz respeito à sua *forma*, todos consideraram que as suas imagens são claras e facilitam a compreensão do teste. Não são feitas considerações sobre o tipo de letra usada e apenas uma das PCAs (PCA4) refere que as escalas usadas também ajudam.

No que diz respeito ao seu *conteúdo*, os itens são considerados claros, relevantes e não ambíguos. Uma das PCAs (PCA3) refere que o CDP poderia ser mais completo, ou seja, abarcar outras áreas que poderão estar perturbadas, contudo não explicita quais.

Quanto à sua extensão, todos referem ser adequada, contudo uma das PCAs (PCA4) refere estar cansada no final, o que poderá indicar o contrário.

Todas as PCAs mostraram estar em geral satisfeitas com o CDP e foram poucas as críticas apresentadas (Tabela ver 125).

Tabela 125 - Opinião das PCAs sobre o CDP - criticas apresentadas.

Informantes	Unidades de registo exemplificativas
PCA1	"Não! Porque agora eh... aí está a minha afasia... porque eu dantes, eu tinha ... que falar. Hoje tenho isto tudo não sei porquê!? Mas sou obrigado porque... eu sei que tenho este problema! Mas... se eu tivesse... antes... eu sabia como responder!"
PCA2	"Nadinha. Não mudava nada, não acrescentava nada."
PCA3	"Não! Só se tiver uma semana com isso a olhar... agora esta, vou substituir esta por aquela, ..." "Sim! Era muito difícil agora ... acho que era difficilimo uma pessoa conseguir dar resposta a isso!"
PCA4	"Não vale a pena"

Uma das PCAs (PCA1) referiu não reunir condições, devido à afasia, para emitir qualquer opinião e/ou sugestão de modificação do CDP. PCA3 referiu que para fazer sugestões teria que ter acesso ao CDP durante mais tempo. Em termos gerais considerou que assim este "estava bem". Por fim a PCA4, estava visivelmente cansada no final e quis resolver a situação rapidamente dando respostas curtas e sem grande conteúdo.

4.6.6. Opinião dos F/A sobre o CDP

Os F/A das PCAs consideraram o CDP mais simples e mais completo que o POPS. No que diz respeito à sua *forma*, dois F/A consideraram algumas imagens pouco claras e um F/A (F/A2) fez referência à dificuldade de compreensão das escalas.

Relativamente ao seu *conteúdo*, os itens foram considerados pela totalidade do grupo como sendo claros, não ambíguos e relevantes. Dois F/A consideraram o CDP demasiadamente extenso.

Todos os F/A avaliaram de forma muito positiva o CDP. Todos concordaram quando foi dito: "Eu acho que isto está tudo tão bem feito... não estou a ver aqui defeito nenhum" (F/A1).

O grupo sugeriu colorir as imagens do CDP de forma a torná-lo um instrumento mais atractivo. Um F/A sugeriu que deveriam ser adicionados itens relacionados com a vida dos familiares, no sentido de estes também serem incluídos neste processo de avaliação.

Foi também sugerida (F/A3) a inclusão de itens relacionados com o uso de novas tecnologias, nomeadamente o uso do computador e mais especificamente do programa *Messenger*.

Da reunião deste grupo surgiram ainda algumas questões que se consideraram ser importantes nomeadamente, a necessidade de envolver os F/A na intervenção

terapêutica, quer em termos de avaliação quer em termos de intervenção, com o ensino sobre o que é a afasia e quais as estratégias de comunicação que poderão ser utilizadas, assim como, sempre que possível, educar a sociedade em geral acerca destas situações, de modo a que esta possa olhar para a PCA com “normalidade” não lhe retirando quaisquer competências que possam estar mascaradas pela afasia.

4.6.7. Resumo dos resultados relacionados com a questão 4 (Q4)

No que diz respeito à *forma* do POPS, a maioria dos TFs assim como o grupo dos F/A considerou a sua apresentação visual e mais especificamente as escalas de notação usadas como sendo muito complexas, enquanto as PCAs envolvidas no estudo não fizeram qualquer referência ou crítica às mesmas.

Assim, as sugestões de modificação do POPS feitas pelos TFs e pelo grupo dos F/A prendem-se maioritariamente com a necessidade de melhorar a sua apresentação visual. Ambos os grupos, ainda que apenas um terço dos TFs o tenha referido, sugerem o uso de imagens relacionadas com as questões colocadas, embora com objectivos diferentes. Os TFs sugerem-nas para facilitar a compreensão dos itens e o auto preenchimento do POPS enquanto os F/A sugerem as imagens de forma a tornar o POPS um instrumento mais atractivo. Ambos os grupos sugerem ainda a modificação das escalas usadas, sendo que o grupo dos F/A refere além desta modificação, a necessidade de criação de uma folha de notação independente para o TF que acompanha a situação. A este nível, as PCAs não efectuaram, uma vez mais, qualquer crítica e/ou sugestão de modificação.

Em termos de *conteúdo*, a maioria dos TFs considerou os itens do POPS como sendo relevantes para a população portuguesa com afasia. Contudo, metade destes mostrou preocupação com a ambiguidade de alguns dos seus itens e cerca de um terço considerou as instruções difíceis de compreender.

As PCAs, assim como os F/A consideraram os itens do POPS, na sua generalidade, como sendo claros, relevantes e não ambíguos.

Os TFs assim como as PCAs não fizeram qualquer referência à extensão do POPS, contudo as PCAs referiram que seriam capazes de o preencher, se necessário, ainda que levando mais tempo para o fazer. Os F/A consideraram o POPS não muito longo ou cansativo se apresentado de forma calma e lenta.

As sugestões de modificação efectuadas pelos TFs foram muito heterogéneas, sendo de realçar sugestões como a adição de alguns itens relacionados com a cultura e hábitos portugueses, tais como “Ir ao Fórum” ou “Ir a um hipermercado” ou de itens que permitam medir/avaliar também a qualidade de vida dos F/A.

De igual modo os F/A sugerem a inclusão de novos itens, desta feita relacionados com a prática de desporto e com questões do foro psicológico.

Quer os TFs quer os F/A referem a necessidade de comparar a vida actual das PCAs com a sua realidade prévia ao AVC, de modo a compreender quais os motivos para que não ocorra a realização das actividades e conseqüente redução da *Participação social*.

De forma a facilitar a compreensão destes resultados sugere-se a visualização da Tabela 126.

Tabela 126 - Opinião dos três grupos de participantes (TFs/PCAs/ F/A) sobre o POPS.

	TFs	PCAs	F/A
Forma: apresentação visual	Muito complexa	Sem comentários	Muito complexa
Forma: linguagem	Instruções muito complexas	Sem comentários	Sem comentários
Forma: outras	Muito complexa para utilizar com PCAs; Uso de imagens de apoio para cada item.	Levariam mais tempo se tivessem de preencher o POPS sozinhos.	PCA capaz de participar se apresentada de forma calma e lenta; Uso de imagens de apoio para cada item.
Conteúdo: clareza	Itens claros	Itens claros	Itens claros
Conteúdo: relevância	Itens relevantes	Itens relevantes	Itens relevantes
Conteúdo: ambigüidade	Alguns itens ambíguos	Itens não ambíguos	Itens não ambíguos
Conteúdo: outras	Sugestão de itens relacionados com cultura portuguesa; O POPS deveria comparar a vida actual com a vida prévia ao AVC.	Alguns itens não relevantes	Sugestão de itens relacionados com desporto praticado e com questões psicológicas; O POPS deveria comparar a vida actual com a vida prévia ao AVC.

No que diz respeito ao CDP e nomeadamente quanto à sua *forma*, a maioria dos TFs (70%) referem falta de clareza de algumas das imagens utilizadas. O grupo dos F/A é da mesma opinião, ou seja, cinquenta por cento dos F/A considera algumas imagens pouco claras. Contudo, o grupo das PCAs considera que estas são claras e facilitam a compreensão do CDP.

Nenhum dos três grupos consultados fez referência ao tipo e tamanho de letra usada no CDP pelo que se considera ser adequada.

No que diz respeito às escalas usadas, a sua diversidade foi questionada quer por um TF quer por um F/A, contudo o grupo de PCAs não faz qualquer referência às mesmas.

Em termos de *conteúdo*, a maior parte dos TFs (70%) não faz qualquer referência à falta de clareza dos itens do CDP.

A relevância dos itens que constituem o CDP foi avaliada de forma muito heterogénea sendo que cerca de um terço dos TFs considera estes itens relevantes mas também cerca de um terço questiona a relevância de alguns destes itens, nomeadamente dos itens relacionados com o domínio das emoções, não considerado dentro da área de intervenção dos TFs por um dos TFs envolvidos no estudo.

Metade dos TFs considera ainda que alguns dos itens do CDP são ambíguos. Os itens do CDP são considerados claros, relevantes e não ambíguos quer pelo grupo das PCAs quer pelo grupo dos F/A.

São muitas e diversificadas as sugestões de modificação/adaptação do CDP sugeridas pelos TFs, nomeadamente quanto às imagens utilizadas e a algumas das traduções efectuadas. O grupo das PCAs mostrou-se em geral satisfeito com o CDP tendo dificuldade em criticar e/ou sugerir qualquer modificação.

O grupo dos F/A avaliou também o CDP de forma muito positiva. Foi sugerido que as suas imagens fossem coloridas de forma a tornar o teste mais atractivo, assim como foi sugerida a adição de alguns itens relacionados com o uso de novas tecnologias e com a vida dos familiares, de modo a incluí-los de forma mais activa no processo de avaliação/intervenção terapêutica.

De igual modo se sugere a análise da Tabela 127, de modo a facilitar a compreensão e sistematização dos resultados obtidos.

Tabela 127 - Opinião dos três grupos de participantes (TFs/PCAs/ F/A) sobre o CDP.

	TFs	PCAs	F/A
Forma: Apresentação visual	Algumas imagens são ambíguas; As escalas são muitas o que dificulta a sua compreensão	As imagens são claras e facilitam a compreensão dos itens	Algumas imagens são ambíguas
Forma: Linguagem	Sem comentários	Sem comentários	Sem comentários
Forma: Outras	Sugerem a modificação de algumas imagens	Alguma ambiguidade baseada na sua observação aquando do preenchimento dos instrumentos	Sugerem a cor como facilitador tornando o teste mais atractivo
Conteúdo: Clareza	Sem comentários	Os itens são claros	Os itens são claros
Conteúdo: relevância	Alguns itens não são relevantes	Os itens são relevantes	Os itens são relevantes
Conteúdo: ambiguidade	Alguns itens são ambíguos	Os itens não são ambíguos	Os itens não são ambíguos
Conteúdo: Outras	Sugerem nova tradução de alguns itens; Os itens das Emoções não foram considerados como área de intervenção.	Sem comentários	Deveriam ser considerados itens relacionados com novas tecnologias e com os F/A.

4.7. Sumário

Procurou-se neste capítulo apresentar os resultados obtidos junto dos três grupos de participantes nas três fases previstas para este estudo, de modo a dar resposta às questões de investigação colocadas no Capítulo 1. Os dados obtidos poderão ser sumariados do seguinte modo:

- (Q1) Os três grupos de TFs são unânimes no que diz respeito às consequências do AVC e da afasia, ao considerarem que em ambas as situações as consequências mais evidentes, ao nível das *Funções e Estruturas do Corpo*, ocorrem na categoria das *Funções Mentais Específicas*, com grande relevância para as consequências ao nível das *Funções Emocionais*. Se considerarmos as consequências da afasia, de uma forma isolada, ao nível das *Actividades/Participação*, os grupos de TFs foram uma vez mais unânimes em considerar a categoria das *Interacções e Relacionamentos Interpessoais*, nomeadamente os *Relacionamentos Familiares*, como sendo aquela em que ocorrem mais perturbações. São ainda descritas pelos três grupos, consequências nas *Áreas Principais da Vida*, nomeadamente em termos de *Trabalho e Emprego e Vida Económica*. No que diz respeito às consequências dos AVCs (sem especificar a afasia) em termos de *Actividades/Participação*, podemos afirmar que existem três categorias que são mais apontadas, nomeadamente: a categoria das *Interacções e Relacionamentos Interpessoais*, a categoria da *Comunicação* e a categoria da *Vida Comunitária Social e Cívica*. No que diz respeito às *Actividades* que deixaram de ser realizadas após o AVC e a afasia, a maior ênfase dos TFs é dada às actividades de *Vida Comunitária Social e Cívica*, mais especificamente às *Actividades Recreativas e de Lazer*, sendo ainda apontadas actividades relacionadas com as *Áreas Principais de Vida (Trabalho/Emprego e Vida Económica, Religião e Vida Espiritual e Vida Política e Cidadania)*. No que diz respeito às *Barreiras* encontradas pelas PCAs no seu dia-a-dia, todos os grupos valorizaram a existência de *Barreiras de Informação e de Barreiras Estruturais*. Em termos de *Facilitadores*, todos os grupos consideraram a existência de uma rede de suporte familiar como um *Facilitador* neste processo. No que diz respeito às *Estratégias* utilizadas para facilitar a comunicação, os TFs

foram unânimes em referir o recurso às *Estratégias de Comunicação Não-verbal* pelas PCAs como sendo as mais utilizadas.

- (Q2A) A categoria mais referida, pela totalidade das PCAs entrevistadas, no que diz respeito às *Funções e Estruturas do Corpo*, foi a categoria das *Funções Mentais Específicas*, nomeadamente a subcategoria das *Funções Mentais da Linguagem*. Quanto às consequências dos AVCs nas *Actividades/Participação*, a categoria das *Áreas Principais da Vida* é a que reúne maior consenso, mais especificamente a subcategoria *Trabalho e Emprego*, seguida da categoria da *Mobilidade*, nomeadamente na subcategoria *Deslocar-se Utilizando Transporte* e da categoria das *Interações e Relacionamentos*, principalmente ao nível das *Relações Sociais Informais*. São ainda realçadas as consequências na *Vida Comunitária, Social e Cívica*, nomeadamente na subcategoria *Recreação e Lazer*. Quando analisados os dados obtidos com o TAPP, é possível verificar que as categorias onde se integra um maior número de actividades que deixaram de ser realizadas após o AVC e a afasia, pela totalidade das PCAs, são as categorias da *Vida Comunitária, Social e Cívica* e da *Aprendizagem e Aplicação de Conhecimentos*. Seguem-se as categorias da *Comunicação* e da *Vida Doméstica*.
- (Q2B) A totalidade dos F/A entrevistados refere consequências marcadas dos AVCs na categoria das *Funções Mentais Específicas*, mais especificamente nas *Funções Mentais da Linguagem*, nas *Funções Emocionais* e nas *Funções da Energia e dos Impulsos*. No que diz respeito às consequências dos AVCs nos níveis de *Actividade/Participação* foram realçadas consequências na categoria dos *Auto-Cuidados*, na *Comunicação* e nas *Áreas Principais da Vida*, mais especificamente no *Trabalho e Emprego* e na *Vida Económica*. São ainda apontadas perturbações da *Mobilidade*, na *Vida Comunitária Social e Cívica*, mais especificamente na *Recreação e Lazer*, assim como uma perda significativa da sua *Autonomia*. Por fim são referidas alterações das *Interações e Relacionamentos Interpessoais* e nas *Actividades de Vida Doméstica*.
- (Q3) A maioria das PCAs considerou como principais *Barreiras* à sua *Participação social*, na GABF, os *Factores Pessoais*, as *Barreiras Ambientais* e as *Barreiras Atitudinais*. Todas as PCAs consideraram o item “Falam muitas pessoas ao mesmo tempo” como *Barreira*. A maior

parte das PCAs considerou como *Facilitadores*, na GABF, os *Facilitadores Ambientais e Atitudinais*, assim como alguns *Factores Pessoais* e *Facilitadores de Informação*. Todas as PCAs consideraram seis itens como sendo *Facilitadores*, nomeadamente: “Ouve com atenção o que lhe diz”, “Dá-lhe tempo extra para obter uma resposta”, “Transmite uma ideia de cada vez”, “Utiliza frases simples”, “Fala cara-a-cara”, “Fala um de cada vez”, sendo que quatro destes são *Estratégias dos Interlocutores* e três *Factores Ambientais e Individuais*. Nas suas entrevistas, as PCAs reúnem maior consenso quanto ao facto dos *Apoios e Relacionamentos* poderem interferir negativamente nos seus processos de comunicação e conseqüentemente na sua *Participação* social do que os *Contextos* onde esta ocorre. Assim, mais de 50% das PCAs entrevistadas referem ser mais complicado comunicar com *Estranhos*. Os interlocutores de comunicação, foram unanimemente considerados como *Facilitadores*. Mais de 50% da população entrevistada considera a *Família Próxima* e os *Amigos* como *Facilitadores* da comunicação.

A maior parte dos F/A considerou como *Barreiras à Participação* social das PCAs, na GABF, um maior número de *Factores Pessoais*, de *Barreiras Ambientais e Atitudinais*. Todos os F/A consideraram três itens como *Barreiras*, nomeadamente: “O interrompe quando fala”, “Falam muitas pessoas ao mesmo tempo” e “Está nervoso ou *stressado*”. A maior parte dos F/A considerou como *Facilitadores*, na GABF, um maior número de *Facilitadores Ambientais e Atitudinais* e alguns *Factores Pessoais* e *Facilitadores de Informação*. Todos os F/A consideraram oito destes itens como *Facilitadores*, nomeadamente: “Ouve com atenção o que lhe diz”, “Sabe o que é a afasia”, “Transmite uma ideia de cada vez”, “Fala de temas do seu interesse”, “Fala cara-a-cara”, “Fala um de cada vez”, “Está num espaço que conhece”, “Fala de assuntos que domina”. Nas suas entrevistas, a maioria dos F/A referem os *Apoios e Relacionamentos*, assim como as *Atitudes* dos interlocutores de comunicação como as que mais podem interferir na *Participação* social das PCAs, nomeadamente a *Comunicação com Estranhos* e *Atitudes Individuais de Conhecidos, Pares, Colegas, Vizinhos e Membros da Comunidade*. A maioria dos F/A considera os *Apoios e Relacionamentos*, nomeadamente a *Família Próxima* como *Facilitadores* à comunicação e à *Participação* social da PCA. São ainda

referidas as *Atitudes* dos seus interlocutores e alguns *Factores Pessoais* como interferindo nestes processos.

- (Q4) No que diz respeito à *forma* do POPS, a maioria dos TFs assim como o grupo dos F/A considerou a sua apresentação visual e mais especificamente as escalas de notação usadas como sendo muito complexas, enquanto as PCAs envolvidas no estudo não fizeram qualquer referência ou crítica às mesmas. Em termos de *conteúdo*, a maioria dos TFs considerou os itens do POPS como sendo relevantes para a população portuguesa com afasia. Contudo, metade destes mostrou preocupação com a ambiguidade de alguns dos seus itens e cerca de um terço considerou as instruções difíceis de compreender. As PCAs, assim como os F/A consideraram os itens do POPS, na sua generalidade, como sendo claros, relevantes e não ambíguos.

No que diz respeito ao CDP, nomeadamente quanto à sua *forma*, a maioria dos TFs referem falta de clareza de algumas das imagens utilizadas. O grupo dos F/A é da mesma opinião, ou seja, a maior parte dos F/A considera algumas imagens pouco claras. Contudo, o grupo das PCAs considera que estas são claras e facilitam a compreensão do CDP. Em termos de *conteúdo*, a maior parte dos TFs não faz qualquer referência à falta de clareza dos itens do CDP. Cerca de um terço dos TFs considera estes itens relevantes mas também cerca de um terço questiona a relevância de alguns destes itens. Metade dos TFs considera ainda que alguns dos itens do CDP são ambíguos. Os itens do CDP são considerados claros, relevantes e não ambíguos quer pelo grupo das PCAs quer pelo grupo dos F/A.

CAPÍTULO 5

CAPITULO 5

DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

5.1. Introdução

Neste capítulo serão discutidos, à luz da literatura mais actual, os resultados obtidos junto dos três grupos consultados nas três fases constituintes deste estudo e já apresentados no Capítulo 4. Esta discussão será efectuada questão a questão, procurando-se no final relacionar os resultados obtidos com a Questão Principal de Investigação (QPI).

5.2. Questão 1 (Q1): Perspectiva dos TFs

Pretendeu-se com esta questão compreender, na opinião dos TFs portugueses, quais as consequências dos AVCs e da afasia mais frequentes no dia-a-dia dos seus utentes, assim como os seus novos padrões de actividade e as estratégias utilizadas quer por si, quer pelos seus interlocutores de comunicação para ultrapassar as dificuldades sentidas. Optou-se por discutir estas consequências à luz da nomenclatura sugerida pela ICF (WHO 2001), nomeadamente no componente das *Funções e Estruturas do Corpo* e no componente das *Actividades e Participação*. Foi ainda utilizada a classificação sugerida por Parr et al. (1997) na discussão das *Barreiras* e dos *Facilitadores* por eles apontados.

De acordo com os dados obtidos, quando questionados acerca das consequências dos AVCs e da afasia no componente das *Funções e Estruturas do Corpo*, os TFs foram unânimes em considerar as *Funções Mentais Específicas* como sendo as mais afectadas, omitindo contudo as perturbações da linguagem e relevando as perturbações do foro emocional. No que diz respeito ao componente das *Actividades e Participação*, as suas opiniões foram mais diversificadas, não reunindo consenso. Contudo, a categoria mais apontada foi a das *Interacções e Relacionamentos Interpessoais*.

5.2.1 Consequências dos AVCs nas Funções e Estruturas do Corpo

Com base na análise dos dados obtidos, as consequências dos AVCs nas *Funções e Estruturas do Corpo*, na opinião dos TFs envolvidos neste estudo, prenderam-se maioritariamente com seis categorias, nomeadamente as *Funções Mentais Específicas*, as *Funções Sensoriais e Dor*, as *Funções da Voz e da Fala*, as *Funções*

do *Aparelho Digestivo*, as *Funções Neuromusculoesqueléticas e Relacionadas com o Movimento* e as *Funções do Aparelho Cardiovascular*, dos *Sistemas Hematológico e Imunológico* e do *Aparelho Respiratório*.

As consequências ao nível das *Funções Mentais Específicas* foram as que reuniram maior consenso dos TFs e, dentro destas as mais apontadas foram as *Funções Emocionais* (e.g., “Depressão”) e as menos apontadas as *Funções Mentais da Linguagem* (e.g., “Linguagem: afasia; alexia; agrafia/disgrafia”) e as *Funções Cognitivas de Nível Superior* (e.g., “Raciocínio”). Um maior número de registos ao nível da *Funções Mentais Específicas* já seria de esperar, uma vez que os défices linguísticos são o elemento central da afasia e os TFs envolvidos no estudo, pela sua formação e experiência clínica específica nesta área, estão mais atentos às questões com estes relacionados. Contudo, dentro destas seria de esperar um maior número de registos relacionados com as *Funções Mentais da Linguagem*, o que não aconteceu, centrando-se os TFs nas consequências emocionais dos AVCs. Esta constatação poderá justificar-se pelo facto de os TFs, estando envolvidos num estudo sobre as consequências dos AVCs e da afasia, poderem ter considerado como garantidas as consequências de base linguística, procurando relevar outro tipo de consequências valorizadas por si, neste caso as emocionais.

São muitas as referências existentes na literatura (Sutcliffe and Lincoln 1998; Santos, Farrajota et al. 1999; Zemva 1999; Martins 2006) que reforçam a necessidade de considerar as perturbações emocionais e mais especificamente as depressões como consequências frequentes dos AVCs. Em Portugal, são poucas as equipas de apoio às PCAs que possuem psicólogos integrados e embora não faça parte das funções do TF lidar directamente com estas perturbações, são muitas as situações, na terapia, em que as PCAs acabam por abordar este tipo de consequências. Pensa-se, que os TFs, no seu contacto mais próximo com estes utentes, poderão ter um papel importante a desempenhar no seu possível encaminhamento para aqueles profissionais. Os resultados obtidos a este nível poderão ser um alerta para a necessidade cada vez maior de existirem psicólogos nos serviços e nas equipas que intervêm directamente com estas situações.

5.2.2. Consequências dos AVCs no componente das Actividades/Participação

Não existiu consenso entre os TFs no que diz respeito às consequências dos AVCs nos níveis de *Actividade* e *Participação* dos seus utentes, sendo a categoria das *Interações e Relacionamentos Interpessoais* (e.g., “Isolamento pessoal e ou familiar”) a mais apontada, seguida das categorias *Vida Comunitária, Social e Cívica* [e.g.,

“Alterações de hábitos de vida (...social)"] e por fim a *Comunicação* (e.g., “Comunicação não verbal”).

Uma vez mais, pela especificidade da sua actuação, seria de esperar que as actividades relacionadas com a *Comunicação* fossem das mais referidas pelos TFs como estando limitadas, o que não aconteceu. Contudo, isto poderá justificar-se pelo facto de as perturbações nas categorias por eles referidas poderem de algum modo estar relacionadas com as perturbações nos processos de comunicação (Worrall and Frattali 2000; O'Halloran and Larkins 2008). Por outro lado, os resultados obtidos são consistentes com os descritos por Daniel et al. (2009) segundo o qual as consequências sociais dos AVCs são mais frequentes nos domínios das relações familiares e das actividades sociais.

Os dados obtidos, assim como a literatura em geral reflectem uma preocupação mais actual dos TFs, em compreender e abordar as consequências dos AVCs noutros domínios que não apenas os da linguagem e da comunicação, algo que poderá indicar uma modificação dos padrões de pensar destes profissionais, não apenas a nível internacional mas também em Portugal.

5.2.3. Actividades que deixaram de ser realizadas pelas PCAs após o AVC

Quando questionados acerca das actividades que mais frequentemente as PCAs com quem intervêm deixam de realizar após o AVC, os TFs foram unânimes em considerar as actividades relacionadas com a categoria *Vida Comunitária, Social e Cívica* (e.g., “Sair com os amigos”) como sendo as mais lesadas e dentro desta, as actividades relacionadas com a *Recreação e o Lazer* (e.g., “Abandonam actividades que faziam nos tempos livres, como ler”), o que vem confirmar os dados já aqui por nós apresentados. São muitas vezes descritas situações de isolamento social após situações de doença e nomeadamente após um AVC, o que poderá ser justificado por este tipo de consequências (Zemva 1999; Cruice, Worrall et al. 2006; Hilari and Northcott 2006; Joffe, Cruice et al. 2008; Martin, Thompson et al. 2008).

Foram ainda referidas, consequências ao nível do *Trabalho e Emprego* (e.g., “Deixar de trabalhar”) e consequências na *Vida Económica* (e.g., “Tratar de assuntos nas finanças, no correio”), o que uma vez mais vai de encontro ao que está descrito na literatura (Parr, Byng et al. 1997; Michallet, Tétreault et al. 2003; Daniel, Wolfe et al. 2009).

5.2.4. Consequências da afasia nas Funções e Estruturas do Corpo

Quando questionados sobre as consequências especificamente provocadas pela afasia nas *Funções e Estruturas do Corpo* das PCAs, as opiniões dos TFs estiveram uma vez mais centradas nas *Funções Mentais Específicas*, mais propriamente na subcategoria das *Funções Emocionais* (e.g., “Diminuição da auto-estima”).

Seria esperado a este nível que fossem feitas referências várias às perturbações de linguagem típicas desta patologia, o que não aconteceu. Nenhum dos grupos fez quaisquer referências às perturbações do discurso, da compreensão, da leitura e da escrita. A justificação para este facto poderá ser uma vez mais o facto de os TFs considerarem como garantidas estas dificuldades num estudo deste tipo, procurando realçar outras questões menos frequentemente descritas em Portugal.

5.2.5. Consequências da afasia nos domínios das Actividades/Participação

À semelhança do que foi descrito sobre as consequências dos AVCs a este nível, os TFs apontaram como principais consequências da afasia as consequências nas *Interações e Relacionamentos Pessoais* (e.g., “Isolamento pessoal e/ou familiar”), referindo também, embora com um menor número e unidades de registo, dificuldades nas *Áreas Principais da Vida* (e.g., “Perda ou modificação da situação de emprego”) e na *Comunicação* (e.g., “Alteração do perfil comunicativo”). Uma vez mais seria esperado que a categoria mais apontada fosse a da *Comunicação*, o que não aconteceu.

É importante salientar ainda que o número de categorias e de unidades de registo encontradas nesta análise foi muito superior ao encontrado na análise das consequências da afasia nas *Funções e Estruturas do Corpo*. Esta discrepância poderá indicar a preocupação crescente dos TFs em avaliar e intervir, como sugerido pelos defensores do *Modelo Social* (Wertz and Ross 2005) e pela ICF (WHO 2001) não apenas nos défices causados directamente pelo AVC e mais especificamente pela afasia, mas nas possíveis consequências que deles advém em vários domínios e que poderão ter implicações graves na sua qualidade de vida.

5.2.6. Actividades realizadas pelas PCAs após o AVC e a afasia

No que diz respeito às actividades habitualmente efectuadas após o AVC, foi sugerida uma modificação dos seus padrões de desenvolvimento, comparativamente ao que acontecia antes da sua ocorrência. Os TFs consultados acreditam que estas

actividades estão mais limitadas no espaço, habitualmente limitado ao contexto familiar mais próximo das PCAs ou extra familiar mais conhecido, tal como já foi referido noutros estudos (Davidson, Worrall et al. 2003; Cruice, Worrall et al. 2006). Foram ainda descritas novas actividades relacionadas com os *Auto-Cuidados*, sendo estas na sua maioria relacionadas com novas necessidades decorrentes das deficiências provocadas pelo AVC, tais como “Ir ao hospital fazer tratamentos” ou “Ir à terapia da fala”.

A confirmar estes dados, quando questionados sobre os níveis de *Participação* das PCAs após o AVC, os TFs referiram atitudes de alguma passividade da parte das PCAs, com restrição dos papéis que desempenham e dos contextos onde se movimentam, o que está de acordo com o estudo de Davidson et al. (2003), segundo o qual as PCAs apresentam menos parceiros de comunicação e situações sociais de comunicação mais restritas que as pessoas adultas saudáveis.

Contudo, os TFs consideraram ainda que os níveis de *Participação* das PCAs poderão depender do grau de gravidade das consequências do AVC, sendo a sua funcionalidade variável em função destas. Este facto centra as *Barreiras à Participação* social nas próprias PCAs entrando em contradição com o que foi dito por nós até à data. Na mesma linha de pensamento, seria de afirmar que a sua *Participação* estaria directamente dependente ou seria influenciada por factores existentes no meio ambiente, tais como os apoios prestados e as relações e atitudes existentes (Cruice, Worrall et al. 2006).

5.2.7. Barreiras e Facilitadores encontrados pelas PCAs

Os TFs reuniram consenso em considerar a existência de *Barreiras* externas à pessoa, como sejam as *Barreiras de Informação* (e.g., “Informação não adaptada/acessível a indivíduos com afasia”) e as *Barreiras Estruturais* [e.g., “Serviços de apoio (como os hospitais) não estão adaptados”] e não se limitaram a referenciar apenas *Barreiras* criadas pelas próprias PCAs, como é o caso das *Barreiras* decorrentes de *Factores Pessoais* (e.g., “Personalidade”). Foram também referidas, ainda que de forma menos valorizada, as *Barreiras Atitudinais* (e.g., “Infantilização; menosprezados; ignorados; rejeitados”) e as *Barreiras Ambientais* [e.g., “Condições do ambiente (som) ”].

No que diz respeito ao tipo de *Barreiras* com que as PCAs se deparam, os TFs foram uma vez mais, mais abrangentes do que seria de esperar, dada a sua maior actuação, em Portugal, ao nível das *Actividades (Modelo de Reabilitação)* e consequentemente ao nível da pessoa com deficiência (Leal 2009). A referência a este

tipo de *Barreiras* vai ao encontro dos estudos mais recentes sobre as consequências dos AVCs e da afasia (Parr, Byng et al. 1997; Pound, Parr et al. 2001; Howe, Worrall et al. 2004; Brown, McGahan et al. 2006).

O mesmo poderá dizer-se quanto ao tipo de *Facilitadores* referidos. Ainda que a totalidade dos TFs tenha considerado os *Apoios e Relacionamentos*, mais especificamente “a existência de uma rede de suporte familiar”, como *Facilitadores* à comunicação e à *Participação social* das PCAs, os *Sistemas, Serviços e Políticas*, nomeadamente “a existência de redes sociais formais e informais”, assim como “a necessidade de informação ao público” acerca destas realidades, começam também a ser valorizados e apontados. Este tipo de preocupações, quer com o envolvimento da família, quer da sociedade em geral denota preocupações crescentes relacionadas com um modelo de intervenção de base mais social.

5.2.8. Estratégias utilizadas para lidar com os défices residuais

No que diz respeito ao tipo de estratégias utilizadas para lidar com as dificuldades sentidas após o AVC, os TFs referiram que as PCAs utilizam preferencialmente *Estratégias de Comunicação Não-verbal* (e.g., “Expressão facial”) quando pretendem colmatar as dificuldades de comunicação provocadas pela afasia, o que uma vez mais está de acordo com a literatura existente acerca do tema (Simmons-Mackie 1997; Worrall and Frattali 2000; Davidson, Worrall et al. 2003)

Teria sido interessante questionar os TFs sobre o tipo de estratégias usadas pelas PCAs para lidar com todo o tipo de *Barreiras* sentidas e não apenas com as *Barreiras* à comunicação. Infelizmente o tipo de metodologia utilizada não permitiu este levantamento, limitando-o às estratégias de comunicação.

Na análise dos dados, foi também possível verificar que foram poucas as estratégias apresentadas como sendo utilizadas pelos interlocutores das PCAs. Este facto poderá ser um reflexo do tipo de prática clínica ainda utilizada em Portugal, em que os familiares não são habitualmente envolvidos de forma directa no processo de intervenção (Leal 2009). O desconhecimento acerca das estratégias a utilizar de modo a facilitar o processo de comunicação, assim como o desconhecimento acerca do que é a afasia e as suas consequências, poderá justificar o facto de alguns familiares insistirem na fala como meio de comunicação, assim como de utilizarem estratégias menos adequadas como “Falar mais alto” para facilitar a mesma. Estes dados reforçam a necessidade de modificar esta realidade clínica, bem descrita e defendida na literatura (Simmons-Mackie 1997; Kagan 1998; Simmons-Mackie and Kagan 1999; Pound, Parr et al. 2001; Simmons-Mackie 2008).

5.3. Questão 2a (Q2a): Consequências (PCAs)

Pretendeu-se com esta questão analisar a perspectiva das PCAs quanto às consequências relacionadas com o AVC e a afasia na sua vida diária. Uma vez mais esta análise foi efectuada com base nas categorias definidas pela ICF (WHO 2001; DGS 2004).

No componente das *Funções e Estruturas do Corpo*, as PCAs foram unânimes em referir as consequências sentidas ao nível das *Funções Mentais Específicas*, mais propriamente nas *Funções Mentais da Linguagem*. No componente das *Actividades/Participação* o consenso reuniu-se à volta da categoria das *Áreas Principais de Vida*, mais especificamente, nas consequências sentidas ao nível de *Trabalho e Emprego*.

5.3.1. Consequências dos AVCs nas Funções e Estruturas do Corpo das PCAs

No que diz respeito às consequências dos AVCs nas *Funções e Estruturas do Corpo* das PCAs, os resultados obtidos junto das PCAs foram os esperados. A generalidade das PCAs envolvidas no estudo reportou maioritariamente consequências na categoria das *Funções Mentais Específicas* e dentro desta, nas *Funções Mentais da Linguagem* e mais especificamente na *Expressão da Linguagem Oral* (e.g., “Eu sabia tudo, tudo. Dizer é que nada”). Estes resultados poderão reflectir o facto de estarmos perante uma população que apresenta vários tipos de afasia em consequência de uma lesão cerebral provocada por um ou mais AVCs, sendo as perturbações da expressão verbal oral um ponto comum a todos os envolvidos.

De igual modo, ainda que apenas por 64% dos seus elementos, as PCAs consideraram a categoria das *Funções Neuromusculoesqueléticas e Relacionadas com o Movimento* (e.g., “É, era o braço pralisado.”) como sendo a segunda categoria mais lesada com o AVC, o que uma vez mais vai de encontro às perturbações habitualmente provocadas por este tipo de patologia neurológica, neste tipo de população específica (Zemva 1999).

Contudo, se olharmos com mais pormenor, o tipo de dados obtidos junto das PCAs entrevistadas individualmente foi muito diferente dos obtidos junto das PCAs entrevistadas em grupo, devendo este facto ser objecto de uma análise mais pormenorizada.

Assim, as PCAs entrevistadas individualmente, referiram maioritariamente consequências ao nível das *Funções Mentais Específicas* (e.g., “Também temos que

ver os int, os vinte dias que tive em coma...) e das *Funções Neuromusculares e Relacionadas com o Movimento* (e.g., “Um um um um um branco, braaaço, direito passou parece também ficou pa pa paralisado. Paralisou.”) e fizeram menor alusão às consequências nas *Funções Sensoriais e Dor* [e.g., “...também tive que usar óculos (*pausa*) tudo derivado ao problema, num foi?”] e nas *Funções do Aparelho Digestivo e dos Sistemas Metabólico e Endócrino* (e.g., “Era... o comer na cama e na boca.”).

As PCAs entrevistadas em grupo referiram maioritariamente consequências nas *Funções Mentais Específicas* e fizeram menor alusão às *Funções Neuromusculares e Relacionadas com o Movimento* e às *Funções Sensoriais e Dor*, não fazendo qualquer referência às *Funções do Aparelho Digestivo e dos Sistemas Metabólico e Endócrino*.

Contudo, a maior diferença existente entre os dois grupos ocorreu na análise da categoria das *Funções Mentais Específicas*, já descrita como tendo sido considerada a mais perturbada. Além das perturbações já referidas, sentidas pela totalidade das PCAs na subcategoria das *Funções Mentais da Linguagem*, a maioria das PCAs entrevistadas individualmente considerou ainda ter sofrido consequências várias ao nível das *Funções da Consciência* (e.g., “**Teve em coma**. Sim”) e das *Funções do Cálculo* [e.g., “Nas contas... (*pensa*) e no dinheiro... (*pausa*) nas contas e no dinheiro (*pausa*) eu em princípio deve ter acontecido uma dessas do dinheiro], assim como, mas em menor escala, consequências ao nível da *Funções da Memória* (e.g., “Eu sei eu sei, mas eu nem sabia eu acho que sim”). As subcategorias das *Funções da Energia e dos Impulsos* (e.g., “O meu, o meu ritmo não é o mesmo”) e das *Funções Psicomotoras* [e.g., “Na, não tava parado. **Não tava parado. Portanto, ficou muito agitado** (*gesticula*). (*PCA acena afirmativamente com a cabeça*) **também, não é?** Pois”] foram também referidas mas por apenas 22% das PCAs. O mesmo não aconteceu com as PCAs entrevistadas em grupo, ou seja, além das perturbações descritas ao nível das *Funções Mentais da Linguagem* [e.g., “Eu tive, eu tive um um (*suspira*) quero falar mas num sai.”], nenhuma das subcategorias consideradas reuniu o consenso das PCAs, sugerindo uma dispersão muito grande das consequências sentidas.

Por outro lado, o número de unidades de registo obtidas com o grupo das PCAs entrevistadas individualmente foi muito superior ao número de unidades de registo obtidas com o grupo das PCAs entrevistadas em grupo.

Estas diferenças entre os dois grupos poderão dever-se ao facto de as PCAs entrevistadas em grupo serem pessoas com quadros de perturbação menos graves e que à partida não apresentam deficiências tão diversificadas. A dispersão obtida nas

diferentes subcategorias poderá ser o resultado de estes não terem sentido de uma forma tão marcada as consequências provocadas pelo AVC. Tal como já foi dito anteriormente, poderão dever-se ainda ao tipo de metodologia utilizada (entrevistas em grupo). Se por um lado as entrevistas em grupo apresentam benefícios, por outro poderão funcionar como *Barreira* para as PCAs, não permitindo a cada elemento, de forma individual expressar a sua opinião sobre os temas em análise (Howe, Worrall et al. 2004). Por outro lado, quando as entrevistas são efectuadas individualmente com a PCA, poderá existir uma maior disponibilidade e atenção da parte do entrevistador, o que poderá funcionar também como *Facilitador* do processo de comunicação.

É interessante realçar o facto de não serem focadas alterações do foro emocional, contrariamente ao que ocorreu com o grupo de TFs. As PCAs focaram-se mais nas questões linguísticas e noutras habitualmente referidas como consequentes ao AVC (e.g., Mobilidade). As consequências emocionais parecem ser aceites pela PCA com normalidade, ou seja, como parte integrante do quadro consequentemente criado pela ocorrência do AVC, não sendo valorizadas, pelo menos de forma explícita.

5.3.2. Consequências dos AVCs nas Actividades/Participação das PCAs

No que diz respeito às consequências dos AVCs no componente das *Actividades/Participação*, pareceu existir maior consenso entre os dois grupos de PCAs entrevistados. Assim, as categorias que reuniram maior consenso das PCAs foram a categoria das *Áreas Principais da Vida*, mais especificamente a subcategoria *Trabalho e Emprego* (e.g., “Foiiii... não ter trabalho”) e a categoria da *Vida Comunitária, Social e Cívica*, mais especificamente a subcategoria *Recreação e Lazer* (e.g., “Eeee gostava também brincar, coisas que essas não posso agora”).

Segundo Dalemans et al. (2008), na sua revisão bibliográfica sobre a *Participação* social de PCAs em idade produtiva, “em todos os estudos incluídos neste trabalho ocorreu uma diminuição do emprego após o AVC. Muitos estudos reportaram um regresso ao trabalho num nível diferente ou para outro trabalho com tarefas menos exigentes”. Por outro lado Code e Heron (2003) referem que “nenhum dos participantes se encontra num emprego regular a tempo inteiro, ainda que alguns estejam envolvidos em trabalho de comunidade e em trabalho voluntário”. Na população de PCAs envolvidas no nosso estudo, apenas uma regressou ao trabalho, referindo efectuar menos funções do que anteriormente ao AVC e apenas em *part-time*, o que vai de encontro ao afirmado por estes autores (Code and Heron 2003; Dalemans, Witte et al. 2008).

Por outro lado, os dados encontrados na literatura sobre este tema corroboram o facto de as actividades de *Recreação e Lazer* serem das mais lesadas (Le Dorze and Brassard 1995; Parr 2001; Hinckley 2002; Dalemans, Witte et al. 2008)

A categoria das actividades de *Comunicação*, contrariamente ao que seria esperado, apenas foi referida pelo grupo das PCAs entrevistadas em grupo. Segundo Zemva (1999), a maior parte das PCAs refere as dificuldades em falar e o esforço que fazem para conseguir comunicar como sendo as maiores dificuldades encontradas no seu dia-a-dia após o AVC. De igual modo Le Dorze e Brassard (1995) fazem referência a várias perturbações da comunicação referidas pelo grupo das PCAs que entrevistaram. Contudo, é importante referir que a população envolvida por Zemva (1999) no seu estudo apresentava características muito específicas, nomeadamente quadro de afasia de Broca, que é à partida um tipo de afasia que envolve grandes limitações de expressão verbal oral e conseqüentemente de comunicação.

Os dados obtidos no nosso estudo poderão uma vez mais dever-se ao facto de, por um lado, as PCAs entrevistadas individualmente apresentarem afasias mais graves, não sendo por isso capazes de expressar com facilidade o que pretendem. Ainda que a entrevistadora tenha utilizado a comunicação total, recorrendo, entre outras estratégias, a listas com opções escritas para as PCAs apontarem, a comunicação com alguém que tem afasia grave é complexa e nem sempre bem-sucedida. Por outro lado, as PCAs entrevistadas em grupo apresentavam afasias fluentes e maioritariamente afasias anómicas, pelo que as suas limitações na comunicação poderão ser pouco valorizadas pelos próprios.

O mesmo aconteceu com a categoria das *Interacções e Relacionamentos Interpessoais*. São várias as referências existentes na literatura sobre as conseqüências da afasia a este nível (Le Dorze and Brassard 1995; Davidson, Worrall et al. 2003; Hilari and Northcott 2006; Dalemans, Witte et al. 2008), sendo por isso esperado um maior consenso acerca da sua perturbação.

A categoria da *Mobilidade* também foi referida apenas pelo grupo das PCAs entrevistadas individualmente, assim como a categoria *Perda de Autonomia*, o que poderá estar, uma vez mais, relacionado com o facto de estes apresentarem afasias mais graves, com perturbações motoras associadas, sentindo por isso mais limitações funcionais no seu dia-a-dia. Code et al. (2003) referem haver uma relação muito estreita entre a presença de um défice motor e o facto de a pessoa deixar de conduzir, o que pode justificar alguns destes resultados. A *Perda de Autonomia* foi também descrita pelas PCAs envolvidas no estudo de LeDorze e Brassard (1995).

Apesar de todas as comparações efectuadas poderem ter o seu interesse, o mais importante será constatar que as consequências dos AVCs e da afasia são muito diversificadas e poderão variar de acordo com diferentes factores.

5.3.3. Actividades desenvolvidas pelas PCAs após o AVC e a afasia

No que diz respeito às actividades realizadas após o AVC e a afasia, uma vez mais, não existiu consenso entre as PCAs entrevistadas individualmente e em grupo.

Enquanto as PCAs entrevistadas individualmente referiram realizar actividades de *Mobilidade*, mais especificamente *Andar e Deslocar-se* (e.g., “Eu vou passear assim durante uma hora, uma hora e tal...”) e/ou realizar actividades relacionadas com as *Áreas Principais de Vida* (e.g., “...e gadar as obelhas”) e/ou de *Comunicação* (e.g., “Mas no no num num há ninguém que que eu num fale...”), as PCAs entrevistadas em grupo fizeram referência à realização de actividades de *Vida Comunitária Social e Cívica*, mais especificamente actividades de *Recreação e Lazer* (e.g., “Olhe, eu por exemplo, vou vou pró casino muita vez”).

O grau de gravidade da afasia parece de igual modo justificar estas diferenças encontradas, uma vez que como os défices de linguagem apresentados são menos marcados, acrescendo o facto de muitas destas pessoas não apresentarem défices motores associados, o tipo de actividades que poderão ser realizadas é à partida muito mais diversificado.

5.3.4. Resultados obtidos com o TAPP

Os dados obtidos com o TAPP permitiram complementar alguns dos dados obtidos nas entrevistas e já aqui discutidos. Permitiram ainda analisar de forma mais pormenorizada o que efectivamente ocorreu com o padrão de actividades desenvolvidas pela pessoa após o AVC, assim como os motivos que levaram à modificação das mesmas. Na análise destes dados foram utilizadas as concepções defendidas e apresentadas pelas ICF (WHO 2001).

Foi possível constatar que após o AVC, ocorreram três tipos de situações, nomeadamente: situações em que houve uma modificação dos padrões de frequência de realização de algumas das actividades realizadas previamente (quer no sentido de as aumentar quer de reduzir); situações em que ocorreu a realização de novas actividades, não realizadas anteriormente; situações de actividades que deixaram de ser realizadas pelas PCAs.

Neste sentido é possível afirmar que a totalidade do grupo de PCAs reduziu a frequência de realização, em média, de três actividades, aumentou a frequência de realização, em média, de uma actividade e deixou de efectuar em média dezassete actividades. Por fim, iniciou uma média de duas novas actividades. As categorias onde se integrava um maior número de actividades que deixaram de ser realizadas foram as categorias *Vida Comunitária, Social e Cívica*, principalmente actividades de *Recreação e Lazer* (e.g., “Ir à praia” ou “Ir à missa”) e a categoria das actividades relacionadas com a *Aprendizagem e Aplicação de Conhecimentos*, principalmente actividades que implicam o uso de linguagem (e.g., “Ler o jornal” ou “Escrever mensagens no telemóvel”). Foram ainda apontadas actividades das categorias *Comunicação* (e.g., “Falar ao telefone”) e da *Vida Doméstica* (e.g. “Ir às compras” ou “Fazer a vida doméstica”).

Ainda que com objectivos e metodologia diferentes, Cruice et al. (2006) num estudo que pretendia descrever a variedade e tipo de actividades e contactos sociais efectuados pelas PCAs e investigar como é que estes se comparavam com os das pessoas idosas saudáveis, apresentaram valores muito semelhantes aos por nós obtidos. No seu estudo (Cruice, Worrall et al. 2006), as PCAs após o AVC deixaram de realizar uma média de três actividades, que é à partida um valor visivelmente inferior ao por nós obtido. Contudo se tivermos em consideração que o número de itens que constituíam os seus instrumentos de recolha de dados é muito inferior ao utilizado por nós, facilmente verificamos que a percentagem de actividades é a mesma (15%). Cruice et al. (2006) apontaram igualmente as actividades de recreação e lazer como sendo as mais penalizadas com o AVC, assim como referiram o facto de as actividades pós AVC serem realizadas num contexto mais restrito, nomeadamente dentro de casa ou em casa de familiares.

É ainda interessante verificar que, contrariamente ao que tinha sido observado nas entrevistas realizadas, muitas das actividades do TAPP consideradas pelas PCAs como sendo perturbadas com o AVC, estão relacionadas de algum modo com as perturbações decorrentes da afasia e com a comunicação. De modo similar, os motivos apresentados pelas PCAs para deixarem de efectuar ou modificar o padrão de frequência destas actividades prenderam-se maioritariamente com as perturbações da linguagem, com as alterações motoras e com reacções emocionais consequentes à instalação do AVC. Estes resultados vêm uma vez mais realçar a tendência a centralizar todas as *Barreiras* encontradas na PCA, numa vertente nitidamente defendida pelo *Modelo Médico*. Vem ainda reforçar a importância das consequências emocionais também apontadas pelos TFs e pelos F/A.

No que diz respeito às novas actividades realizadas após o AVC, estas estavam na sua maior parte relacionadas com situações provocadas pela nova condição clínica da pessoa e suas implicações em termos de recuperação, assim como pelo facto de as pessoas terem agora maior disponibilidade de tempo.

Apesar dos dados apresentados, cerca de 36% das PCAs consultadas, referiram estar satisfeitas com o tipo de actividades realizadas actualmente. Cruice et al. (2006) apresentam frequências de satisfação muito semelhantes (40%).

5.3.5. Estratégias utilizadas para lidar com os défices residuais

No que diz respeito às estratégias utilizadas para lidar com os défices residuais, há dois aspectos a realçar. Por um lado, o facto das PCAs entrevistadas individualmente, comparativamente às PCAs entrevistadas em grupo, referirem um número muito superior de estratégias utilizadas, quer por si quer pelos F/A. Por outro lado, o facto de as PCAs entrevistadas individualmente limitarem estas estratégias às dificuldades sentidas na comunicação, enquanto as PCAs entrevistadas em grupo referiram também estratégias relacionadas com as dificuldades de leitura e de escrita sentidas e com as perturbações motoras apresentadas.

O facto de as PCAs entrevistadas em grupo apresentarem afasias menos graves poderá estar na origem destes resultados. Por um lado, sendo os défices de linguagem menos graves, o processo de comunicação estará à partida mais facilitado, não exigindo de ambas as partes (PCAs e seus interlocutores) o uso de tantas estratégias compensatórias. Por outro, a própria compreensão do que se pretendia com a questão colocada, poderá ter sido dificultada nas entrevistas individuais, com afasias mais graves, limitando o tipo de resultados obtidos.

Contudo, é igualmente importante referir que o tipo de estratégias apresentadas por ambos os grupos foi também muito diferente. Enquanto a maior parte das PCAs entrevistadas individualmente referiram o recurso a *Estratégias de Comunicação Não-verbal* (e.g., “Mostrar o que pretende”; “Recorrer ao gesto” e ao “Apontar”), indo de encontro às estratégias sugeridas pelos TFs, as PCAs entrevistadas em grupo referiram a estratégia de “Dar tempo”, pressupondo-se que após esse tempo seriam capazes de comunicar o que pretendiam.

O mesmo acontecia com os F/A, ou seja, enquanto os F/A das PCAs entrevistadas individualmente recorriam maioritariamente às estratégias de “Colocar opções orais/Adivinhar” e pediam à PCA para “Falar mais devagar” e/ou “Repetir o que disse” enquanto a maioria dos F/A das PCAs entrevistadas em grupo falavam

normalmente, não sentindo necessidade de recorrer a qualquer tipo de estratégias compensatórias.

O tipo de afasia apresentado por este segundo grupo poderá uma vez mais justificar estes dados. Contudo estes poderão ainda reflectir o desconhecimento e a falta de consciência da eficácia da utilização de tais estratégias, reflexo do não envolvimento dos interlocutores de comunicação no processo de intervenção terapêutica utilizada maioritariamente em Portugal o que vem reforçar uma vez mais a necessidade de modificação destes padrões de intervenção.

5.4. Questão 2b (Q2b): Consequências (F/A)

Pretendeu-se com esta questão analisar a perspectiva dos F/A quanto às consequências relacionadas com os AVCs e a afasia na vida diária dos seus familiares e amigos. Esta análise, à semelhança do que foi feito ao longo deste trabalho, foi efectuada, sempre que possível, com base nas categorias definidas pela ICF (WHO 2001; DGS 2004).

A discussão destes resultados foi dificultada pelo facto de não se encontrarem, na literatura internacional, estudos semelhantes que pudessem permitir a sua comparação. Os estudos efectuados com e sobre F/A estão centrados na necessidade de os envolver nos processos de intervenção terapêutica como *Facilitadores* da comunicação e do processo de integração social da PCA, assim como, na necessidade de considerar os seus desejos e expectativas na definição conjunta dos objectivos terapêuticos. Mais actualmente, os estudos com F/A (Michallet, Tétrault et al. 2003; Avent, Glista et al. 2005; Le Dorze and Signori 2010) reforçam a necessidade de uma intervenção terapêutica directa com os mesmos.

Quanto às *Funções e Estruturas do Corpo*, os F/A foram unânimes entre si e estiveram de acordo com os grupos dos TFs e das PCAs, em considerar as *Funções Mentais Específicas* como as mais afectadas pelo AVC e pela afasia. No componente das *Actividades/Participação* apenas existiu consenso entre grupos no que diz respeito às perturbações na *Mobilidade* e na *Autonomia*.

5.4.1. Consequências dos AVCs nas Funções e Estruturas do Corpo das PCAs

No que diz respeito às consequências dos AVCs nas *Funções e Estruturas do Corpo* das PCAs, ambos os grupos de F/A foram unânimes em considerar a categoria das *Funções Mentais Específicas* como sendo a mais afectada com os AVCs e dentro desta, as *Funções Mentais da Linguagem* e as *Funções Emocionais*. Consideraram

ainda haver consequências ao nível da categoria das *Funções Neuromúsculoesqueléticas e relacionadas com o Movimento*, embora com um número muito inferior de unidades de registo e de enumeração.

Se compararmos estes resultados com os obtidos junto dos outros dois grupos de participantes (TFs e PCAs), podemos verificar que, se por um lado, no que diz respeito às *Funções Mentais Específicas*, as *Funções Mentais da Linguagem* foram apontadas pelas PCAs como sendo as mais perturbadas em consequência do AVC, por outro, as *Funções Emocionais* foram as mais valorizadas pelo grupo de TFs. Estes resultados vêm reforçar, acima de tudo, a importância que as *Funções Emocionais* poderão ter em todo este processo e a necessidade de as considerar de uma forma mais sistematizada e valorizada em todo o processo de avaliação/intervenção, o que aliás é também enfatizado nos estudos de Le Dorze & Brassard (1995) e de Zemva (1999).

As *Funções Neuromúsculoesqueléticas e relacionadas com o movimento* foram também valorizadas pelas PCAs, indo igualmente de encontro ao verificado nos estudos referidos.

A maior parte dos F/A valorizou ainda as perturbações encontradas ao nível das *Funções da Energia e dos Impulsos*, o que não aconteceu, com esta frequência, com mais nenhum dos grupos envolvidos, mas está igualmente de acordo com os resultados obtidos no estudo de Zemva (1999).

5.4.2. Consequências dos AVCs nas Actividades/Participação das PCAs

No domínio das *Actividades/Participação*, os F/A entrevistados individualmente valorizaram maioritariamente os *Auto-Cuidados*, a *Comunicação* e as *Áreas Principais da Vida* como sendo as categorias mais lesadas com os AVCs. Realçaram ainda consequências ao nível da *Mobilidade* e da *Vida Comunitária, Social e Cívica*, assim como a *Perda de Autonomia* das PCAs. Por seu lado, os F/A entrevistados em grupo, foram mais contidos nas suas respostas, valorizando de forma mais relevante as consequências ao nível da *Mobilidade*, da *Vida Comunitária Social e Cívica* e da *Autonomia*. Foram ainda apontadas outras categorias, sem reunir contudo o consenso dos seus elementos quanto às mesmas.

As consequências referidas por ambos os grupos de F/A ao nível da *Mobilidade*, da *Autonomia* e da *Vida Comunitária Social e Cívica*, eram já esperadas (Le Dorze and Brassard 1995; Zemva 1999) compreendendo-se facilmente o impacto que estas poderão ter na vida diária das PCAs e consequentemente na vida dos seus F/A, justificando o facto de serem tão valorizadas por estes.

Contrariamente ao encontrado nos estudos referidos, assim como nos dados obtidos junto dos outros dois grupos de participantes, a categoria com maior número de registos, apontada pelos F/A entrevistados individualmente, foi a categoria dos *Auto-Cuidados* (e.g., “Lavar-se e secar-se”, “Cuidar do corpo e de partes do corpo”, Vestir-se”, “Comer e beber” e “Cuidar da própria saúde”). Como familiares e grande parte das vezes cuidadores, este tipo de consequências pode ter um grande impacto na sua vida diária, nomeadamente na quantidade de trabalho acrescido que este tipo de situações frequentemente acarreta, sendo por isso grandemente valorizadas por estes. Poderá ainda reflectir as lacunas existentes em Portugal no que diz respeito aos serviços sociais de apoio a este tipo de situações. Ainda que nos últimos anos tenham sido criadas estruturas de apoio, nomeadamente através da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (DGS 2010) situações de cronicidade como a afasia, após o tempo previsto de internamento nestas unidades, acabam por regressar às suas casas, sem qualquer rede de suporte a longo termo.

A categoria da *Comunicação* foi apenas valorizada pelos F/A entrevistados individualmente. De acordo com Zemva (1999), os familiares das PCAs valorizam menos a comunicação que as próprias PCAs, valorizando mais outros problemas secundários à afasia, o que poderá justificar de algum modo estes resultados. No que diz respeito aos processos de comunicação, a aluna de Doutoramento, na sua prática clínica, em Portugal, tem tido oportunidade de observar que são poucas as situações em que os F/A valorizam a necessidade de a PCA ter um papel mais activo a este nível, estando na sua maior parte apenas preocupados em assegurar uma resposta adequada às necessidades de comunicação básicas do dia-a-dia, que acabam por superar com alguma facilidade.

A diferença encontrada entre grupos quer em termos do número de unidades de registo obtidas, quer relativamente às categorias por si apontadas, leva-nos a sugerir que em investigações futuras apenas sejam realizadas entrevistas semiestruturadas individuais, de modo a obter uma maior variedade e especificidade de informação.

5.4.3 Actividades desenvolvidas pelas PCAs após o AVC e a afasia

Ambos os grupos de F/A entrevistados foram unânimes em referir as actividades relacionadas com a *Vida Comunitária, Social e Cívica* e mais especificamente as actividades de *Recreação e Lazer* (e.g., “Ver televisão” e “Ir ver o futebol”) como sendo as mais realizadas pelas PCAs após o AVC. Os grupos de F/A fizeram ainda referência aos *Auto-Cuidados* (e.g., “Vai fazer a sua barbinha...”), à *Mobilidade* (e.g.,

“...vai dar uma volta até ao cimo da rua...”), à *Comunicação* (e.g., “Ele contacta quando é assim pelo telefone ou qualquer conversa dele...”) e às actividades relacionadas com as *Áreas Principais da Vida*, nomeadamente de *Trabalho e Emprego* (e.g., “Tornou-se agricultor. Fruteiro...”). Foram também valorizadas, ainda que apenas pelos F/A entrevistados individualmente, as actividades de *Aprendizagem e Aplicação de Conhecimentos*.

Os dados aqui apresentados entram de algum modo em contradição com os previamente apresentados, o que poderá denotar uma atitude positiva dos F/A relativamente às PCAs, no sentido de realçar a sua capacidade de ainda executar diversas actividades apesar das dificuldades apresentadas. É importante realçar que muitas das actividades referidas foram actividades realizadas em contextos mais restritos como sejam o contexto casa e os contextos mais próximos desta. O mesmo aconteceu relativamente às actividades relacionadas com o *Trabalho e Emprego*. Embora as actividades referidas tenham sido passíveis de ser classificadas nesta subcategoria, pensa-se que as actividades mencionadas serão desenvolvidas num contexto mais restrito e/ou de forma não remunerada. Aconselha-se um estudo mais aprofundado do tipo de actividades referidas a este nível procurando compreender mais detalhadamente o seu significado.

5.4.4. Estratégias utilizadas pelas PCAs e pelos seus interlocutores para lidar com os défices residuais

As estratégias apresentadas pelo grupo dos F/A como sendo utilizadas pelas PCAs, ainda que numa frequência diferente, foram basicamente as mesmas que foram sugeridas pelas PCAs (e.g., “Dar tempo”, “Falar mais devagar” ou “Evitar falar”), o que poderá indiciar uma boa compreensão do processo de comunicação em geral e do esforço efectuado pelas PCAs no sentido de facilitar a comunicação.

Pensamos que seria interessante, num futuro estudo, fazer este levantamento, tendo em conta a gravidade da afasia, de modo a verificar se esta complementaridade entre F/A e PCA se manteria na díade ou não, bem como obter algumas informações sobre a potencial utilidade das estratégias utilizadas por ambos.

Quando questionados sobre o tipo de estratégias por si utilizadas, a maior parte dos F/A refere, à semelhança do sugerido pela maioria das PCAs e pelos TFs, não utilizar qualquer estratégia, falando normalmente. Isto poderá reflectir por um lado, o facto dos F/A não terem qualquer noção da sua importância como *Facilitadores* no processo de comunicação, centrando-se apenas no esforço feito pela PCA e

simultaneamente o facto de, em Portugal, os F/A não serem usualmente envolvidos de uma forma directa na terapia, o que é, na nossa opinião urgente modificar.

“Colocar opções orais/Adivinhar” o que a PCA pretende dizer e “Dar tempo” são as estratégias mais frequentemente utilizadas por apenas alguns dos F/A das PCAs. Estas são também algumas das estratégias sugeridas por Le Dorze e Brassard (1995) como devendo ser utilizadas pelos interlocutores das PCAs de modo a facilitar a comunicação entre si.

5.5. Questão 3 (Q3): Barreiras/Facilitadores (PCAs e F/A)

Pretendeu-se com esta questão compreender quais são as *Barreiras* e os *Facilitadores* à *Participação* social encontrados diariamente pelas PCAs, em Portugal, na perspectiva das próprias PCAs e dos seus F/A. A análise dos dados obtidos quer com a GABF quer nas suas entrevistas, foi efectuada recorrendo à ICF (WHO 2001; DGS 2004) e à classificação de *Barreiras* e *Facilitadores* sugerida por Parr et al (1997).

É possível afirmar que são muitas as *Barreiras* e os *Facilitadores* referidos quer pelas PCAs quer pelos seus F/A. No que diz respeito aos dados obtidos com a GABF, ambos os grupos referem os *Factores Pessoais* como sendo os que mais constituem *Barreiras* à *Participação* social das PCAs, ainda que sejam também apontadas algumas *Barreiras Ambientais* e *Barreiras Atitudinais*. Os *Facilitadores* mais apontados prendem-se de igual modo com *Facilitadores Ambientais* e *Atitudinais*. Nas entrevistas semiestruturadas, ambos os grupos valorizaram os *Apoios* e as *Relações Interpessoais* como *Barreiras* assim como *Facilitadores* à comunicação das PCAs.

5.5.1. Resultados obtidos com a GABF

Dos resultados obtidos com a GABF é importante realçar antes de mais dois aspectos essenciais. O primeiro, o facto de o número total de *Barreiras* e *Facilitadores* encontrados no nosso estudo ter sido inferior a outros números encontrados e referidos na literatura (Howe, Worrall et al. 2007; Howe, Worrall et al. 2008). O segundo aspecto a considerar, é o facto de o número de *Barreiras* considerado por ambos os grupos (PCAs e F/A) ter sido praticamente igual e o número de *Facilitadores* apresentado pelas PCAs ter sido mais elevado que o número de *Facilitadores* apresentados pelo grupo dos F/A.

No que diz respeito ao primeiro ponto, esta situação poderá justificar-se quer pelo âmbito do estudo realizado quer pela metodologia adoptada. À semelhança do

ocorrido no estudo de Parr et al. (1997) e contrariamente aos estudos efectuados por Howe et al. (2007; 2008), o facto de estarmos a efectuar um estudo que se preocupa com um leque variado de questões e não um estudo apenas centrado nas *Barreiras e Facilitadores* que poderão interferir na *Participação* social das PCAs, poderá ter restringido o tipo de informação obtida (Howe, Worrall et al. 2004). Além disso, é importante referir que o estudo de Parr et al. (1994) apresenta características muito diferentes do nosso. Parr et al. (1994) centralizam a sua acção nas PCAs, ou seja, a sua intenção central é “dar voz” às PCAs e ouvir, na sua perspectiva, quais as consequências, a longo prazo, de viver com afasia. A população envolvida por Parr et al. (1994) é uma população de pessoas com afasia crónica (há mais de 5 anos), o que também poderá ter interferido no tipo e número de *Barreiras/Facilitadores* por si apontados (Howe, Worrall et al. 2004). Em termos de metodologia, a observação dos participantes, utilizada no estudo realizado por Howe et al. (2008), permitiu, segundo os seus autores, complementar os dados obtidos nas entrevistas previamente efectuadas (Howe, Worrall et al. 2004; Howe, Worrall et al. 2007), o que não foi feito por nós. Por outro lado, o recurso às entrevistas em grupo poderá ter limitado a recolha de mais informações válidas. Garcia et al. (2000) recorreram a uma metodologia de *Focus Group*, mas reconhecem que a mesma poderá ter dificultado a participação mais activa do grupo das PCAs envolvidas, comparativamente ao grupo dos TFs e de empregadores.

No que diz respeito ao tipo de *Barreiras* apontadas, se considerarmos as classificações propostas por Pound et al. (2001), assim como a classificação proposta pela ICF (WHO 2001) poderemos afirmar que ambos os grupos consideraram os itens classificados como *Factores Pessoais*, como sendo os que mais dificultavam a sua *Participação* social. É importante clarificar que alguns dos itens considerados como *Factores Pessoais* (e.g., “Está num grupo de desconhecidos”, “Tem que falar em público” ou “Está num espaço que desconhece”) poderão originar alguma confusão quanto à sua conceptualização e classificação. Os *Factores Pessoais* foram neste trabalho entendidos como factores que dependem directamente das características individuais da pessoa e/ou que dependem da sua reacção psicológica perante uma determinada situação, sendo assim mais abrangentes que o conceito de *Factores Pessoais* defendido pela WHO (2001). Segundo Travis (2007) e Howe (2007; Howe 2008) nem sempre é fácil a distinção entre os domínios dos *Factores Pessoais* e das *Funções do Corpo* descritas na ICF (WHO 2001), particularmente quando se consideram *Funções Mentais* como o optimismo e a auto-confiança. Este sugere a análise das características pré-mórbidas da pessoa no sentido de identificar se estas já existiam ou se foram provocadas pela doença efectuando deste modo a distinção

entre os referidos domínios. Não foi possível pôr em prática tal sugestão neste estudo, pelo que se optou por considerar na generalidade todos estes itens como *Factores Pessoais*. Estes resultados, centrados nos *Factores Pessoais*, poderão reflectir de algum modo, à semelhança do ocorrido noutros estudos (Worrall, Rose et al. 2007) os modelos de intervenção mais frequentemente usados em Portugal. Ainda que o *Modelo de Reabilitação* seja o modelo mais apontado pelos TFs portugueses como sendo o mais utilizado (Leal 2009), o facto de empregarem como instrumento de avaliação mais frequente a BAAL (Leal 2009; Batista 2011), que avalia a presença e a gravidade da afasia apresentada, poderá levar-nos a pensar, que à semelhança do encontrado noutros países (Simmons-Mackie, Threats et al. 2005; Kagan and Simmons-Mackie 2007), existe alguma inconsistência entre aquilo que é afirmado pelos profissionais e depois efectuado na prática. Pensa-se, com base nos modelos de intervenção adoptados, que as PCAs estarão habituadas a centrar a sua atenção na sua própria deficiência e/ou nas perturbações da comunicação por ela causadas e a desvalorizar o papel que os outros e a sociedade mais especificamente poderão ter em todo este processo.

Contudo, mais de metade de ambos os grupos, referiram ainda como *Barreiras*, as *Barreiras Ambientais* (e.g., “Falam muitas pessoas ao mesmo tempo”) e as *Barreiras Atitudinais* (e.g., “Mostra falta de paciência”) como interferindo directamente na *Comunicação* e na *Participação* social da PCA, o que vai de encontro a outros estudos (Worrall, Rose et al. 2007; Howe 2008) acerca da mesma temática assim como aos resultados obtidos junto dos TFs.

No que diz respeito aos *Facilitadores* considerados, tal como já foi referido previamente, o grupo de F/A apresentou um número inferior de itens, o que nos pode dar a indicação de uma consciência menos adequada destes, comparativamente às PCAs. É também interessante verificar que os itens considerados pelas PCAs e que não o foram pelos F/A foram itens relacionados, na sua maioria, com estratégias de comunicação, que poderão permitir, de acordo com a bibliografia consultada (Beukelman and Mirenda 1998; Simmons-Mackie and Kagan 1999; Chapey 2008), facilitar a comunicação com a PCA (e.g., “Dá-lhe tempo extra” e “Utiliza frases simples”). Esta falta de consciência da parte dos F/A poderá de algum modo justificar a ausência já anteriormente enfatizada, de algumas adaptações por parte dos interlocutores das PCAs, assim como algum do isolamento social descrito tantas vezes na literatura (Martins 2006; Croteau, Le Dorze et al. 2008) sobre o assunto. Poderá ainda dar-nos indicação da necessidade, cada vez mais descrita (Purdy and Hindenlang 2005; Simmons-Mackie, Kearns et al. 2005; Turner and Whitworth 2006; Chapey 2008) de envolver e treinar os interlocutores das PCAs no processo de

intervenção terapêutica. É ainda interessante realçar que um destes itens, nomeadamente o “Uso do telefone” foi considerado por cerca de metade das PCAs como sendo um *Facilitador*, o que não está de acordo com o encontrado na literatura (Garcia, Barrette et al. 2000; Davidson, Worrall et al. 2008; Howe 2008) ou com o que foi considerado pelos F/A, que o vêem como uma *Barreira* (43% dos F/A).

Por outro lado é interessante verificar que contrariamente ao observado nas *Barreiras*, os *Facilitadores* considerados por ambos os grupos estavam mais relacionados com *Facilitadores Ambientais* e com *Facilitadores Atitudinais*, descentralizando-se da PCA e centrando-se na importância do ambiente físico, social e atitudinal em que as pessoas vivem e conduzem as suas vidas, o que está de acordo com a literatura (Threats 2007; Worrall, Rose et al. 2007; Chapey 2008; Howe 2008; Howe, Worrall et al. 2008) existente mais actual sobre o tema, que salienta a necessidade de intervenção a este nível.

5.5.2. Resultados obtidos com as entrevistas semiestruturadas

Os dados obtidos com as entrevistas semiestruturadas foram algo diferentes. Quer as PCAs quer os F/A valorizaram acima de tudo o papel dos interlocutores de comunicação como elementos que poderiam facilitar e/ou dificultar a sua comunicação e consequentemente a sua *Participação* social. Isto poderá dever-se ao modo como foram questionados acerca do tema, na entrevista semiestruturada utilizada para o efeito, levando-os a pensar de uma forma mais marcada nestas questões em particular. Contudo, as sugestões/opiniões do grupo dos F/A são mais abrangentes que as do grupo das PCAs, considerando *Barreiras* mais diversificadas.

Assim, a maioria das PCAs entrevistadas consideraram como *Barreiras* à comunicação os *Apoios e Relacionamentos*, mais especificamente a comunicação com pessoas estranhas. Foram ainda referidas, ainda que por um número inferior de PCAs, dificuldade em comunicar com pessoas que não vêem há mais tempo ou com quem estão apenas pontualmente, assim como com determinados profissionais de saúde. Estas *Barreiras*, ainda que esperadas (Garcia, Barrette et al. 2000), poderão ser o reflexo do desconhecimento geral que existe sobre a afasia (Elman, Ogar et al. 2000; Simmons-Mackie, Chris et al. 2002; Brown, McGahan et al. 2006; Flynn, Cumberland et al. 2008), também em Portugal, quer na sociedade em geral quer mesmo em ambiente hospitalar, pelos diferentes profissionais de saúde que contactam com as PCAs. Estes dados reforçam uma vez mais a necessidade de uma intervenção de base social que permita a identificação e eliminação de *Barreiras* nos diferentes contextos em que as PCAs se movimentam. Os hospitais, sendo o primeiro local onde

as PCAs se confrontam com as suas dificuldades deverão ser um desses contextos, onde o foco da intervenção deverá ser a comunicação social e não a doença (Worrall and Hickson 2003; Davidson, Worrall et al. 2008)

O grupo dos F/A embora também tenha valorizado os *Apoios e Relacionamentos* e mais especificamente a comunicação com pessoas estranhas, referiu ainda *Barreiras* relacionadas com a *Mobilidade*, com a *Comunicação*, com as *Atitudes* e algumas *Barreiras* relacionadas com as *Funções Mentais* e com os *Auto-Cuidados* da PCA. Seria esperado, de igual modo, do grupo de PCAs, uma maior diversidade de *Barreiras* apontadas. Contudo, além dos motivos já referidos, pensa-se que os seus défices de linguagem poderão ter também limitado o seu desempenho a este nível, não lhes permitindo aprofundar as questões directamente colocadas.

No que diz respeito aos *Facilitadores* apontados, quer as PCAs quer os seus F/A valorizaram os seus interlocutores de comunicação, nomeadamente através da categoria dos *Apoios e relacionamentos* e mais especificamente das subcategorias dos *Familiares mais próximos e Amigos*, como facilitando a comunicação. Foram também valorizadas por ambos os grupos, questões atitudinais destes interlocutores, nomeadamente o interesse e incentivo à comunicação, o conhecimento da situação e a atribuição de competências à PCA. O grupo dos F/A fez ainda referência a alguns *Factores Pessoais* que poderão interferir neste processo, nomeadamente a personalidade da PCA.

Contrariamente ao esperado e ao que vem descrito na literatura (Davidson, Worrall et al. 2008; Howe 2008; Howe, Worrall et al. 2008), os *Contextos* [locais frequentados pela PCA no seu dia-a-dia, que podem ser diversificados e influenciar positiva (facilitando) ou negativamente (dificultando) a sua *Participação social*] em que a PCA comunica e/ou está inserida foram ainda pouco valorizados, quer pelas PCAs quer pelos F/A. Muito provavelmente, estas discrepâncias devem-se ao facto de a realidade cultural portuguesa ser muito diferente da realidade cultural de grande parte dos países de onde provêm este tipo de estudos. Habitualmente, as actividades realizadas pelas PCAs após o AVC, em Portugal, parecem ser actividades mais restritas ao ambiente familiar. Embora não existam estudos que definam o perfil de actividades desenvolvidas pelas PCAs, a experiência clínica da aluna de Doutoramento, de contacto directo com estas situações há mais de dezoito anos, diz-nos que são poucas as PCAs que saem do seu contexto familiar (casa) e que contactam com outras pessoas para além da família ou de alguns vizinhos e amigos mais próximos.

Por outro lado é importante referir a metodologia utilizada em estudos noutros países, não apenas centrada nos resultados obtidos de entrevistas efectuadas com a

população envolvida mas valorizando também a observação das PCAs nos diferentes contextos em que se movimentam, na comunidade.

5.6. Questão 4 (Q4): CDP e POPS

Pretendeu-se com esta questão compreender quais as percepções que os três grupos de participantes consultados neste estudo (TFs, PCAs e F/A) apresentavam acerca dos dois instrumentos em tradução e adaptação, nomeadamente o POPS e o CDP.

O grupo dos TFs foi o grupo que se apresentou mais crítico, comparativamente ao grupo dos F/A e ao grupo das PCAs envolvidas nesta fase. O grupo das PCAs foi o que apresentou mais dificuldade em criticar e/ou fazer sugestões de modificação dos instrumentos. Várias foram as PCAs que referiram não ser necessário modificar nada ou que consideraram não reunir condições para fazer qualquer sugestão de modificação dos mesmos, tendo sido necessário da parte da aluna de Doutoramento uma atitude mais incisiva, incentivando-os a uma postura mais crítica perante o que lhes estava a ser pedido. Mesmo assim, as sugestões efectuadas por este grupo foram poucas. Isto poderá dever-se ao facto de, em Portugal, as PCAs não serem habitualmente consideradas nos processos de intervenção terapêutica que lhes dizem directamente respeito, assim como pelo facto de não estarem habituados a colaborar em investigações/estudos deste género.

Serão aqui apresentadas e discutidas as várias situações em que os três grupos estão de acordo (e.g., quanto à clareza dos itens do POPS), assim como em desacordo, (e.g., quanto à relevância dos itens do CDP).

5.6.1. Percepção que os três grupos têm sobre o POPS

Como foi referido no Capítulo 1, o POPS é constituído por cinco secções que avaliam actividades relacionadas com: a Vida Doméstica; Actividades Principais de Vida; Transportes; Interações e Relacionamentos Interpessoais; Vida Comunitária, Recreativa e Cívica (Brown 2006).

No que diz respeito à sua *forma*, a maioria dos TFs (70%), assim como o grupo dos F/A (100%) consideraram a sua apresentação visual e mais especificamente as suas escalas de notação como sendo muito complexas, enquanto o grupo das PCAs não fez qualquer referência ou crítica às mesmas. Pensa-se que isto poderá ter acontecido pelo facto de a aluna de Doutoramento ter sido responsável por facilitar a compreensão e a notação dos resultados obtidos com o POPS, o que impediu as PCAs de lidar directamente com as dificuldades de preencher ou utilizar a escala.

Poderá ainda dever-se ao limitado sentido crítico demonstrado por este grupo ao longo de todo este estudo.

De igual modo, ambos os grupos (TFs e F/A) sugeriram a modificação destas escalas, no sentido de as simplificar, sugerindo ainda, o grupo dos F/A, a criação de uma folha de notação independente para o TF que acompanha a situação.

Ambos os grupos sugeriram também a utilização de imagens relacionadas com os itens avaliados, ainda que justificadas por razões diferentes. O grupo dos TFs sugeriu-as para facilitar a compreensão dos itens enquanto os F/A o fizeram com o intuito de tornar o POPS um instrumento mais atractivo do ponto de vista visual. Na bibliografia (Rose, Worrall et al. 2003; Brennan, Worrall et al. 2005; Worrall, Rose et al. 2005; Chapey 2008) acerca desta temática são várias as referências existentes sobre o facto de o uso simultâneo de imagens e da fala na comunicação com as PCAs facilitarem a descodificação do que está ser dito. Apesar de os TFs terem sugerido a sua utilização, apenas um terço dos seus elementos comentou esta necessidade, sendo esperado que uma maior percentagem de TFs o fizesse.

O grupo dos TFs, assim como o grupo dos F/A, fizeram também referência ao tamanho de letra usada, considerando-a muito pequena. Segundo alguns estudos efectuados (Rose, Worrall et al. 2003; Brennan, Worrall et al. 2005) as PCAs têm mais facilidade em descodificar um texto quando este é escrito de um modo *aphasia-friendly*, ou seja, escrito de uma forma simplificada (vocabulário e sintaxe), com uma letra grande (tamanho 18), formato estandardizado (*Times New Roman*), com muitos espaços em branco e ilustrações relevantes. Uma vez mais, não houve qualquer referência das PCAs ao tipo e/ou tamanho de letra usada no POPS.

No que diz respeito ao *conteúdo* do POPS, os três grupos estiveram de acordo quanto à relevância da generalidade dos seus itens para a população portuguesa de PCAs. Contudo, foram colocadas algumas interrogações, pelos TFs e pelas PCAs, quanto a alguns dos seus itens, considerados pouco comuns tendo em vista os hábitos culturais de alguns grupos específicos de portugueses, o que é de algum modo confirmado pelos dados existentes ((INE) 2002). Este resultado é algo surpreendente, uma vez que o POPS foi desenvolvido para aplicar a pessoas com TCE, embora seja referido pela sua autora (Brown 2006) que os seus itens não foram seleccionados especificamente para esta população, sabe-se que estes indivíduos reúnem à partida características diferentes das características das PCAs, nomeadamente em termos de idade e consequentemente com diferentes actividades possivelmente por si realizadas. Por outro lado, foi elaborado para a população americana, com outras características culturais, nomeadamente quanto ao tipo de actividades realizadas por indivíduos de diferentes idades e género e mais

especificamente pelos indivíduos do género masculino no seu dia-a-dia. O facto de ter sido sugerida, pelos grupos de TFs e dos F/A a adição de mais itens, relacionados com a cultura e hábitos da população portuguesa, vai de encontro ao afirmado anteriormente.

No que diz respeito à clareza dos itens, apenas os grupos das PCAs e dos seus F/A estiveram de acordo em considerá-los claros e não ambíguos. Os TFs mostraram alguma preocupação com a ambiguidade de alguns destes itens, assim como com a complexidade das suas instruções. O porquê de apenas os TFs terem feito referência a estas questões poderá prender-se com o facto de terem sido utilizadas com as PCAs algumas estratégias que permitiram facilitar a compreensão do que estava a ser perguntado, nomeadamente a leitura simultânea em voz alta, a repetição, sempre que necessária, dos itens e/ou a explicação de alguma dúvida relacionada com os mesmos. Este facto poderá apontar para a necessidade de utilização destas estratégias na aplicação do POPS a esta população. Quanto aos F/A, a sua preocupação prendeu-se apenas com o modo como se pretende utilizar o POPS com as PCAs, reforçando a necessidade de o fazer de forma calma e lenta e suportando a PCA, o que vai de encontro ao atrás exposto.

É ainda importante realçar o facto de os TFs e os F/A pretenderem atribuir ao POPS objectivos que não são os seus, nomeadamente a possibilidade de este avaliar e comparar a vida actual das PCAs com a sua vida prévia ao AVC, numa tentativa de compreender melhor o que aconteceu e porquê. Este aspecto poderá ser justificado, na nossa opinião, por dois motivos bem distintos. Por um lado, o facto de os TFs, em Portugal, não possuírem disponíveis instrumentos que permitam fazer um levantamento das consequências dos AVCs a este nível (Leal 2009), levando-os a pretender que, na possibilidade de existência de um, este possa ser o mais completo possível com base naquilo em que estes acreditam ser o ideal. Por outro lado, da parte dos F/A, a noção clara das consequências dos AVCs nestes domínios, procurando da parte do TF uma actuação dirigida aos mesmos e uma resposta mais adequada aquelas que consideram ser as necessidades da PCA ou as suas próprias necessidades.

5.6.2. Percepção que os três grupos têm sobre o CDP

O CDP, como já foi referido, é constituído por quatro secções, nomeadamente: Actividades, Participação, Influências Externas e Emoções (Swinburn and Byng 2006).

No que diz respeito a este instrumento, foi interessante verificar que surgiram igualmente algumas discrepâncias entre os três grupos consultados. À semelhança do

ocorrido com o POPS, as PCAs foram menos críticas que os outros dois grupos, quer no que diz respeito à sua *forma* quer ao seu *conteúdo*.

Assim, enquanto a maior parte dos TFs referiram falta de clareza de algumas das imagens utilizadas no CDP, assim como metade dos F/A considerados, as PCAs consideraram que estas imagens não só eram claras, como facilitavam a compreensão dos seus itens. O mesmo aconteceu quanto às escalas utilizadas, ou seja, foram questionadas pelos TFs e F/A não tendo contudo as PCAs envolvidas nesta fase feito qualquer comentário sobre as mesmas. Este facto vem realçar, uma vez mais, a necessidade de envolver as PCAs nestes estudos, uma vez que nem sempre a opinião dos seus familiares e/ou dos profissionais de saúde que com eles intervêm está de acordo com as suas próprias opiniões quando estas são consideradas (Cruice, Worrall et al. 2005; Cruice, Hill et al. 2008; Gillespie, Murphy et al. 2010).

Em termos de *conteúdo*, o grupo das PCAs e o grupo dos seus F/A consideraram os itens do CDP como sendo claros, relevantes e não ambíguos. Não houve contudo consenso do grupo dos TFs que considerou, ainda que de uma forma muito heterogénea (por um terço dos seus elementos) que alguns itens eram irrelevantes e ambíguos.

É interessante verificar que os itens relacionados com as emoções foram questionados por um dos TFs envolvidos no estudo, uma vez que as *Funções Emocionais* foram das mais apontadas por este grupo como sendo perturbadas em consequência quer dos AVCs quer da afasia. Os TFs, em Portugal, que intervêm nesta área estão habitualmente integrados nos Serviços de Medicina Física e de Reabilitação, em hospitais públicos (Leal 2009), estando contudo pouco habituados a trabalhar em equipa e nomeadamente com psicólogos, o que parece justificar a necessidade de uma definição de papéis junto destes profissionais.

Foram também muitas e diversificadas as sugestões de modificação/adaptação do CDP sugeridas por este grupo, nomeadamente quanto às imagens utilizadas e a algumas das traduções efectuadas.

É importante referir que o CDP - versão original, foi desenvolvido por um grupo multicultural de PCAs, numa cidade cosmopolita (Londres), permitindo-lhe ser um instrumento muito abrangente. Considera-se que esta diversidade multicultural poderá ter sido desvalorizada pelo grupo monocultural utilizado neste estudo. Foi contudo feita referência, pelos F/A, ao facto de em cidades maiores que Coimbra e onde existe uma população mais diversificada poder fazer mais sentido alguma da metodologia apresentada pelo CDP, nomeadamente quanto à diversidade de escalas sugerida. Foi ainda referido o facto de Portugal ser um país com cada vez maiores taxas de

imigração, o que, no futuro poderá levar ao aparecimento de uma população com afasia mais multicultural, justificando algumas das imagens utilizadas no CDP.

O grupo das PCAs e o grupo dos F/A avaliaram o CDP de uma forma muito positiva, não sugerindo qualquer modificação da versão apresentada.

5.7. Avaliação das actividades comunicativas e do dia-a-dia e Participação social das PCAs, com o CDP e o POPS

Pretende-se nesta secção discutir, com base nos dados recolhidos junto dos três grupos de participantes e até aqui apresentados e discutidos, de que modo o CDP e o POPS, versões portuguesas, avaliam efectivamente as *Actividades* comunicativas e do dia-a-dia, assim como a *Participação* social das PCAs envolvidas neste estudo.

Procurar-se-á efectuar uma análise pormenorizada dos diferentes itens que constituem cada instrumento em tradução e adaptação e comparar estes itens com os dados obtidos, conseguindo deste modo uma visão mais adequada da sua abrangência.

Por se tratar de uma amostra pequena, consideraram-se nesta análise, todos os dados reportados por mais de 30% dos participantes de cada grupo, considerando-se deste modo estar a valorizar os dados mais relevantes para a população envolvida.

5.7.1. POPS

O POPS, como já foi dito, é constituído por cinco secções que avaliam actividades relacionadas com: a Vida Doméstica; Actividades Principais de Vida; Transportes; Interações e Relacionamentos Interpessoais; e Vida Comunitária, Recreativa e Cívica (Brown 2006).

Ao analisarmos com atenção (ver Tabelas 51 e 52) as consequências dos AVCs e da afasia mais apontadas pelas PCAs envolvidas neste estudo, nos domínios das *Actividades* e da *Participação* social, estas centram-se exactamente em quatro destas secções, nomeadamente: *Áreas Principais de Vida* e mais especificamente nas consequências sentidas ao nível de *Trabalho e Emprego*, avaliadas no POPS por itens tais como “Executar trabalho remunerado” ou “Fazer trabalho de voluntariado”; *Vida Comunitária, Social e Cívica*, avaliadas no POPS por itens tais como “Comer em Restaurantes” e “Ir ao cinema”; *Interações e Relacionamentos Pessoais*, avaliadas no POPS por itens como “Falar com os vizinhos” e “Iniciar uma conversa ou falar com estranhos”; *Mobilidade*, avaliada no POPS por itens tais como “Conduzir ou andar de carro” ou “Andar de autocarro/táxi/outros transportes públicos”. Ainda que a *Mobilidade*

não tenha uma relação directa com os *Transportes* avaliados no POPS, Code e Heron (2003) referem haver uma relação muito estreita entre a presença de um défice motor e o facto de a pessoa deixar de conduzir, o que poderá justificar a relação por nós efectuada. Por fim, com base nos dados obtidos com o TAPP, são várias as actividades de *Vida Doméstica* que deixaram de ser realizadas após o AVC. No POPS, estas são consideradas em itens tais como “Preparar refeições, cozinhar” e “Fazer arranjos em casa”.

De igual modo, se olharmos para os dados apresentados pelos F/A, poderemos verificar que estes referem igualmente consequências dos AVCs e da afasia na vida das PCAs quer ao nível das *Áreas Principais da Vida*, quer de *Mobilidade*, quer de *Vida Comunitária Social e Cívica*. As consequências ao nível da *Vida Doméstica* e das *Interacções e Relações Interpessoais* são referidas por menos de 30% dos F/A. Por sua vez os TFs referem consequências na vida das PCAs em actividades previstas em três das secções constituintes do POPS, nomeadamente actividades das categorias das *Interacções e Relacionamentos Interpessoais*, *Vida Comunitária, Social e Cívica* e *Áreas Principais da Vida*.

Com base no apresentado (ver Tabela 128), adicionado ao facto dos três grupos, na análise que efectuaram após contacto directo com o POPS, estarem de acordo quanto à relevância da generalidade dos seus itens para a população portuguesa de PCAs, considera-se que o POPS apresenta um conteúdo, em termos gerais, adequado às necessidades expostas pelos três grupos consultados neste projecto.

Tabela 128 – Secções do POPS consideradas importantes por mais de 30% dos participantes do estudo

	Vida Doméstica	Actividades Principais de Vida	Transportes	Interacções e Relacionamentos Interpessoais	Vida Comunitária, Recreativa e Cívica
PCAs	SIM	SIM	SIM	SIM	SIM
F/A	NÃO	SIM	SIM	NÃO	SIM
TFs	NÃO	SIM	NÃO	SIM	SIM

É contudo importante referir que outras áreas valorizadas pelos três grupos consultados não são consideradas no POPS, nomeadamente actividades relacionadas com a *Comunicação*, referidas pelos três grupos, com a *Perda de Autonomia*, referida pelos grupos de TFs e F/A, com a *Aprendizagem e Aplicação de Conhecimentos*, referida pelas PCAs e com os *Auto-Cuidados*, referida pelos F/A. De igual modo não

são avaliadas questões relacionadas com a perturbação das *Funções Emocionais*, referidas também pelos três grupos.

5.7.2. CDP

No que diz respeito à secção 1 (Actividades) o CDP explora basicamente a capacidade das PCAs para realizar actividades de comunicação, ou seja, actividades directamente relacionadas com as perturbações de linguagem provocadas pela afasia (e.g., “Falar num grupo de amigos” ou “Ler e compreender uma carta formal”). Embora as PCAs consultadas no nosso trabalho tenham sido unânimes em referir as dificuldades sentidas ao nível das *Funções Mentais Específicas* e mais precisamente ao nível das *Funções Mentais da Linguagem*, nas entrevistas semiestruturadas efectuadas não valorizaram as actividades relacionadas com a *Comunicação*. Contudo, os dados obtidos com o TAPP deram-nos uma informação diferente, ou seja, grande parte das actividades que deixaram de ser realizadas com o AVC estavam de algum modo relacionadas com a linguagem, seja em actividades classificadas como sendo de *Aprendizagem e Aplicação de Conhecimentos* (e.g., “Ler um livro”), seja em actividades de *Comunicação* propriamente ditas (e.g., “Falar ao telefone”). Por outro lado, os motivos apresentados para deixar de efectuar as actividades referidas prenderam-se, na sua maioria, segundo as PCAs, com as perturbações da linguagem e outras perturbações relacionadas, por exemplo, ao nível da leitura, escrita, visão e memória. De igual modo, a maior parte dos F/A e dos TFs consultados referiram a *Comunicação* como sendo uma das áreas em que as consequências dos AVCs e da afasia foram mais marcadas. Estes dados, levam-nos a considerar ser importante para as PCAs portuguesas, uma secção como a secção 1 prevista no CDP.

O mesmo poderá ser dito no que diz respeito à secção 2 (Participação). O CDP pretende avaliar de que modo as perturbações da linguagem dificultam a ida diária das pessoas que as apresentam, nomeadamente no que diz respeito às actividades que estas têm que fazer, gostariam de fazer ou à forma como decorrem as actividades em casa (Swinburn and Byng 2006). A quase totalidade dos itens (à excepção do item 35 “Como estão as coisas em casa?”) que fazem parte da secção correspondente à Participação do CDP foram referidos pelas PCAs envolvidas neste estudo como sendo actividades que deixaram de ser efectuadas após o AVC e a afasia, o que nos dá indicação da sua validade para esta população. O mesmo acontece com os F/A e os TFs.

No que diz respeito à secção 3 (Influências Externas), o CDP pretende avaliar que pessoas ou que circunstâncias poderão ajudar ou dificultar a PCA na sua vida

diária (Swinburn and Byng 2006). Se considerarmos os itens previstos no CDP relativamente aos *Facilitadores*, os três grupos consultados foram unânimes em realçar a importância das *Interacções e Relacionamentos Interpessoais* na *Participação* social da PCA, ou seja, foram sensíveis ao facto de ser mais fácil comunicar com determinadas pessoas comparativamente a outras, o que vai de encontro ao seu primeiro item. De igual modo, valorizaram os *Facilitadores Atitudinais*, previstos no CDP por itens tais como “As pessoas dão-lhe atenção? Ajuda se o fizerem?” ou “Gosta que lhe dêem mais tempo?”. Por outro lado, à excepção dos itens que se referem ao “Uso de um dicionário de palavras” e “Uso de áudio-livros”, pouco utilizados no nosso país e do item que questiona sobre o “Uso do computador”, considerado uma *Barreira* e não um *Facilitador* pelas PCAs do nosso estudo, todos os restantes itens foram referidos como *Facilitadores*, na GABF, por mais de 50% das PCAs e dos F/A. Todas as *Barreiras* consideradas no CDP foram de igual modo, à excepção do “Uso do telefone” considerado como *Facilitador* pelas PCAs, apontadas por mais de 50% das PCAs, na GABF, como sendo *Barreiras* à comunicação e na sua maioria, também pelo grupo dos F/A.

No que diz respeito à secção das Emoções, o CDP pretende quantificar o impacto emocional da afasia e das suas sequelas no indivíduo (Swinburn and Byng 2006). As perturbações emocionais foram grandemente valorizadas como consequências do AVC e da afasia, quer pelo grupo dos TFs, quer pelo grupo dos F/A e embora não tenham sido referidas pelas PCAs nas suas entrevistas, foram apontadas, no preenchimento do TAPP, como um dos motivos principais para deixar de efectuar ou reduzir a frequência de realização de muitas das actividades exploradas. Considera-se deste modo ser importante avaliar este tipo de questões.

Assim, com base na análise efectuada (ver Tabela 129), assim como no facto dos itens do CDP terem sido considerados claros, relevantes e não ambíguos quer pelo grupo das PCAs quer pelo grupo dos F/A, parece-nos que o CDP apresenta um conteúdo, em termos gerais bastante adequado às necessidades das PCAs envolvidas neste estudo.

Tabela 129 – Secções do CDP consideradas importantes por mais de 30% dos participantes deste estudo

	Actividades	Participação	Influências Externas	Emoções
PCAs	SIM	SIM	SIM	SIM
F/A	SIM	SIM	SIM	SIM
TFs	SIM	SIM	SIM	SIM

Contudo, uma vez mais é importante referir que algumas das áreas consideradas importantes pelos participantes deste estudo não são exploradas no CDP. Os três grupos consultados foram unânimes em referir diferentes tipos de actividades como sendo perturbadas com o AVC e a afasia, não se limitando às actividades comunicativas. De igual modo, no que diz respeito às Influências Externas (Barreiras e Facilitadores), os TFs consultados foram bastante mais abrangentes que as PCAs e os F/A, ou seja, não se limitaram a considerar *Facilitadores e Barreiras* à comunicação referindo-se a diversos tipos de *Facilitadores* e de *Barreiras* que poderão interferir de algum modo com a *Participação* social das PCAs (e.g., *Barreiras Estruturais* e *Barreiras de Informação*). O CDP centra-se maioritariamente em *Facilitadores e Barreiras* que poderão interferir mais directamente com a sua *Comunicação*, não considerando outro tipo de factores ou situações que poderão interferir na sua *Participação* social.

5.7.3. Síntese

O POPS e o CDP, de um modo geral apresentam um conteúdo adequado às necessidades das PCAs envolvidas neste estudo, no sentido em que a maior parte dos seus itens foram valorizados pela maioria dos seus participantes. Contudo, como foi referido anteriormente, ambos deixam a descoberto algumas áreas consideradas importantes, quer pelos grupos envolvidos, quer pela literatura consultada no decorrer deste projecto e que serviu de suporte à definição dos seus objectivos iniciais.

O POPS e o CDP são instrumentos que de alguma forma se complementam. Se por um lado o POPS apresenta uma *forma* considerada desadequada ou inacessível para ser utilizado com PCAs, as actividades por si exploradas preenchem algumas das lacunas observadas a este nível no CDP, nomeadamente as actividades relacionadas com a *Mobilidade* e outras actividades relacionadas com a *Vida Comunitária, Social e Cívica*. Permite ainda explorar o nível de satisfação das PCAs com as actividades realizadas actualmente, não previsto no CDP, dando indicações que poderão ser preciosas na definição da intervenção terapêutica a realizar com a pessoa em causa. No seu preenchimento, foram várias as actividades referidas pelas PCAs como tendo sido modificadas com o AVC e com a afasia mas que estes não pretendiam modificar, considerando estar satisfeitos com a forma como estas decorriam actualmente. Por outro lado o CDP apresenta uma forma mais adequada e acessível às PCAs e considera as actividades relacionadas com a *Comunicação* ausentes no POPS. Considera ainda as *Barreiras e Facilitadores* assim como as *Funções Emocionais* que poderão influenciar a *Participação* social das PCAs.

Ficam por avaliar actividades relacionadas com os *Auto-Cuidados* e com as *Tarefas e Exigências Gerais*, mais especificamente actividades que implicam a perda de autonomia da PCA. Ficam também por avaliar, como já afirmado, as Barreiras encontradas na realização de *Actividades* que não estão relacionadas com a *Comunicação*. Sugere-se o recurso a outra forma de avaliação no sentido de colmatar esta lacuna.

Tendo noção que não existem instrumentos de avaliação perfeitos e que todos apresentam limitações poderá considerar-se que após as modificações sugeridas, o POPS e o CDP poderão ser instrumentos válidos para serem utilizados pelos TFs portugueses. A opção de utilizar cada um deles de forma individual ou ambos de forma complementar dependerá dos objectivos previstos por cada TF para a sua utilização.

5.8. Sumário

Os TFs quando questionados sobre as consequências dos AVCs e da afasia nas *Funções e Estruturas do Corpo* dos seus utentes reuniram consenso à volta da categoria das *Perturbações Mentais Específicas*, mais especificamente da subcategoria *Funções Emocionais*. No que diz respeito às consequências nas *Actividades/Participação*, já não existiu consenso entre os TFs, sendo várias as categorias sugeridas como estando perturbadas, nomeadamente as *Interações e Relacionamentos Interpessoais*, seguida das categorias *Vida Comunitária, Social e Cívica* e/ou *Áreas Principais da Vida e Comunicação*. Após o AVC, na opinião dos TFs, as PCAs desenvolvem actividades que estão mais limitadas no espaço, habitualmente limitado ao contexto familiar mais próximo ou extra familiar mais conhecido. As *Barreiras de Informação* e as *Barreiras Estruturais* são as mais frequentemente encontradas pelas PCAs após o AVC. A existência de uma rede de suporte familiar, assim como de redes sociais formais e informais e a necessidade de informação ao público acerca destas realidades são apontadas como *Facilitadores à Participação social* das PCAs. O recurso a *Estratégias de Comunicação Não-verbal* quando pretendem suplementar as dificuldades de comunicação provocadas pela afasia foram as mais referidas pelos TFs. Os F/A tendem a falar normalmente, sem recorrer a qualquer estratégia.

As PCAs reportaram maioritariamente consequências na categoria das *Funções Mentais Específicas* e dentro desta, nas *Funções Mentais da Linguagem*, mais especificamente na *Expressão da Linguagem Oral*. Reportaram também, ainda que de forma menos vincada, consequências nas *Funções Neuromusculoesqueléticas e Relacionadas com o Movimento*. No que diz respeito

aos domínios das *Actividades/Participação*, as categorias que reuniram maior consenso das PCAs foram a categoria das *Áreas Principais da Vida*, mais especificamente a subcategoria *Trabalho e Emprego* e a categoria da *Vida Comunitária, Social e Cívica*, nomeadamente a subcategoria *Recreação e Lazer*.

Foram muitas as consequências dos AVCs e da afasia reportadas pelos F/A das PCAs. No âmbito das *Funções e Estruturas do Corpo*, os F/A foram unânimes entre si e com os grupos dos TFs e das PCAs, em considerar as *Funções Mentais Específicas* como as mais afectadas pelos AVCs e pela afasia. No domínio das *Actividades/Participação* o maior número de registos estava relacionado com os *Auto-Cuidados*.

Foram também muitas as *Barreiras* e os *Facilitadores* considerados pelas PCAs e seus F/A, em Portugal. Na GABF, ainda que tenham sido apontadas algumas *Barreiras Ambientais* e *Barreiras Atitudinais*, foram os *Factores Pessoais* que mereceram maior atenção de ambos os grupos, como interferindo negativamente na *Participação* social das PCAs. No que diz respeito aos *Facilitadores*, ambos os grupos valorizaram a importância dos *Facilitadores Ambientais* e dos *Facilitadores Atitudinais*. Nas entrevistas semiestruturadas, ambos os grupos valorizaram os *Apoios* e as *Relações Interpessoais* como *Barreiras* assim como *Facilitadores* à comunicação e consequente *Participação* social das PCAs.

O POPS e o CDP parecem apresentar, com base na análise dos dados obtidos, grande potencial para serem utilizados com PCAs, em Portugal. O seu *conteúdo* foi considerado, na generalidade, como sendo claro, não ambíguo e relevante para a população portuguesa. Contudo necessitam de algumas modificações, nomeadamente em termos de apresentação visual e nas escalas utilizadas, assim como de alguns itens e imagens com relevância cultural. O CDP foi considerado mais fácil de utilizar com as PCAs do que o POPS, devido ao suporte das imagens utilizadas. Poderá dizer-se ainda que quer o POPS quer o CDP cobrem, na sua generalidade, as necessidades das PCAs envolvidas neste estudo. Contudo, ambos deixam a descoberto algumas áreas consideradas importantes, quer pelos grupos envolvidos, quer pela literatura consultada no decorrer deste projecto e que serviu de suporte à definição dos seus objectivos iniciais. Sugere-se a sua utilização simultânea de modo a poderem complementar-se, assim como o recurso a outras formas de avaliação disponíveis no sentido de colmatar possíveis lacunas encontradas após a sua utilização.

CAPÍTULO 6

CAPÍTULO 6

CONCLUSÕES

6.1. Introdução

Pretende-se neste capítulo apresentar as conclusões mais importantes deste trabalho, resultantes de uma reflexão sobre os dados nele obtidos, apresentados e discutidos nos Capítulos 4 e 5, com base na literatura internacional mais recente sobre a temática em estudo. Pretende-se também reflectir sobre a sua possível importância na prática clínica dos Terapeutas da Fala (TFs), em Portugal, fazendo algumas sugestões que possam implicar uma possível modificação dos seus padrões de actuação. Serão apresentadas as limitações sentidas no desenvolvimento deste trabalho e feitas algumas sugestões de novos estudos que possam vir a desenvolver-se num futuro próximo.

6.2. Conclusões

O objectivo inicial deste estudo era apetrechar os TFs portugueses com instrumentos de avaliação que lhes permitissem, na sua intervenção com pessoas com afasia (PCAs), considerar os diferentes domínios sugeridos pela ICF (WHO 2001), mais especificamente o domínio das *Actividades/Participação* e o domínio dos *Factores Contextuais*. Após uma revisão extensa acerca da temática da avaliação da afasia, optou-se por efectuar a tradução e adaptação de dois instrumentos: o *Communication Disability Profile* (CDP)(Swinburn and Byng 2006) e o *Participation Objective Participation Subjective* (POPS) (Brown, Dijkers et al. 2004), ambos desenvolvidos à luz desta classificação. Contudo, por se considerar ser importante auscultar a opinião não apenas dos profissionais de saúde que habitualmente intervêm com estas situações, mas de todos os que mais directamente sofrem as consequências de um AVC e da afasia, optou-se por uma metodologia algo diferente à habitualmente utilizada neste tipo de trabalhos, nomeadamente por um estudo não experimental, qualitativo, com um desenho transversal, exploratório-descritivo.

Assim, no sentido de conhecer quais as reais necessidades das PCAs em Portugal, ou seja, quais as consequências dos AVCs e da afasia na sua vida diária e ver de que modo os instrumentos escolhidos vão de encontro a estas necessidades, envolveram-se três grupos distintos de participantes, nomeadamente as PCAs, os familiares e amigos (F/A) e os TFs. O estudo foi constituído por três fases distintas: numa primeira fase, foi auscultada a opinião de dez TFs sobre ambos os instrumentos,

assim como sobre as consequências dos AVCs e da afasia na vida diárias das PCAs com quem habitualmente intervêm. Numa segunda fase, foram auscultadas directamente as PCAs e os F/A acerca das consequências provocadas pelos AVCs e pela afasia na vida diárias das PCAs. Por fim, numa terceira fase, ambos os grupos foram novamente auscultados sobre os dois instrumentos escolhidos. A análise dos resultados obtidos com estes três grupos, nas três fases de recolha de dados, permitiram finalizar/definir as primeiras versões portuguesas do CDP e do POPS.

O tipo de metodologia utilizada permitiu a recolha de uma variedade de dados extremamente ricos sobre a população de PCAs portuguesa, que será importante considerar futuramente no trabalho a desenvolver por diferentes profissionais de saúde com este tipo de deficiência crónica. Poderá afirmar-se que, em Portugal, pelo tipo de modelos de intervenção habitualmente seguidos, as PCAs e os F/A não estão habituados a ser consultados em trabalhos deste género, pelo que as suas críticas sobre os instrumentos em adaptação foram mínimas e apenas algumas sugestões foram feitas. Contudo, foi possível confirmar, dada a discrepância de opiniões por vezes verificada entre grupos, a importância de os considerar em todo este processo.

Deste modo, no que diz respeito às consequências dos AVCs e da afasia, no domínio das *Funções e Estruturas do Corpo*, os três grupos são unânimes em considerar a categoria das *Funções Mentais Específicas* como sendo a mais perturbada. Contudo dentro desta, os TFs valorizaram mais as *Funções Emocionais*, as PCAs as *Funções Mentais da Linguagem* e os F/A ambas as subcategorias já referidas, assim como a subcategoria das *Funções da Energia e dos Impulsos*. No que diz respeito às *Actividades/Participação*, existe consenso dos três grupos relativamente às consequências sentidas nas categorias das *Interacções e Relacionamentos Pessoais* (principalmente nas subcategorias *Relacionamentos Familiares* e dos *Relacionamentos Sociais Informais*), *Vida Comunitária Social e Cívica* (principalmente nas actividades de *Recreação e Lazer*), *Áreas Principais da Vida* (principalmente *Trabalho e Emprego* e *Vida Económica*). As consequências na *Comunicação* são apenas valorizadas pelos TFs e pelas PCAs. As categorias da *Mobilidade* e da *Vida Doméstica* apenas pelas PCAs e pelos F/A. Por fim, a categoria dos *Auto-Cuidados* e da *Autonomia*, são apenas valorizadas pelos F/A.

No que respeita às *Barreiras* encontradas pelas PCAs e que dificultam a sua *Participação* social, enquanto os TFs valorizam as *Barreiras de Informação* e as *Barreiras Estruturais*, as PCAs e os seus F/A valorizam os *Factores Pessoais*, as *Barreiras Ambientais* e as *Barreiras Atitudinais*. Quanto aos *Facilitadores*, os TFs realçam a importância de existirem “redes de suporte familiar”. As PCAs e os F/A valorizam principalmente os *Facilitadores Ambientais* e os *Facilitadores Atitudinais*. As

PCAs e os F/A referem ainda a importância dos *Apoios e Relacionamentos Interpessoais* (principalmente com *Estranhos*) como *Barreiras* e/ou *Facilitadores* (principalmente da *Família Próxima*) dos processos de comunicação. Quanto às estratégias utilizadas pelas PCAs, os TFs referem o uso de *Estratégias de Comunicação Não-verbal*. As PCAs referem estratégias diferentes dependendo da gravidade da afasia. Assim, a maior parte das pessoas com afasias mais graves “Mostram o que pretendem”, “Recorrem ao gesto” ou “Apontam”, enquanto as pessoas com afasias menos graves optam por “Dar tempo” quando sentem dificuldades. Os F/A referem de igual modo as estratégias de “Dar tempo” e “Recorrem ao gesto”, contudo referem também o facto da maior parte das PCAs procurarem “Falar mais devagar” e “Insistirem no que pretendem dizer”. Por fim, no que diz respeito às estratégias utilizadas pelos seus interlocutores de comunicação, os TFs são unânimes em afirmar que a maior parte das vezes não são utilizadas quaisquer estratégias. Uma vez mais as PCAs referem o uso de estratégias diferenciadas dependendo da gravidade da afasia, ou seja, os interlocutores de pessoas com afasias mais graves, “Colocam opções orais/Procuram adivinhar”, “Falam mais devagar”, “Pedem à PCA para repetir”. Os interlocutores das pessoas com afasias menos graves, na sua maioria não utilizam habitualmente qualquer tipo de estratégias, centrando na PCA a responsabilidade pelo sucesso da comunicação.

No que diz respeito aos instrumentos em estudo, nomeadamente quanto ao POPS e à sua *forma*, a maioria dos TFs assim como o grupo dos F/A considerou a sua apresentação visual e mais especificamente as escalas de notação usadas como sendo muito complexas, enquanto as PCAs envolvidas no estudo não fizeram qualquer referência ou crítica às mesmas. Em termos de *conteúdo*, a maioria dos TFs considerou os seus itens como sendo relevantes para a população portuguesa com afasia. Contudo, metade destes mostrou preocupação com a sua ambiguidade e cerca de um terço considerou as instruções difíceis de compreender. As PCAs, assim como os F/A consideraram os itens do POPS, na sua generalidade, como sendo claros, relevantes e não ambíguos. Os TFs e as PCAs não fizeram qualquer referência à extensão do POPS. Os F/A consideraram-no não muito longo ou cansativo se apresentado de forma calma e lenta. Quer os TFs quer os F/A sugerem a modificação das escalas usadas e a melhoria da sua apresentação visual, assim como a adição de novos itens, relacionados com questões culturais portuguesas e a necessidade do POPS comparar a vida actual das PCAs com a sua realidade prévia ao AVC. As PCAs não efectuaram qualquer crítica e/ou sugestão de modificação do POPS.

Quanto ao CDP, nomeadamente quanto à sua *forma*, a maioria dos TFs e dos F/A referem falta de clareza de algumas das imagens utilizadas. Contudo, o grupo das

PCAs considera que estas são claras e facilitam a compreensão dos itens do CDP. Nenhum dos três grupos consultados fez referência ao tipo e tamanho de letra usada no CDP pelo que se considera ser adequada. No que diz respeito às escalas usadas, a sua diversidade foi questionada quer por um TF quer por um F/A, contudo o grupo de PCAs não faz qualquer referência às mesmas. Em termos de *conteúdo*, a maior parte dos TFs não faz qualquer referência à falta de clareza dos itens do CDP, contudo metade considera alguns dos seus itens ambíguos e um terço questiona também a sua relevância. Os itens do CDP são considerados claros, relevantes e não ambíguos quer pelo grupo das PCAs quer pelo grupo dos F/A. São muitas e diversificadas as sugestões de modificação/adaptação do CDP sugeridas pelos TFs, nomeadamente quanto às imagens utilizadas e a algumas das traduções efectuadas. O grupo das PCAs mostrou-se em geral satisfeito com o CDP tendo dificuldade em criticar e/ou sugerir qualquer modificação. O grupo dos F/A avaliou também o CDP de forma muito positiva. Por fim, poderá afirmar-se que quer o POPS quer o CDP cobrem, na sua generalidade, as necessidades das PCAs envolvidas neste estudo. Como já foi referido anteriormente, ambos deixam a descoberto algumas áreas consideradas importantes pelos grupos envolvidos e pela literatura internacional, sugerindo-se a sua utilização simultânea de modo a poderem complementar-se, assim como o recurso a outras formas de avaliação disponíveis no sentido de colmatar possíveis lacunas encontradas após a sua utilização.

6.3. Implicações dos resultados obtidos na prática clínica dos TFs em Portugal

Os resultados obtidos junto dos três grupos consultados neste estudo, proporcionam uma base forte de evidência da necessidade de alargar em Portugal, à semelhança do que tem ocorrido noutros países, a intervenção dos TFs aos diferentes domínios considerados na ICF. Se por um lado é importante uma intervenção centrada nos défices de linguagem consequentes à lesão cerebral no sentido de uma reabilitação desses défices, considera-se a necessidade de simultaneamente compreender quais as consequências desses défices em termos de *Actividades e Participação*, assim como compreender quais os *Factores Contextuais* que poderão interferir neste processo. Contudo, esta abertura dos TFs, implicará uma modificação da sua postura como profissionais de saúde, no sentido em que deverão considerar desde o início do processo de intervenção, as necessidades, desejos e expectativas quer das PCAs quer dos seus F/A, não podendo decidir unilateralmente todo este processo mas ajudando-os, com os seus conhecimentos e experiência clínica, a definir objectivos

reais e concretizáveis perante as suas capacidades, assim como a equilibrar expectativas quanto ao futuro. Implicará ainda o recurso a diferentes abordagens de intervenção e conseqüentemente diferentes formas de avaliação, quer no início quer no final da intervenção, no sentido de fazer um levantamento adequado destas questões e mostrar as melhorias obtidas com este trabalho na vida diária daquela pessoa em específico.

É importante referir que actualmente já se verifica em Portugal uma vontade generalizada de modificar os padrões de intervenção até aqui apresentados. Por um lado, o facto de as políticas governamentais considerarem cada vez mais as directivas apontadas pela WHO e mais especificamente pela ICF (INR 2011). Por outro, o facto de em algumas escolas onde é ministrado o curso de Terapia da Fala e outros cursos relacionados com a saúde, de alguns anos a esta parte terem também adoptado na sua formação/ensino estas concepções, sendo já visível, ao nível dos TFs que intervêm nesta área uma preocupação crescente com as conseqüências psicossociais da afasia. De igual modo têm surgido algumas formações ministradas por entidades privadas, cujos conteúdos são especificamente focados no uso da ICF na prática clínica dos TFs. O desenvolvimento, desde que foi dado início a este estudo, de novos projectos de investigação, que pretendem o desenvolvimento de instrumentos de avaliação mais centrados em questões funcionais, é também um bom exemplo desta mudança. Os F/A envolvidos neste estudo deram-nos também algumas indicações neste sentido, nomeadamente, reforçando a necessidade de os envolver na terapia, quer em termos de avaliação quer em termos de intervenção, com o ensino sobre o que é a afasia e quais as suas conseqüências, assim como sobre quais as estratégias que poderão utilizar para facilitar a comunicação com os seus familiares com afasia. Referiram ainda a necessidade de “educar” a sociedade em geral acerca destas situações, de modo a que esta “aprenda” a olhar para a PCA com “normalidade” não lhe retirando quaisquer competências que possam estar mascaradas pela afasia. Considera-se efectivamente importante todo este trabalho sugerido pelos F/A, acrescentando a necessidade de estes compreenderem o seu papel como *Facilitadores* não apenas dos processos de comunicação mas também como suporte em todo o processo de *Participação social*, nomeadamente no que diz respeito às actividades de *Vida Comunitária, Social e Cívica*, reduzindo deste modo a isolamento social tantas vezes reportado neste estudo e descrito na literatura internacional. Poderá ainda acrescentar-se a necessidade de “ensinar” os F/A a proporcionar uma maior autonomia às PCAs. A experiência clínica da aluna de Doutoramento mostrou-lhe muitas situações de hiperproteção que muitas vezes

impedem a PCA de ser mais independente e autónoma, assim como de ter um papel mais activo na sua própria vida, embora com capacidades para o fazer.

A variedade de consequências apontadas, pelos três grupos, em diferentes tipos de actividades e não apenas em actividades relacionadas com a comunicação sugerem a necessidade de os TFs fazerem um levantamento sistematizado destas mesmas actividades, definindo com as PCAs e os seus F/A quais as que gostariam de voltar a realizar, explorando com eles a melhor forma de o fazer. Poderão para isso utilizar o TAPP, que parece proporcionar um “bom retrato” do pretendido. De igual modo será importante compreender os motivos pelos quais essas actividades deixaram de ser realizadas, ou seja, as *Barreiras* encontradas e que dificultam a sua realização. A GABF poderá ser um dos instrumentos que permitirá este tipo de levantamento e análise.

Contudo, este trabalho centrado nas actividades só será possível se efectuado por uma equipa multidisciplinar, constituída por vários profissionais de saúde. Os resultados obtidos neste estudo, reforçam a necessidade de integrar mais psicólogos nestas equipas, não apenas no sentido de diagnosticar perturbações nas *Funções Emocionais* decorrentes dos AVCs e da afasia, na pessoa e nos seus F/A, mas também para que possam efectuar o seu acompanhamento de uma forma periódica, ajudando-os a ultrapassar ou a lidar com algumas destas perturbações. No que diz respeito à mobilidade, possibilitar também o acesso a tratamentos de fisioterapia que visem além da reabilitação, a habilitação da pessoa e dos contextos em que esta se movimenta, assim como a possibilidade de adaptar carros ou outros meios de transporte que permitam à PCA que possui défices motores associados movimentar-se mais independentemente. De igual forma, a necessidade de uma intervenção em terapia ocupacional, centrada nas actividades de vida diária, permitindo à pessoa uma maior autonomia na realização de actividades relacionadas com os cuidados pessoais e com as actividades de vida doméstica. A terapia de grupo, efectuada quer com as PCAs quer com F/A, com objectivos diversos, é uma prática pouco frequente em Portugal e que deverá também ser estimulada e alargada a outras estruturas e serviços, dadas as evidências de sucesso descritas na literatura internacional.

Por outro lado, a necessidade de proporcionar tratamentos de reabilitação/habilitação de uma forma mais intensiva e consistente, com maior duração no tempo, considerando que as necessidades se modificam ao longo do tempo e que os serviços de apoio existentes actualmente em Portugal dão uma resposta mais efectiva no período imediato ao aparecimento da doença e dos défices por ela provocados, deixando as pessoas com situações crónicas sem qualquer tipo de resposta.

Não existem no nosso país, ou são muito poucas (e.g., Associação Nacional de Afásicos, em Lisboa), as estruturas de apoio à pessoa com AVC e mais especificamente à PCA e aos F/A, que permitam o seu contacto com situações semelhantes de vida, proporcionando-lhes uma identificação com experiências parecidas com as suas e a troca de estratégias utilizadas para lidar com algumas dessas situações.

Contudo, sabe-se que a possibilidade de criação de novas equipas ou de modificação das equipas existentes, assim como de outras estruturas de suporte e/ou redes de apoio formais, estão directamente dependentes das políticas governamentais e dos recursos financeiros disponibilizados para o efeito, que quase sempre são escassos. Surge a necessidade de pôr em prática algumas das políticas já legisladas, assim como de criar outras que protejam e facilitem a integração social e profissional destas pessoas.

Por vezes, facilitar a *Participação* social da PCA passa por questões simples e que exigem o gasto de poucos recursos financeiros. Por exemplo, a possibilidade de os TFs já existentes nas várias estruturas hospitalares poderem formar e informar quer os diferentes profissionais de saúde que lidam mais directamente com estas situações, quer todos quantos acedem a estes serviços, com acções de sensibilização e expondo materiais que permitam informar sobre o que é a afasia, quais as suas consequências, assim como quais as estratégias que facilmente poderão pôr em prática para facilitar a sua participação mais activa nos processos de comunicação e de decisão. Este tipo de trabalho permitiria uma maior sensibilização da sociedade em geral acerca desta problemática, desconhecida muitas vezes até dentro de alguns hospitais e estruturas de saúde.

Outro exemplo prático poderá ser a criação de materiais de informação à PCA, feitos de forma *aphasia-friendly*, para que estes possam compreender melhor a situação em que se encontram e/ou saber quais os seus direitos como cidadãos portadores de uma deficiência crónica. Estas e outras sugestões poderão fazer a diferença, se efectuadas por diferentes profissionais em diferentes zonas geográficas do país, permitindo um conhecimento mais alargado da sociedade em geral acerca da afasia e sensibilizando os outros para a possibilidade de no futuro poderem ser eles a necessitar de apoios e de facilitadores à sua *Participação* social, com consequente modificação dos seus padrões atitudinais perante estas situações.

6.4. Limitações do estudo

Procurou-se, com base numa abordagem de carácter mais social, utilizar uma metodologia de adaptação dos instrumentos em tradução, que permitisse ouvir todos os elementos mais directamente relacionados com a problemática em estudo, nomeadamente, as próprias PCAs, os F/A e os TFs. Contudo, foram várias as dificuldades sentidas durante a sua realização. Por um lado, ainda que o mesmo ocorra noutros estudos internacionais consultados, o número de pessoas envolvidas, que poderá ter limitado algumas análises estatísticas quantitativas e a obtenção de resultados passíveis de serem generalizados à população portuguesa. Por outro, alguma da metodologia de recolha de dados utilizada. No grupo de TFs, na recolha de opiniões sobre os testes em tradução e adaptação, o facto de estes terem dado opiniões de forma individual poderá ter interferido na recolha de dados, poderá ter levado a um número de opiniões muito alargado e heterogéneo não permitindo ao grupo, como um todo, reflectir sobre determinados conceitos e definir da sua importância de modo a poderem agora ser relatados. No grupo de PCAs, o uso das entrevistas em grupo poderá também ter restringido a informação obtida destes participantes pois as situações em grupo foram identificadas em alguns estudos anteriormente referidos como sendo uma *Barreira* para estas pessoas. O facto de se ter recorrido apenas a entrevistas para a recolha de dados e não se ter incluído um estudo observacional, com observação directa da população em estudo nos diferentes contextos que constituem a sua vida diária, poderá também ter limitado o tipo de dados recolhidos.

Durante a realização das entrevistas com as PCAs foram também sentidas algumas limitações. Certos temas mostraram-se mais difíceis de explorar, principalmente quando a PCA apresentava um discurso não fluente e/ou dificuldades de compreensão associadas. Embora tenha havido a preocupação de preparar previamente materiais de apoio que pudessem facilitar a obtenção de algumas respostas, há sempre que considerar o facto de estes poderem ter limitado as possíveis respostas dadas. Há ainda que considerar a possibilidade de, pelas suas dificuldades linguísticas (problemas de descodificação e codificação) nem sempre haver a certeza quanto ao tipo de respostas obtidas. Por outro lado, sentiu-se durante a análise dos dados e após uma reflexão profunda sobre os mesmos, poderem ter sido desvalorizadas oportunidades de aprofundar e explorar melhor determinadas questões.

O recurso a outro investigador, que estivesse presente durante as entrevistas e que ajudasse na sua transcrição e análise (na sua totalidade e não apenas numa

percentagem, como aconteceu neste estudo), poderia ter permitido uma exploração mais alargada de alguns temas, além de poder evitar uma interpretação pessoal dos mesmos.

É importante referir ainda a dificuldade sentida na análise de alguns destes dados, mais especificamente na análise de conteúdo efectuada, considerada demorada e complexa. Embora se tenha procurado recorrer à ICF como forma de utilizar uma linguagem e uma conceptualização comum e deste modo facilitar a interpretação e generalização dos dados obtidos com este trabalho a nível internacional, algumas das suas categorias e subcategorias foram consideradas bastante ambíguas, dificultando a classificação de algumas das unidades de registo obtidas. De igual modo, a existência de diferentes classificações das *Barreiras/Facilitadores*, assim como o facto de ter sido utilizado neste estudo, a esse nível, uma classificação também diferente veio adicionar dificuldades à sua interpretação e discussão. Em estudos futuros, deverá ser adoptada uma só classificação de modo a uniformizar os dados recolhidos a nível internacional (Howe 2008), facilitando a sua análise e comparação, assim como consideração na intervenção efectuada em terapia.

No que diz respeito à população envolvida neste estudo, a diversidade procurada com os critérios de inclusão criados, poderá também ter dificultado a análise dos dados obtidos. Se por um lado esta diversidade proporcionou uma base de dados mais rica, com maior potencial de generalização, a noção de que as consequências dos AVCs poderão ser variadas de acordo com a idade, o tipo e gravidade de défices apresentados (de linguagem ou outros), o tempo de evolução que decorreu desde que aconteceu o AVC, entre outros, poderá sublinhar a necessidade de, em estudos futuros serem criadas amostras mais homogéneas, com indicações mais precisas para a prática clínica.

6.5. Trabalhos futuros

Com base na literatura consultada (Guillemin, Bombardier et al. 1993; WHO 2007; Trouli, Vernon et al. 2008) o próximo passo no estudo e aperfeiçoamento das versões portuguesas destes instrumentos consistirá na retroversão, efectuada por um tradutor independente (não envolvido nas traduções iniciais), assim como o seu envio aos autores dos instrumentos originais, para se pronunciarem sobre a comparabilidade com as versões originais. Consideramos ainda necessário que as versões obtidas neste estudo sejam exploradas num trabalho de campo mais alargado.

No sentido de colmatar algumas das lacunas encontradas e já referidas no Capítulo 5, assim como as lacunas existentes em Portugal no que diz respeito à existência de instrumentos de avaliação adequados que permitam considerar todos os domínios explorados neste trabalho, sugere-se a elaboração futura de uma entrevista complementar constituída por questões abertas que permita aos TFs portugueses: obter uma visão mais completa do tipo de actividades efectuadas pelas PCAs com quem intervêm; compreender as estratégias de comunicação utilizadas nos diferentes contextos, pela PCA e pelos seus diferentes interlocutores; objectivar quais as *Barreiras* e os *Facilitadores* valorizados pelos mesmos, em cada actividade e em cada contexto e não apenas de um modo mais geral; obter uma visão do seu nível global de *Participação* e não apenas de *Restrição social*.

O TAPP, assim como a GABF, mostraram ser ferramentas preciosas na recolha dos dados para o qual foram construídos. Sugere-se que futuramente sejam estudadas as suas características psicométricas e, caso os resultados sejam adequados, sugere-se a sua tradução e adaptação para outras línguas, dada a inexistência de instrumentos que avaliem os níveis de *Actividade/Participação*, assim como de *Barreiras* e *Facilitadores* a nível internacional (neste momento existe uma versão em inglês resultante deste estudo). Estudar quais as actividades que caracterizam diferentes grupos com diferentes faixas etárias sem patologia adquirida e comparar com grupos de PCAs, com as mesmas idades, é uma mais-valia para compreender quais as consequências reais dos AVCs e da afasia na vida destas pessoas, permitindo uma intervenção terapêutica mais adequada às suas necessidades. Seria interessante também compreender melhor os motivos que levam a essa modificação no seu padrão de *Actividades e Participação*. De igual modo seria interessante compreender como é que variáveis como o género, a idade, a presença de défices motores associados, o tempo de evolução ou outras poderiam interferir nestas consequências. De igual modo, estudar pessoas com afasia mais grave, cujas consequências seriam muito mais marcadas do que as descritas ao longo deste trabalho, poderá também ser um desafio.

Pretende-se também, num futuro próximo, estudar de uma forma mais aprofundada quais as consequências dos AVCs na vida dos F/A. Isto significará, não apenas o recurso aos F/A como informadores sobre o que acontece à PCA mas a necessidade de compreender melhor estas consequências, na sua vida diária e poder prever uma intervenção directa a este nível que trará benefícios para todos.

6.6. Conclusão final

Este trabalho procurou contribuir para a mudança dos padrões de actuação dos TFs, em Portugal, no sentido de estes utilizarem na sua prática clínica um modelo de intervenção de cariz mais biopsicosocial. Este estudo veio realçar a necessidade desta modificação, com base nos dados recolhidos, mas também mostrar a já existência dessa vontade, nas opiniões e sugestões feitas pelos três grupos envolvidos.

O CDP e o POPS mostraram-se instrumentos importantes a disponibilizar aos TFs portugueses para que os possam utilizar na sua prática clínica, pois permitem a recolha de informações válidas para a definição de uma intervenção mais centrada nas necessidades expressas pelas PCAs. Apresentam contudo limitações, sendo sugerida a necessidade de complementar a sua utilização com outros instrumentos. Sugere-se o recurso ao TAPP e à GABF, desenvolvidos no decorrer deste projecto, assim como a criação futura de uma entrevista com questões abertas que permita recolher os dados considerados em falta.

BIBLIOGRAFIA

- (ASHA), A. S. L. H. A. (2001). "Scope of Practice in Speech-Language Pathology." Retrieved 15 Fevereiro, 2008.
- (CHRD), C. H. R. D. (2001). Craig Hospital inventory of environmental factors (CHIEF) - manual, version 3. Englewood, CO, Craig Hospital.
- (DGS), D. G. d. S. (2010). Acidente Vascular Cerebral - Itinerários Clínicos. Lisboa, Grupo LIDEL.
- (DGS), D. G. S. (2003). Programa Nacional de Prevenção e Controlo das Doenças Cardiovasculares **Despacho n.º. 16415/(II série) - D.R. n.º. 193 de 22 de Agosto**.
- (DGS), D. G. S. (2006). "Programa Nacional de Prevenção e Controlo das Doenças Cardiovasculares – Despacho n.º. 16415/2003 (II série) – D.R. n.º. 193 de 22 de Agosto ". Retrieved 03/05/2006.
- (DGS), D. G. S., Ed. (2008). Acidente Vascular Cerebral - Itinerários Clínicos. Lisboa, Grupo LIDEL.
- (INE), I. N. E. (2002). O Envelhecimento em Portugal - Situação demográfica e sócio económica recente das pessoas idosas. Lisboa, Instituto Nacional Estatística (INE), Portugal.
- (NIDCD), N. I. D. C. D. (2008). National Institute on Deafness and other Communication Disorders, Fact Sheet: Aphasia. Bethesda, MD, National Institute on Deafness and other Communication Disorders, USA.
- Aleligay, A., L. Worrall, et al. (2008). "Readability of written health information provided to people with aphasia." Aphasiology **22**(4): 383-407.
- Almeida, L. and T. Freire (2008). Metodologia da Investigação em Psicologia e Educação. Braga, Psiquilibrios.
- Andresen, E. M., D. Lollar, et al. (2000). "Disability outcomes research; Why this supplement; on this topic; at this time?" Archives of Physical Medicine and Rehabilitation **81** ((Suppl. 2)): S1-S4.
- Ashton, C., N. A. Aziz, et al. (2008). "Communicatively accessible public transport for people with aphasia: A pilot study." Aphasiology **22**(3): 305-320.
- Avent, J., S. Glista, et al. (2005). "Family information needs about aphasia." Aphasiology **19** (3/4/5): 365-375.
- Baines, K. A., A. W. Martin, et al. (1999). Assessment of language-related functional activities. Austin, TX, Pro-Ed.
- Bardin, L. (2009). Análise de Conteúdo. Lisboa, Edições 70.
- Batista, J. (2011). O perfil do Terapeuta da Fala em Portugal Aveiro, Universidade de Aveiro.
- Benson, D. F. and A. Ardila (1996). Aphasia – A Clinical Perspective. New York, Oxford University Press.
- Benton, A. L. (1969). "Development of a multilingual aphasia battery: Progress and problems." Journal of Neurological Sciences **9**: 39-48.
- Berelson, B. (1971). Content analysis in communication research. New Iorque, Hafner.
- Bergner, M. B., R. A. Bobbitt, et al. (1981). "The sickness impact profile:Development and final revision of a health status measure." Medical Care **19**(787-805).
- Berthier, M. L. (2004). "Nuevas estrategias en el tratamiento de la afasia cronica postictus: analisis preliminar de eficacia y seguridad del donepezilo." Inv.Clín.Farm **1**(3): 9-17.

- Best, W., A. Greenwood, et al. (2008). "Bridging the gap: can impairment-based therapy for anomia have an impact at the psycho-social level?" International Journal of Language Communication Disorders **43**(4): 390-407.
- Beukelman, D. R. and P. Mirenda (1998). Augmentative and Alternative Communication – Management of Severe Communication Disorders in Children and Adults (2nd Ed). Baltimore, Paul H. Brookes.
- Blomert, L., M. L. Kean, et al. (1994). "Amsterdam-Nijmegen Everyday Language Test: Construction, reliability and validity." Aphasiology **8**: 381-407.
- Bornman, J. (2004). "The World Health Organisation's terminology and classification: application to severe disability." Disability and Rehabilitation **26**(3): 182-188.
- Boy, G. (1997). "The group elicitation method for participatory design and usability testing." Interactions **4**(2): 27-33.
- Braunack-Mayer, A. and H. D. (2001). "An Ethical Voice in the Silence of Aphasia: Judging Understanding and Consent in People with Aphasia." The Journal of Clinical Ethics **12**(4): 388-396.
- Brennan, A., L. Worrall, et al. (2005). "The relationship between specific features of aphasia-friendly written material and comprehension of written material for people with aphasia." Aphasiology **19**(8): 693-711.
- Brown, J. E. and A. M. Hasselkusa (2008). "Professional associations' role in advancing the ICF in speech-language pathology " International Journal of Speech-Language Pathology **10**(1&2): 78-82.
- Brown, K., L. McGahan, et al. (2006). "Environmental factors that influence the community participation of adults with aphasia: The perspective of service industry workers." Aphasiology **20**(7): 595-615.
- Brown, M. (2006). "Participation Objective Participation Subjective (POPS)." Retrieved 6 de Junho, 2007, from <http://tbims.org/combi/pops>
- Brown, M., M. P. J. M. Dijkers, et al. (2004). "Participation Objective, Participation Subjective - A Measure of Participation Combining Outsider and Insider Perspectives." J Head Trauma Rehabilitation **19**(6): 459-481.
- Browne, J., C. O'Boyle, et al. (1994). "Individual quality of life in the healthy elderly." Quality of Life Research **3**: 235±244.
- Bruce, C., D. Howard, et al. (2000). "Why should recovery be a cause for concern? An investigation of an unusual pattern of recovery in a man with aphasia." Aphasiology **14**: 755-769.
- Brumfitt, S. M. and P. Sheeran (1999). "The development and validation of the Visual Analogue Self-Esteem Scale (VASES)." British Journal of Clinical Psychology **38**: 387-400.
- Byng, S. and J. F. Duchan (2005). "Social Model philosophies: Their applications to therapies for aphasia." Aphasiology **19** (10/11): 906-922.
- Carter, S. and L. Henderson (2005). Approaches to qualitative data collection in social science. Handbook of health research methods: Investigation, measurement and analysis. A. Bowling and S. Ebrahim. Milton Keynes, UK, Open University Press: 215-229.
- Cassidy, K. (2004). "Association between lifestyle factors and mental health measures among communitydwelling older women. ." The Australian and New Zealand Journal Psychiatry **38**(11-12): 940-947.
- Castro-Caldas, A. (1979). Diagnóstico e evolução das afasias de causa vascular. Faculdade de Medicina. Lisboa, Universidade de Lisboa, Portugal
Tese de Doutoramento.

Castro-Caldas, A. (1999). A Herança de Franz Joseph Gall. O Cérebro ao Serviço do Comportamento Humano. Lisboa, McGRAW - HILL.

Castro, S. L., S. Caló, et al. (2003). "Ortography and rhyme judgement : the interplay between phonology and ortography on rhyme judgement." Psychologica **34**: 143-154.

Chapey, R. (1994). Language Intervention Strategies in Adult Aphasia (3rd Ed). Baltimore, MD, Williams&Wilkins

Chapey, R. (2001). Language Intervention Strategies in Aphasia and Related Neurogenic Communication Disorders (4th Ed.). Baltimore, MD, Williams&Wilkins.

Chapey, R. (2008). Language Intervention Strategies in Aphasia and Related Neurogenic Communication Disorders (5th Ed). Baltimore, MD, Williams&Wilkins.

Chue, W. L. (2008). The Reliability of the Communication Disability Profile (CDP). Melbourne, LaTrobe University.

Code, C. (2004). "PALPA: Ten Years after: A Special Issue of Aphasiology " Aphasiology (Special Issue) **18**.

Code, C. and C. Heron (2003). "Services for aphasia, other acquired adult neurogenic communication and swallowing disorders in the United Kingdom, 2000." Disability and Rehabilitation **25**(21): 1231-1237.

Croteau, C., G. Le Dorze, et al. (2008). "The influence of aphasia severity on how both members of a couple participate in an interview situation." Aphasiology **22**(7-8): 802-812.

Croteau, C., A. Vychytil, et al. (2004). ""Speaking for" behaviours in spouses of people with aphasia: A descriptive study of six couples in an interview situation." Aphasiology **18**: 291-312.

Cruice, M. (2001). The effect of communication in quality of life in older adults with aphasia and healthy older adults. Brisbane, The University of Queensland.

Cruice, M., R. Hill, et al. (2008). Comparing and contrasting views: building consensus around quality of life with aphasia. Language Disorders in Children and Adults - New Issues in Research and Practice. V. Joffe, M. Cruice and S. Chiat. Chichester, West Sussex, WILEY-BLACKWELL.

Cruice, M., L. Worrall, et al. (2005). "Measuring quality of life:Comparing family members' and friends' ratings with those of their aphasic partners." Aphasiology **19**(111-129).

Cruice, M., L. E. Worrall, et al. (2006). "Quantifying aphasic people's social lives in the context of non-aphasic peers." Aphasiology **20**(12): 1210-1225.

Dalemans, R., L. Witte, et al. (2008). "A description of social participation in working-age persons with aphasia - A review of the literature." Aphasiology **22**(10): 1071-1091.

Damáio, A. R. (1973). Neurologia da Linguagem. Faculdade de Medicina, Universidade de Lisboa. Tese de doutoramento.

Daniel, K., C. D. A. Wolfe, et al. (2009) What are the Social Consequences of Stroke for Working - Aged Adults? : A Systematic Review. Stroke 431-440

Davidson, B. and L. Worrall (2000). The assessment of activity limitation in functional communication: Challenges and choices. Neurogenic communication disorders: A functional approach. L. E. W. e. C. M. Frattali. New York, Thieme: 19-34.

Davidson, B., L. Worrall, et al. (2003). "Identifying the communication activities of older people with aphasia: Evidence from naturalistic observation." Aphasiology **17** (3): 243-264.

- Davidson, B., L. Worrall, et al. (2008). "Exploring the interactional dimension of social communication: A collective case study of older people with aphasia." *Aphasiology* **22**(3): 235-257.
- DGS (2004). *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde*, Direção Geral de Saúde, Instituto Nacional para a Reabilitação, Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social, Lisboa, Portugal: 1- 238.
- DGS (2010). *Cuidados Continuados - Saúde e Apoio Social*. M. d. Saúde.
- Doyle, P., C. Matthews, et al. (2006). "Do measures of language impairment predict patient-reported communication difficulty and distress as measured by the Burden of Stroke Scale (BOSS)? ." *Aphasiology* **20**(2-4): 349-361
- Doyle, P., M. McNeil, et al. (2007). "The Burden of Stroke Scale (BOSS) provided valid, reliable, and responsive score estimates of functioning and well-being during the first year of recovery from stroke." *Quality of Life Research* **16**: 1389-1398.
- Doyle, P. J., M. McNeil, et al. (2004). "The Burden of Stroke Scale (BOSS) provided valid and reliable score estimates of functioning and well-being in stroke survivors with and without communication disorders " *Journal of Clinical Epidemiology* **57**: 997-1007.
- Doyle, P. J., M. R. McNeil, et al. (2003). " The Burden of Stroke Scale (BOSS): Validating patient-reported communication difficulty and associated psychological distress in stroke survivors." *Aphasiology* **17**: 291-304.
- Elman, J. R., J. Ogar, et al. (2000). "Aphasia: Awareness, advocacy, and activism." *Aphasiology* **14**: 455-459.
- Enderby, P. and A. John (1997). *Therapy Outcome Measures: Speech-Language Pathology*. San Diego, Singular
- Engelter, S. T., M. Gostynski, et al. (2006). "Epidemiology of Aphasia Attributable to First Ischemic Stroke." *Stroke* **37**: 1379-1384.
- Ferguson, A. (1998). "Conversational turn-taking and repair in fluent aphasia." *Aphasiology* **12**: 1007±1031.
- Ferro, J. (1986). *Neurologia do comportamento. Estudo da correlação com a tomografia axial computadorizada*. Faculdade de Medicina. Lisboa, Universidade de Lisboa. **Tese de Doutoramento**.
- Ferro, J. and J. Pimentel (2006). *Neurologia - Princípios, Diagnóstico e Tratamento*. Lisboa, LIDEL.
- Festas, I., J. A. Leitão, et al. (2006). *PAL-PORT - Uma bateria de Avaliação Psicolinguística das Afasias e de outras Perturbações da Linguagem para a População Portuguesa*. Actas da XI Conferência Internacional Avaliação: Formas e Contextos, Braga.
- Flynn, L., A. Cumberland, et al. (2008). "Public Knowledge about aphasia: A survey with comparative data." *Aphasiology* **23**(3): 393-401.
- Folstein, M. (1975). "'Mini-mental state". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician." *J Psychiatr Res* **12**(3): 189-198.
- Fortin, M. and N. Salgueiro (2010). *O Processo de Investigação - Da concepção à realização* Porto, Lusodidacta.
- Frattali, C., C. K. Thompson, et al. (1995). *American Speech-Language-Hearing Association assessment of functional communication skills for adults*. Rockville, MD: American Speech-Language-Hearing Association.

- Frattali, C. M. (1992). "Functional assessment of communication: merging public policy with clinical views." Aphasiology **6**: 63-83.
- Garcia, L. J. (2008). Focusing on the Consequences of Aphasia: Helping Individuals Get What They Need. Language Intervention Strategies in Aphasia and Related Neurogenic Communication Disorders. R. Chapey. New York, Wolters Kluwer/Lippincott Williams&Wilkins. **5th Edition**.
- Garcia, L. J., J. Barrette, et al. (2000). "Perceptions of the obstacles to work reintegration for persons with aphasia." Aphasiology **14**: 260-290.
- Gillespie, A., J. Murphy, et al. (2010). "Divergencies of perspective between people with aphasia and their family caregivers." Aphasiology **24**(12): 1559-1575.
- Gilson, B. S., J. S. Gilson, et al. (1975). "The Sickness Impact Profile - Development of an Outcome Measure Of Health Care." American Journal of Public Health **65**(12).
- Goldim, J. (2004). Princípio do Respeito à Pessoa ou da Autonomia Núcleo Interinstitucional de Bioética, Brasil.
- Gomes, I. (2006). PALPA - P: Psycholinguistic Assessment of Linguistic Processing in Aphasia. Coimbra, Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação, Universidade de Coimbra, Portugal.
- Gonçalves, B. and T. Fagulha (2004). "The Portuguese Version of the Center for Epidemiologic Studies Depression Scale (CES-D)."
." European Journal of Psychological Assessment **20**(4): 339-348.
- Goodglass, H. (1993). Understanding Aphasia. San Diego, Academic Press.
- GoodGlass, H. and E. Kaplan (1972). The assessment of aphasia and related disorders. Philadelphia, Lea&Febiger.
- Goodglass, H. and E. Kaplan (2005). Evaluación de la afasia y de trastornos Relacionados Madrid, Editorial Médica Panamericana.
- Goodglass, H., E. Kaplan, et al. (2001). Boston diagnostic aphasia examination (3rd ed.). Philadelphia, Williams & Wilkins.
- Granger, C. V., L. S. Dewis, et al. (1979). "Stroke rehabilitation: analysis of repeated Barthel index measures." Archives of Physical and Medical Rehabilitation **60**(1): 14-17.
- Guerreiro, M. (1998). Contributo da Neuropsicologia para o estudo das Demências. Lisboa, Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Guerreiro, M., A. P. Silva, et al. (1994). "Adaptação à População Portuguesa na tradução do "Mini Mental State Examination" (MMSE)."
Revista Portuguesa de Neurologia **1**(9).
- Guillemin, F., C. Bombardier, et al. (1993). "Cross Cultural adaptation of Health-Related Quality of Life Measures: Literature review and proposed guidelines." J.Clin Epidemiol **46**(12): 1417-1432.
- Hall, K. M. (1997). "The Functional Assessment Measure." Journal of Rehabilitation Outcomes Measurement **1**(3): 63-65.
- Hanson, W. R. (1989). "The course of chronic aphasia." Aphasiology **3**: 19-29.
- Harold, G. and E. Kaplan (1983). The Assessment of Aphasia and Related Disorders (2nd ed). Philadelphia, PA, USA, Lea & Febiger.
- Harrison-Felix, C. (2001). The Craig Hospital Inventory of Environmental Factors. Englewood, CO Craig Hospital Research Department, USA. **2006**

- Head, H. (1926). Aphasia and kindred disorders of speech. New York, Macmillan.
- Hickson, L. and L. Worrall (2001). "Older people with hearing impairment: Application of the new World Health Organization International Classification of Functioning and Disability." Asia Pacific Journal of speech, Language and Hearing **6**(129-133).
- Hilari, K. and S. Northcott (2006). "Social Support in people with chronic aphasia." Aphasiology **20** (1): 17-36.
- Hill, M. M. and A. Hill, Eds. (2005). Investigação por Questionário. Lisboa, Edições Silabo, Lda.
- Hinckley, J. (2002). "Vocational and social outcomes of adults with chronic aphasia." Journal of Communication Disorders **35**(6): 543-560.
- Holbrook, M. and C. E. Skilbeck (1983). "An activities index for use with stroke patients." Age and Aging **12**: 166-170.
- Holland, A., C. Frattali, et al. (1999). Communication activities of daily living (2nd ed.). Austin, Pro-Ed.
- Howe, T., L. Worrall, et al. (2007). "Interviews with people with aphasia: Environmental factors that influence their community participation." Aphasiology **22**(10): 1-26.
- Howe, T. J. (2008). "The ICF Contextual Factors related to speech-language pathology." International Journal of Speech-Language Pathology **10**(1-2): 27-37.
- Howe, T. J., L. E. Worrall, et al. (2004). "What is an aphasia-friendly environment?" Aphasiology **18** (11): 1015-1037.
- Howe, T. J., L. E. Worrall, et al. (2008). "Observing people with aphasia: Environmental factors that influence their community participation." Aphasiology **22**(6): 618-643.
- Huber, W., K. Poeck, et al. (1983). Aachener Aphasia Test (AAT). Gottingen, Hogrefe.
- Huber, W., K. Poeck, et al. (1984). The Aachen Aphasia Test. Progress in aphasiology. F. C. Rose. New York, Raven Press: 291±303.
- INR (2011). Uma pessoa, um cidadão, Instituto Nacional para a Reabilitação (INR), Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social, Lisboa, Portugal. **2011**.
- Joffe, V., M. Cruice, et al. (2008). Language Disorders in Children and Adults - New issues in Research and Practice. Singapore, Wiley.
- Kagan, A. (1998). "Supported conversation for adults with aphasia: Methods and resources for training conversation partners." Aphasiology **12**(9): 231-242.
- Kagan, A. and N. Simmons-Mackie (2007). "Beginning With the End." Topic Language Disorders **27**(4): 309-317.
- Katz, R. C. (2000). "A multinational comparison of aphasia management practices." Int. J. Lang. Comm. Dis. **35**: 303-314.
- Kay, J., R. Lesser, et al. (1992). Psycholinguistic assessments of language processing in aphasia. Hove, UK, Lawrence Erlbaum Associates Ltd.
- Keith, R. A., C. V. Granger, et al. (1987). The functional independence measure: a new tool for rehabilitation. Advances in clinical rehabilitation G. R. Eisenberg MG. New York, Springer-Verlag. **1**: 6-18.
- Kertesz, A. (1982). Western Aphasia Battery. New York, Grune & Stratton.

- Kertesz, A. (1982). The Western Aphasia Battery. New York, Grune and Stratton.
- Lahey, M. (1988). Language Disorders and language development. New York, MacMillan.
- Lauterbach, M. (2006). AAT: Aachen Aphasia Test. . Coimbra, Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação, Universidade de Coimbra, Portugal.
- Lauterbach, M. (2006). Influence of Educational level in aphasia testing: experiences from standardizing the Portuguese version of the AAT. **2008**.
- Lauterbach, M., I. P. Martins, et al. (2008). "Cross linguistic aphasia testing: The Portuguese version of the Aachen Aphasia Test (AAT)." Journal of the International Neuropsychological Society **14** (6): 1046-1056.
- Le Dorze, G. and C. Brassard (1995). "A description of the consequences of aphasia on aphasic persons and their relatives and friends, based on the WHO model of chronic diseases." Aphasiology **9**(3): 229-255.
- Le Dorze, G. and F. Signori (2010). "Needs, barriers and facilitators experienced by spouses of people with aphasia." Disability and Rehabilitation **32**(13): 1073-1087.
- Leal, A. (2009). Avaliação da Afasia pelos Terapeutas da Fala em Portugal. Aveiro, Universidade de Aveiro, Portugal.
- Leal, G. (2003). "Avaliação da Afasia." Psychologica **34**: 129-142.
- Leal, G. (2006). "Avaliação Funcional da pessoa com Afasia - Construção de uma escala." Re(habilitar) - Revista da ESSA **3**: 7-24.
- Leal, G., J. Fonseca, et al. (2002). "Recuperação e reabilitação da afasia." Psicologia **16** (1): 157-175.
- Lima, P. and J. Pascoalinho (1979). Índice de Barthel modificado. Alcoitão, Escola Superior de Saúde de Alcoitão.
- Lomas, J., L. Pickard, et al. (1989). "The communicative effectiveness index: Development and psychometric evaluation of a functional communication measure for adult aphasia." Journal of Speech and Hearing Disorders **54**: 113±124.
- Long, A. F., A. Hesketh, et al. (2008). "Development of a reliable self-report outcome measure for pragmatic trials of communication therapy following stroke: The Communication Outcome after Stroke (COAST) scale." Clinical Rehabilitation **22**: 1083-1094.
- Lopes, M. G. C. and E. Coelho (2002). Diferenças e Semelhanças entre o Uso do Tempo das Crianças e dos Adultos em Portugal. Lisboa, Instituto Nacional de Estatística, Portugal.
- LPAA (2001). Life Participation Approach to Aphasia. Language intervention strategies in aphasia and related neurogenic communication disorders R. Chapey. Philadelphia, Lippincott, Williams & Wilkins.
- Luck, A. M. and M. L. Rose (2007). "Interviewing people with aphasia: Insights into method adjustments from a pilot study." Aphasiology **21**(2): 208-224.
- Lyon, J. G. (1998). Coping With Aphasia - Coping With Aging Series. San Diego, Singular
- Mahoney, F. and D. Barthel (1965). "Functional evaluation: the Barthel Index." Maryland State Medical Journal **14**: 61-65.
- Marshall, R. C. (2002). "Having the courage to be competent: persons and families living with aphasia." Journal of Communication Disorders **35**: 139-152.

- Marshall, R. C. and L. English (2004). Functional strategies to enhance auditory comprehension of persons with aphasia for neurologic Physical Therapists. Journal of Neurologia Physical Therapy. **28 (3)**: 138-144.
- Martin, N., C. K. Thompson, et al. (2008). Aphasia Rehabilitation - The impairment and Its Consequences. San Diego, Plural
- Martins, T. (2006). AVC - Qualidade de vida e bem - estar dos doentes e familiares cuidadores. Coimbra, FORMASAU.
- Mayer-Johnson, R. (1980). Picture Communication Symbols - PCS.
- Mellick, D. (2000). The Craig Handicap Assessment and Reporting Technique (CHART), The Center for Outcome Measurement in Brain Injury, USA.
- Michallet, B., S. Tétrault, et al. (2003). "The consequences of severe aphasia on the spouses of aphasic people: A description of the adaptation process." Aphasiology **17(9)**: 835-859.
- Moss, M. and M. P. Lawton (1982). "Time budgets of older people: A window on four styles " Journal of Gerontology **35(576 - 582)**.
- Muller, D. J., C. Code, et al. (1983). "Predicting psychological adjustment to aphasia." British Journal of Disorders of Communication **18**: 23±29.
- Niemi, M. L., R. Laaksonen, et al. (1988). "Quality of life 4 years after stroke." Stroke **19**: 1101-1107.
- O'Halloran, R. and B. Larkins (2008). "The ICF Activities and Participation related to Speech-Language Pathology." International Journal of Speech-Language Pathology **10(1-2)**: 18-26.
- O'Halloran, R., L. Worrall, et al. (2004). IFCI - Inpatient Functional Communication Interview. Oxon Speechmark.
- Paradela, E. M. P., R. A. Lourenço, et al. (2005) Validação da escala de depressão geriátrica em um ambulatório geral. Revista de saúde Pública **39**, 918-923
- Parkerson, G. R., S. H. Gehlbach, et al. (1981). "The Duke-UNC Health Profile: An adult health status measure." Medical Care **19**: 787-805.
- Parr, S. (1994). "Coping with aphasia: conversations with 20 aphasic people." Aphasiology **8(5)**: 457-466.
- Parr, S. (2001). "Psychosocial aspects of aphasia: Whose perspectives?" Folia Phoniátrica et Logopaedica **53**: 266-288.
- Parr, S., S. Byng, et al., Eds. (1997). Talking about aphasia: Living with loss of language after stroke. Bristol, Open University Press.
- Pashek, G. V. (2008). Screening mental status in adults with aphasia using a language-modified form of the Mini-Mental State Examination: a preliminary investigation. Journal of Medical Speech-Language Pathology Gale, Delmar Learning.
- Patterson, J. P. and R. Chapey (2008). Assessment of Language Disorders in adults. Language Intervention Startegies in Aphasia and Related Neurogenic Communication Disorders (5th Ed.). R. Chapey. Baltimore, Williams&Wilkins: 64-160.
- Paul, D. R., C. M. Frattalli, et al. (2001). Quality of Communication Life Scale (ASHA OCL), American Speech-Language-Hearing Association (ASHA), USA.
- Penn, C. (1999). "Pragmatic assessment and therapy for persons with brain damage: What have clinicians gleaned in two decades? ." Brain and Language **68**: 535±552.

- Penn, C. (2005). "Who's tired of the WHO? A commentary on Ross and Wertz, "Advancing appraisal: Aphasia and the WHO" " Aphasiology **19**(9): 860-900.
- Pestana, K., L. Maia, et al. (2008) Tradução e Adaptação para a Língua Portuguesa da Bateria de Avaliação de Afasias e Perturbações Relacionadas - Estudo Piloto. www.psicologia.com.pt
- Porch, B. E. (1981). Porch index of communicative ability (3rd Ed.). Palo Alto, CA, Consulting Psychologists Press.
- Pound, C., S. Parr, et al. (2001). Beyond Aphasia - Therapies for Living with Communication Disability. Oxon, UK, Winslow Press.
- Purdy, M. and J. Hindenlang (2005). "Educating and training caregivers of person swith aphasia." Aphasiology **19**(3/4/5): 377-388.
- Radloff, L. S. (1979). "The CES-D scale: A self-report depression scale for research in the general population." Appl Psychological Measurement **1**: 385-401.
- Rautakoski, P., A. Korpijaakko-Huuhka, et al. (2008). "People with severe and moderate aphasia and their partners as estimators of communicative skills: A client-centred evaluation." Aphasiology **22**(12): 1269-1293.
- Reis, A., L. Faisca, et al. (2006). "Color makes a difference: Two-dimensional object naming in literate and illiterate subjects." Brain and Cognition **60**: 49-54.
- Ribeiro, J. (2010). Metodologia de Investigação em Psicologia Porto, Legis Editora/Livpsic.
- Rodrigues, I., M. E. Santos, et al. (2006). "Validação de uma escala de depressão para afásicos: "Stroke Aphasia Depression Questionnaire - SAD-Q"." Sinapse **6**(n°2): 28-33.
- Rodrigues, I., M. E. Santos, et al. (2006). "Validação de uma Escala de Depressão para Afásicos: "Stroke Aphasic Depression Questionnaire – SAD-Q". ." Sinapse **6**(2): 29-33.
- Rodrigues, M. (1999). Metodologias de análise de necessidades de formação na formação contínua de professores – contributos para o seu estudo. Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação, Universidade de Lisboa, Portugal. **Doutoramento**.
- Rogers, M. A., B. Alarcon, et al. (1999). "Aphasia Management Considered In the Context of the World Health Organization Model of Disablements." Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America **10**(4): 907-923.
- Rose, T., L. Worrall, et al. (2003). "The effectiveness of aphasia-friendly principles for printed health education materials for people with aphasia following stroke." Aphasiology **17** (10): 947-963
- Rosenbek, J. C., L. L. LaPointe, et al. (1989). Aphasia - A Clinical Approach. Boston, Little Brown and Company.
- Ross, K. and R. Wertz (2005). "Forum: Advacing Appraisal: Aphasia and the WHO." Aphasiology **19** (9) 860-900.
- Ross, K. B. and R. T. Wertz (2003). "Quality of life with and without aphasia." Aphasiology **17**: 355-364.
- Salter, K., J. Jutai, et al. (2006). "Identification of aphasia post stroke: A review of screening assessment tools." Brain Injury **20** (6): 559-568.
- Santos, M. E., M. Farrajota, et al. (1999). "Problems of patients with chronic aphasia: different perspectives of husbands and wives?" Brain Injury **13**(1): 23-29.

- Sarno, M. T. (1969). The functional communication profile: Manual of directions. New York, Institute of Rehabilitation Medicine.
- Sarno, M. T. (1993). "Aphasia rehabilitation: psychosocial and ethical considerations." Aphasiology **7**: 321-334.
- Schuell, H. (1965). The Minnesota test for differential diagnosis of aphasia. Minneapolis, University of Minnesota Press.
- Simmons-Mackie, N. (1997). "Reformulating the definition of compensatory strategies in aphasia " Aphasiology **11**(8): 761-781.
- Simmons-Mackie, N. (2008). Social Approaches to Aphasia Intervention. Language Intervention Strategies in Aphasia and Related Neurogenic Communication Disorders R. Chapey. New York, Lippincott Williams&Wilkins: 290-318.
- Simmons-Mackie, N. (2011). The Assessment for Living With Aphasia (ALA).
- Simmons-Mackie, N., C. Chris, et al. (2002). "What is aphasia? Results of an International survey." Aphasiology **16**(837-848).
- Simmons-Mackie, N. and A. Kagan (1999). "Communication strategies used by "good" versus "poor" speaking partners of individuals with aphasia." Aphasiology **13**(9-11): 807-820.
- Simmons-Mackie, N. and A. Kagan (2007). "Application of the ICF in Aphasia." Seminars in Speech and Language **28**(4): 244 - 253.
- Simmons-Mackie, N., K. Kearns, et al. (2005). "Treatment of aphasia through family member training." Aphasiology **19** (6): 583-593.
- Simmons-Mackie, N., T. Threats, et al. (2005). "Outcome Assessment in Aphasia: a survey." Journal of Communication Disorders **38**: 1-27.
- Spreen, O. and A. H. Risser (2003). Assessment of aphasia. New York. , Oxford University Press.
- Stern, R. and D. L. Bachman (1991). "Depressive symptoms following stroke." American Journal of Psychiatry **148**: 351-356.
- Stern, R. A., J. E. Arruda, et al. (1997). "Visual analogue mood scales to measure internal mood state in neurologically impaired patients: Description and initial validity evidence." Aphasiology **11** (1): 59 - 71.
- Sutcliffe, L. M. and N. B. Lincoln (1998). "The assessment of depression in aphasic stroke patients: the development of the Stroke Aphasic Depression Questionnaire." Clinical Rehabilitation **12**(6): 506-153
- Swinburn, K. and S. Byng (2004). The Communication Disability Profile: A tool to find out what life is like with aphasia. Quality of life for people with stroke and aphasia: What is it and how do you measure it. London, Connect Disability Network.
- Swinburn, K. and S. Byng (2006). The Communication Disability Profile. London, UK, Connect - the communication disability network.
- Threats, T. (2003) The Conceptual Framework of ASHA's New Scope of Practice for Speech-Language Pathology [Speech Pathology.com](http://SpeechPathology.com)
- Threats, T. (2005). "Exploring all aspects of the ICF framework with aphasia: A commentary on Ross and Wertz, "Advancing appraisal: Aphasia and the WHO"." Aphasiology **19**(9): 879-885.
- Threats, T. (2007). "Access for persons with neurogenic communication disorders: Influences of Personal and Environmental Factors of the ICF." Aphasiology **21**(1): 67-80.

- Threats, T. (2010). Communication Functioning and Disability. Assessment in Rehabilitation and Health E. Mpfu and T. E. Oakland. New Jersey, Merrill: 417-432.
- Tregaskis, C. (2002). "Social model theory: the story so far..." Disability and Society **17**(4): 457-470.
- Trouli, M. N., H. T. Vernon, et al. (2008). "Translation of the Neck Disability Index and validation of the Greek version in a sample of neck pain patients." BMC Musculoskeletal Disorders **9**(106).
- Turner, S. and A. Whitworth (2006). "Conversational partner training programmes in aphasia: A review of key themes and participants' roles." Aphasiology **20**(6): 483-510.
- Vaz, A., C. G. Pinto, et al. (1996). As Reformas do Sistema de Saúde. Lisboa, APES.
- Verna, A., B. Davidson, et al. (2009). "Speech-language pathology services for people with aphasia: A survey of current practice in Australia." International Journal of Speech-Language Pathology **11**(3): 191-205.
- Viçoso, H., C. Leal, et al. (2008). Dicionário enciclopédico da Psicologia, Edições Textografia.
- Wade, D. T. (1994). Stroke (acute cerebrovascular disease). Health care needs assessment. A. S. e. J.Rafty. Oxford, Radcliffe Medical Press. **Volume 1**.
- Weiten, M., M. Lloyd, et al. (2009). Psychology Applied to Modern Life: Adjustment in the 21st Century. Belmont, Michele Sordi.
- Wertz, R. T. and K. B. Ross (2005). "Forum - Advancing appraisal: Aphasia and the WHO." Aphasiology **19** (9): 860-900.
- Whiteneck, G., C. Brooks, et al. (1988). Guide for use of the CHART: Craig handicap assessment and reporting technique. Englewood, CO, Craig Hospital.
- WHO (2001). International Classification of Function, Disability and Health (ICF), World Health Organization (WHO), Geneva.
- WHO (2007). Process of translation and adaptation of instruments, World Health Organization (WHO), Geneva.
- Worrall, L. (1999). FCTP - Functional Communication Therapy Planner. Oxon, Winslow.
- Worrall, L. (2006). "Professionalism and functional outcomes." Journal of Communication Disorders **39**: 320-327.
- Worrall, L., R. McCooley, et al. (2002). "The validity of functional assessments of communication and the Activity/Participation components of the ICDH-2: do they reflect what really happens in real-life?" Journal of Communication Disorders **35**(107-137).
- Worrall, L., T. Rose, et al. (2005). "Access to written information for people with aphasia." Aphasiology **19**((10/11)): 923-929.
- Worrall, L., T. Rose, et al. (2007). "Developing an evidence-base for accessibility for people with aphasia." Aphasiology **21**(1): 124-136.
- Worrall, L. and E. Yiu (2000). "Effectiveness of functional communication therapy by volunteers for people with aphasia following stroke." Aphasiology. **14**: 911-924.
- Worrall, L. E. and M. Cruice (2005). "Why the WHO ICF and QOL constructs do not lend themselves to programmatic appraisal for planning therapy for aphasia. A commentary on Ross and Wertz, "Advancing appraisal: Aphasia and the WHO". " Aphasiology **19** (9): 860-900.

Worrall, L. E. and C. M. Frattali, Eds. (2000). Neurogenic Communication Disorders - A Functional Approach. New York, Thieme

Worrall, L. E. and L. M. Hickson (2003). Communication Disability in Aging - From Prevention to Intervention. New York, Delmar

Wright, J. (2000). The Functional Assessment Measure, The Center for Outcome Measurement in Brain Injury, USA.

Yesavage, J. A., T. L. Brink, et al. (1983). "Development and validation of a geriatric depression screening scale: A preliminary report." Journal of Psychiatric Research **17**: 37-49.

Zemva, N. (1999). "Aphasic patients and their families: wishes and limits." Aphasiology **13**(3): 219-224.

**PUBLICAÇÕES REALIZADAS NO
ÂMBITO DO DOUTORAMENTO**

Matos, M., L. Jesus, M. Cruice, and A. Gomes (2010). Portuguese translation and adaptation of the communication disability profile (CDP) and the participation objective, participation subjective (POPS) tools. In *Proceedings of the 28th World Congress of the International Association of Logopedics and Phoniatrics (IALP 2010)*, Athens, Greece, pp. 60-63.

Matos, M., L. Jesus, M. Cruice, and A. Gomes (2010). The development of a tool to gather information regarding the activities and participation of persons with aphasia in Portugal. In *Proceedings of the 28th World Congress of the International Association of Logopedics and Phoniatrics (IALP 2010)*, Athens, Greece, pp. 64-67.

APRESENTAÇÕES ORAIS REALIZADAS

Matos, M., L. Jesus, M. Cruice, and A. Gomes (2009). Activities – Implications in daily life. Research Meeting at the Department of Language and Communication Science. City University, London, England.

Matos, M., L. Jesus, M. Cruice, and A. Gomes (2010). The development of a tool to gather information regarding the activities and participation of persons with aphasia in Portugal. 28th World Congress of the International Association of Logopedics and Phoniatics (IALP 2010), Athens, Greece.

Matos, M., L. Jesus, M. Cruice, and A. Gomes (2010). Portuguese translation and adaptation of the communication disability profile (CDP) and the participation objective, participation subjective (POPS) tools. 28th World Congress of the International Association of Logopedics and Phoniatics (IALP 2010), Athens, Greece.

**INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO EM
SAÚDE COM MARCA REGISTRADA E
DIREITOS DE AUTORES REGISTRADOS**

Disponíveis em acsa.web.ua.pt (Advanced Communication and Swallowing Assessment).

Maria da Assunção Coelho de Matos e Luís Miguel Teixeira de Jesus (2011). Communication Disability Profile (CDP) - Versão portuguesa; Processo INPI 480276 com despacho de concessão em 10/3/2011.

Maria da Assunção Coelho de Matos e Luís Miguel Teixeira de Jesus (2011). Participation Objective, Participation Subjective (POPS) - Versão portuguesa; Processo INPI 483184 com despacho de concessão em 6/5/2011.

Maria da Assunção Coelho de Matos e Luís Miguel Teixeira de Jesus (2011). Mini - Mental State Modificado (MMSM) – Versão portuguesa; Processo INPI 483183 com despacho de concessão em 6/5/2011.

Maria da Assunção Coelho de Matos e Luís Miguel Teixeira de Jesus (2011). The Activities/Participation Profile (TAPP); Processo INPI 483182 com despacho de concessão em 5/5/2011.

ANEXOS

Anexo 1 - Contactos efectuados com os autores do POPS e do CDP no sentido de obter a sua autorização para realizar o estudo.

Correio Electrónico

Universidade de Aveiro

Entrada	Caixas	Novo email	evento	tarefa	nota	Regras	Configuração	Terminar
-------------------------	------------------------	----------------------------	------------------------	------------------------	----------------------	------------------------	------------------------------	--------------------------

	Próxima não lida	Responder	Responder para todos	Reenviar	
	Voltar a PhD	Aparar	Sinalizar	Fechar como não lida	

De: "Maria da Assunção Coelho de Matos" <assuncomatos@ua.pt>
Assunto: PhD in Aphasia
Date: Tue, 06 Nov 2007 12:38:28 +0000
Para: margaretbrow@gmail.com

Dear Dr. Margaret Brown

I am a Portuguese Speech and Language Therapist (SLT), with 15 years experience in aphasia and I am starting my PhD studies, this year, in the field of aphasia. My supervisors are Luís Jesus (Universidade de Aveiro in Portugal - <http://www.ieeta.pt/~lmt/>) and Madeline Cruice (City University in London - <http://www.city.ac.uk/lcs/biographys/mcruice.html>). I have enclosed a brief CV for your information.

I intend to develop European Portuguese outcome measures that allow the evaluation of the consequences of aphasia and stroke related sequelae in the daily life of patients. I will be evaluating the different dimensions considered in the ICF, from a person with aphasia and families' perspective.

As you know, the final goal of a SLT's evaluation and intervention is the improvement of the quality of life of patients with aphasia, their relatives and friends. However, given the lack of measurement tools in Portugal that allow clinicians to better understand the consequences of aphasia for patients' daily activities and participation levels, there is the need to develop tools that allow us to define a disability, activities and participation profile, prior to a direct evaluation of the implications of aphasia in their quality of life. After an extensive literature review, and also as a Dr. Madeline Cruice's suggestion, I have concluded that the Participation Objective, Participation Subjective (POPS) would be a very interesting and useful tool for me to include in my research, especially because of its concern in asking people how important are the considered activities to their well being as well as how much they are satisfied with their current level of participation.

I would like very much to have your permission to translate and adapt the CDP to European Portuguese. I would look forward to hearing from you about this request, and can be contacted on assuncomatos@ua.pt. I want to commence my doctoral research as soon as possible, and would welcome a response from you at your earliest convenience.

Sincerely
 Assunção Matos



[Ficheiro: CV.doc](#) (51Kbytes)



[Ficheiro: CartaPOPS final.doc](#) (29Kbytes)

Confirmar receita

<https://mail.ua.pt/Session/39339-hQACEVH64NxivqXFwYxrE-aoddovb/Message.ws...> 17-06-2011

Correio Electrónico

Universidade de Aveiro

[Entrada](#) | [Caixas](#) | [Novo email](#) | [evento](#) | [tarefa](#) | [nota](#) | [Regras](#) | [Configuração](#) | [Terminar](#)

[Próxima não lida](#) [Responder](#) [Responder para todos](#) [Reenviar](#) 
[Voltar a PhD](#) [Apagar](#) [Sinalizar](#) [Fechar como não lida](#)

De: "Maria da Assunção Coelho de Matos" <assuncaomatos@ua.pt>

Assunto: PhD in Aphasia

Date: Tue, 06 Nov 2007 12:39:23 +0000

Para: publications@ukconnect.org

Dear Dr. Kate Swinburn

I am a Portuguese Speech and Language Therapist (SLT), with 15 years experience in aphasia and I am starting my PhD studies, this year, in the field of aphasia. My supervisors are Luís Jesus (Universidade de Aveiro in Portugal - <http://www.ieeta.pt/~lmtj/>) and Madeline Cruice (City University in London - <http://www.city.ac.uk/lcs/biographys/mcruice.html>). I have enclosed a brief CV for your information.

I intend to develop European Portuguese outcome measures that allow the evaluation of the consequences of aphasia and stroke related sequelae in the daily life of patients. I will be evaluating the different dimensions considered in the ICF, from a person with aphasia and families' perspective.

As you know, the final goal of a SLT's evaluation and intervention is the improvement of the quality of life of patients with aphasia, their relatives and friends. However, given the lack of measurement tools in Portugal that allow clinicians to better understand the consequences of aphasia for patients' daily activities and participation levels, there is the need to develop tools that allow us to define a disability, activities and participation profile, prior to a direct evaluation of the implications of aphasia in their quality of life. After an extensive literature review I have concluded that the Communication Disability Profile (CDP) would be a very interesting and useful tool for me to include in my research, especially because it allows the characterization and quantification of changes occurred after aphasia, centred in the person living with aphasia.

I would like very much to have your permission to translate and adapt the CDP to European Portuguese. I would look forward to hearing from you about this request, and can be contacted on assuncaomatos@ua.pt. I want to commence my doctoral research as soon as possible, and would welcome a response from you at your earliest convenience.

Sincerely

Assunção Matos



Ficheiro: CV.doc (51Kbytes)



Ficheiro: CartaCDP final.doc (31Kbytes)

Confirmar receita

Correio Electrónico

Universidade de Aveiro

Entrada	Caixas	Novo email	evento	tarefa	nota	Regras	Configuração	Terminar
---------	--------	------------	--------	--------	------	--------	--------------	----------


[Próxima não lida](#) [Responder](#) [Responder para todos](#) [Reenviar](#)
[Voltar a PhD](#) [Apagar](#) [Sinalizar](#) [Fechar como não lida](#)


De: "Margaret Brown" <margaretbrow@gmail.com>**Assunto:** Re: PhD in Aphasia**Date:** Tue, 6 Nov 2007 12:28:02 -0500**Para:** "Maria da Assunção Coelho de Matos" <assuncaomatos@ua.pt>

Dear Ms. Coeinho de Matos (I hope that is the correct way to address you in Portuguese):

I am delighted to hear that you would like to use the POPS in your research. It certainly sounds like this would be a good match between the needs of your study and what the POPS brings to the measurement situation. I am delighted also that you would like to translate the POPS into European Portuguese. You certainly have the permission of the developers of the POPS to do so. We would appreciate your sharing a copy of the translation with us, so that we might use it with the (somewhat rare) individual here in the U.S. who speaks Portuguese better than English and to share it with others from Portugal who might request it. Best of luck in your research. Please let me know if I may be of further assistance. Margaret Brown

On 11/6/07, **Maria da Assunção Coelho de Matos** <assuncaomatos@ua.pt> wrote:

Dear Dr. Margaret Brown

I am a Portuguese Speech and Language Therapist (SLT), with 15 years experience in aphasia and I am starting my PhD studies, this year, in the field of aphasia. My supervisors are Luís Jesus (Universidade de Aveiro in Portugal – <http://www.ieeta.pt/~lmj/>) and Madeline Cruice (City University in London – <http://www.city.ac.uk/lcs/biographys/mcruice.html>). I have enclosed a brief CV for your information.

I intend to develop European Portuguese outcome measures that allow the evaluation of the consequences of aphasia and stroke related sequelae in the daily life of patients. I will be evaluating the different dimensions considered in the ICF, from a person with aphasia and families' perspective.


As you know, the final goal of a SLT's evaluation and intervention is the improvement of the quality of life of patients with aphasia, their relatives and friends. However, given the lack of measurement tools in Portugal that allow clinicians to better understand the consequences of aphasia for patients' daily activities and participation levels, there is the need to develop tools that allow us to define a disability, activities and participation profile, prior to a direct evaluation of the implications of aphasia in their quality of life.

<https://mail.ua.pt/Session/39339-hQACEVH64NxvqXFwYxrE-aoddovb/Message.ws...> 17-06-2011



[Próxima não lida](#)
[Responder](#)
[- Responder para todos](#)
[Reenviar](#)


[Voltar a PhD](#)
[Apagar](#)
[Remover sinal](#)
[Fechar como não lida](#)

De: "Kate Swinburn" <kateswinburn@ukconnect.org> 
Assunto: FW: Communication Disability Profile collaboration
Date: Tue, 20 Nov 2007 10:57:08 -0000
Para: <assuncaomatos@ua.pt>
Cc: "Sally Byng" <sallybyng@ukconnect.org>, "Nikki Wimborne" <nikkiwimborne@ukconnect.org>, "Carole Pound" <carolepound@ukconnect.org>

Dear Assunção

Many thanks for your email. I apologise for the lack of a swifter response – as you will see from the response below there are some issues to clarify before I could respond.

Sally and I delighted that you are interested in the Communication Disability Profile (CDP). I know Maddie Cruise and know that you are in safe hands under her care.

We feel this is a very exciting project and really pleased that you are so interested in the CDP. I would be happy to liaise with you about this project. A few thoughts

- I am particularly keen that a user group be involved to act in an advisory capacity. This has been particularly useful to us on all our work and invaluable when I was developing the CDP. They helped us to address issues of content and form and would help you assess the suitability for your constituency in Portugal. It would be most interesting to explore whether the constructs/issues that are relevant to British people who live with aphasia are the same as those of Portuguese people who live with aphasia.
- I am grateful to you for asking me for my permission to translate and adapt the CDP. It is much appreciated. There are however issues relating to copyright and ownership of any adapted version, and authorship of any articles that may result which will need to be clarified. We will be drawing up a contract that will cover these aspects and I will get back to you about that if that is acceptable.
- I wonder if you have thought about dissemination also. Though this may seem a long way from your thoughts now given your academic focus on the project, it might be good to know whether you have any thoughts on whether you would anticipate publishing any resultant product and if so whether you have any publishers in mind for such a process in Portugal.
- Have you bought a copy of the CDP – if not then contact mariamcdonnell@ukconnect.org ?
- I think both Sally and I would be keen to be kept informed of adaptations and data. Would you envisage that being the case?

<https://mail.ua.pt/Session/36274-Cb2G7x7WjusP5uHUNp0v-aoddovb/Message.wssp...> 17-06-2011

- Other than this do you envisage any input from us in the project?

Best wishes and thanks so much for your interest in the CDP

Kate

Kate Swinburn (PhD)
Connect - the communication disability network
16-18, Marshalsea Road
London
SE1 1HL
email: kateswinburn@ukconnect.org
'phone: 0207-367-0842 (direct line)
'phone: 0207-367-0840 (main number)

Website: www.ukconnect.org

Anexo 3 – Convites enviados aos TFs por correio electrónico para participarem no estudo.

Correio Electrónico

Universidade de Aveiro

Entrada	Caixas	Novo email	evento	tarefa	nota	Regras	Configuração	Terminar
---------	--------	------------	--------	--------	------	--------	--------------	----------

	Próxima não lida	Responder	Responder para todos	Reenviar	
	Voltar a PhD	Apagar	Remover sinal	Fechar como não lida	

De: "Maria da Assunção Coelho de Matos" <assuncaomatos@ua.pt>
Assunto: Convite
Date: Mon, 14 Apr 2008 21:42:30 +0000
Para: brigidapatricio@gmail.com

Cara (o) colega,

Escrevo este e-mail tendo em mente dois objectivos claros: fazer-lhe um convite e simultaneamente um pedido de colaboração.

À semelhança do que aconteceu no passado ano lectivo, a Universidade de Aveiro, tem o prazer de poder contar com a presença preciosa da Professora Doutora Madeline Cruice (<http://www.city.ac.uk/lcs/biographys/mcruice.html>) para efectuar mais uma formação no âmbito da intervenção terapêutica com pessoas com afasia.

Este ano a Universidade de Aveiro decidiu não abrir a formação ao público em geral, como aconteceu no ano passado, mas efectuar convites, gratuitos, a alguns colegas com interesse específico na área a explorar, como é o seu caso.

Esta formação irá decorrer no dia 14 de Junho. Logo que possível será enviado um programa pormenorizado com os horários e temáticas abordadas.

Será concerteza uma formação de grande qualidade e interesse para a nossa prática profissional, na qual gostaríamos muito de poder contar com a sua presença!

Além da formação que vem ministrar, a Professora Doutora Madeline Cruice vem também orientar-me como sua doutoranda (em colaboração com o Professor Doutor Luís Jesus e a Professora Doutora Ana Gomes).

Estou a desenvolver um projecto, no âmbito do meu Doutoramento, na área das Ciências da Saúde, na Universidade de Aveiro, subordinado ao tema: A avaliação das consequências da afasia: desenvolvimento de um instrumento, para a realidade portuguesa, que considere a avaliação dos níveis de actividade e participação do indivíduo.

Pretende-se neste projecto, desenvolver uma bateria de testes de avaliação que permita explorar as consequências da afasia e das sequelas relacionadas com os AVC, nas diferentes dimensões consideradas pela ICF na perspectiva da pessoa que a apresenta e dos seus familiares, na sua vida diária.


Gostaria assim, de pedir a sua colaboração na participação de um grupo de trabalho, no âmbito deste projecto, a decorrer no dia 13 de Junho pelas 14 horas. Neste, serão discutidas diferentes questões relacionadas com as consequências dos AVC's e da afasia.

Agradecendo desde já a vossa atenção, pedia-lhe que enviasse a confirmação da sua presença e colaboração para uma das moradas abaixo indicadas, até dia 31 de Maio.

Assunção Matos: assuncaomatos@ua.pt ou Luís Jesus: lmtj@ua.pt


<https://mail.ua.pt/Session/39582-bUyihPUxhcjQ3d8qT3Ca-aoddovb/Message.wssp?...> 17-06-2011

Anexo 4 – Apresentação teórica apresentada na ESSUA, aquando da organização do grupo de peritos.




Avaliação das consequências da Afasia:
Desenvolvimento de um instrumento de avaliação dos níveis de deficiência, actividade e participação.


Doutorando: Assunção Matos
 Orientadora: Prof. Luísa Jesus
 Prof. Helena Cruz
 Prof. Ana Isabel Gomes




OBJECTIVOS DO ESTUDO:




- Desenvolver uma bateria de testes de avaliação que permita explorar as consequências da afasia e das sequelas relacionadas com os AVC, nas diferentes dimensões consideradas pela ICF (WHO 2001) na perspectiva da pessoa que a apresenta e dos seus familiares, na sua vida diária.




OBJECTIVOS DO ESTUDO:



- Apetrechar os Terapeutas da Fala Portugueses, com métodos de avaliação/intervenção mais efectivos, contribuindo desta forma para uma melhoria no bem-estar e na qualidade de vida das pessoas com quem estes intervêm.




Desenvolvimento de um instrumento que permita:



- Analisar os défices e as actividades comunicativas da pessoa com afasia;
- Identificar as actividades do dia a dia que ficaram comprometidas e compreender as suas principais causas;
- Explorar os diferentes contextos frequentados pela pessoa com afasia;
- Identificar as barreiras que limitam as suas actividades sociais e participação, assim como os facilitadores das mesmas.

No final da avaliação, deverá ser possível definir o perfil comunicativo da pessoa com afasia, assim como o seu perfil de actividade e participação.



Plano de Acção...

- ☑ Tradução e Adaptação do Communication Disability Profile (CDP);
- ☑ Tradução e Adaptação do Participation Objective, Participation Subjective (POPS);
- ☑ Elaboração de uma entrevista complementar que permita colmatar lacunas encontradas nos testes em tradução...

PAINEL DE REVISORES...

- ☑ Quais as consequências de um AVC?
- ☑ Quais as consequências da Afasia?
- ☑ Quais as actividades que deixaram de ser realizadas (limitação de actividade)?
- ☑ Quais as restrições à participação mais frequentes...?
- ☑ O que pode facilitar (facilitadores)?
- ☑ O que pode dificultar (barreiras)?

PAINEL DE REVISORES...

Avaliação qualitativa das traduções com base em:

- ☑ Equivalência conceptual;
- ☑ Uso coloquial da língua;
- ☑ Clareza das mesmas;
- ☑ Pertinência dos itens que constituem as escalas, com base nas diferenças culturais existentes entre o seu País de origem e Portugal.



Imagem: Distribuição Nacional dos TP convidados a participar no Painel.

- Presentes
- Ausentes



Factores Considerados:

- ☐ Ser Terapeuta da Fala;
- ☐ Ter experiência clínica na área de intervenção com pessoas com afasia;
- ☐ Trabalhar em hospitais representantes das diferentes áreas geográficas do País (Norte/Sul/Centro/Litoral/Interior);
- ☐ Desenvolvimento de trabalhos de interesse/investigação na área da intervenção com afasia;
- ☐ Trabalhar em hospitais/centros de reabilitação de renome a nível do País, no que diz respeito à Reabilitação Geral de pacientes neurológicos.

ICF - DEFINIÇÕES

Funções Corporais — são as funções fisiológicas e psicológicas (ou sistemas corporais).

Na afasia: Perturbações nos processos de base;

Estruturas Corporais — são as partes anatómicas do corpo, tais como órgãos, membros e seus componentes.

Na afasia: lesão cerebral;

ICF - DEFINIÇÕES

Actividade: execução de uma tarefa ou acção por um indivíduo.

Participação: envolvimento da pessoa em situações da vida real.

ICF - DEFINIÇÕES

Limitação da actividade — dificuldade ou limitação em efectuar tarefas, actividades e papéis, considerados normais para um ser humano, em determinados contextos físicos e sociais.

Na afasia: dificuldade de falar ao telefone, dificuldade em ler o jornal, dificuldade em seguir uma receita.

ICF - DEFINIÇÕES

Restrições de participação: dificuldades que o indivíduo pode sentir no seu envolvimento em situações de vida.

Na afasia:
 como compreende o indivíduo o preenchimento dos papéis e responsabilidades sociais relevantes para si, como a sociedade facilita ou limita estes papéis?
 Percepção pelos outros, na igreja, de que está "tolo" ou "maluco".
 Debar de pertencer a um Clube social.
 Perda do papel de "Educa Estrela" na família.

ICF- DEFINIÇÕES

FACTORES CONTEXTUAIS:

Factores Ambientais – constituem o ambiente físico, social e atitudinal, no qual as pessoas vivem e conduzem as suas vidas. Podem facilitar ou dificultar a comunicação.

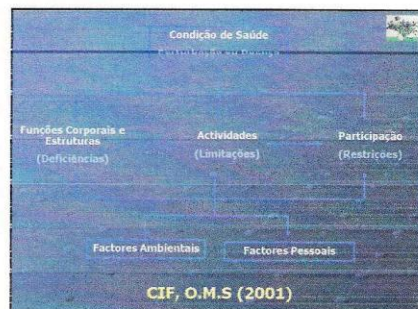
Ex. barulho, barreiras físicas, tamanho da letra, atitudes, oportunidades sociais,...

ICF- DEFINIÇÕES

FACTORES CONTEXTUAIS:

Factores Pessoais: histórico particular da vida e do estilo de vida de um indivíduo, incluindo as suas características.

ex.: sexo, raça, idade, estilo de vida, hábitos, antecedentes sociais, nível de instrução,...





- ### BARREIRAS...
- AMBIENTAIS
 - ATTITUDINAIS
 - ESTRUTURAIS
 - INFORMAÇÃO
 - TEMPORAIS

- ### FACILITADORES...
- Dar mais tempo de resposta
 - Modificar a velocidade de discurso
 - Recorrer a imagens para facilitar a compreensão
 - Reduzir o ruído ambiente
 - (...)



Identificação dos Colaboradores

Nome: _____

Idade: _____

Naturalidade: _____

Grau Académico: _____

Ano de formação: _____

Escola de Formação: _____

Anos de experiência na área da intervenção com pessoas com Afasia: _____

Local de Trabalho: _____

Distrito: _____ Concelho: _____

Tem conhecimento dos testes em tradução? _____

Nível de Inglês:

Leitura Elementar

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

 Excelente

Escrita Elementar

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

 Excelente

Conversação Elementar

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

 Excelente

Tipo de materiais que lê em Inglês:

- Artigos científicos
- Livros
- Revistas
- Páginas da Internet

Anexo 6 – Grelha de Avaliação do POPS e do CDP a preencher pelos TFs.

POPS

Clareza

Relevância

Ambiguidade

Sugestões

Dúvidas sobre a tradução

CDP

Clareza

Relevância

Ambiguidade

Sugestões

Dúvidas sobre a tradução

Anexo 8 – Aprovação da Comissão de Ética dos HUC para a realização do estudo.



Hospitais da Universidade de Coimbra
Conselho de Administração

AUTORIZAÇÃO DE PROJECTO DE INVESTIGAÇÃO

HUC	22	08
-----	----	----

NOME DO PROJECTO:

**AVALIAÇÃO DAS CONSEQUÊNCIAS DA AFASIA: DESENVOLVIMENTO DE UM
INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO DOS NÍVEIS DE DEFICIÊNCIA**

INVESTIGADOR PRINCIPAL:

Maria Assunção Coelho de Matos

De acordo com a Legislação em vigor, é autorizada a realização, nos Hospitais da Universidade de Coimbra, do Projecto de Investigação supracitado.

DATA: 30/10/2008

Presidente do Conselho de Administração

(Prof. Doutor Fernando de Jesus Regateiro)

FOLHETO INFORMATIVO E CONSENTIMENTO INFORMADO

Avaliação das consequências da afasia: desenvolvimento de um instrumento de avaliação dos níveis de deficiência, actividade e participação

Equipa de Investigação: Maria da Assunção Coelho de Matos (Investigadora Principal), Luís Miguel Teixeira de Jesus, Ana Cardoso Allen Gomes e Madeline Cruice.

1. INTRODUÇÃO

Está convidado(a) a fazer parte de um estudo de investigação aprovado pela Comissão de Ética dos Hospitais da Universidade de Coimbra. Antes de decidir fazer parte deste estudo precisa de compreender os seus objectivos, bem como os benefícios e riscos envolvidos. Este formulário de consentimento fornece informações sobre o projecto de investigação. Um membro da equipa de investigação estará ao seu dispor para responder às suas perguntas e fornecer explicações adicionais. Se concordar em fazer parte deste estudo de investigação, ser-lhe-á solicitado que assine este formulário de consentimento. Este processo é conhecido por consentimento informado. A sua decisão em fazer parte do estudo é estritamente voluntária, ou seja, é livre de optar por participar ou de se recusar a fazê-lo.

2. OBJECTIVOS

Este estudo de investigação faz parte integrante do Doutoramento na **Universidade de Aveiro** da Investigadora Principal e será realizado no **Serviço de Medicina Física e de Reabilitação (MFR) dos Hospitais da Universidade de Coimbra (HUC)**. Tem como objectivo principal desenvolver uma bateria de testes de avaliação que permita explorar as consequências da afasia e das sequelas relacionadas com os AVC (ditas “trombozes”), nas diferentes dimensões consideradas pela Organização Mundial de Saúde na perspectiva da pessoa que a apresenta e dos seus familiares, na sua vida diária. Neste âmbito, será efectuada a tradução e adaptação à população portuguesa de dois testes de avaliação das consequências da afasia. Estes instrumentos poderão ser usados por terapeutas da fala, em todos os estádios de recuperação da afasia, fornecendo-lhes informação que permita, juntamente com o paciente e os seus familiares/cuidadores, definir objectivos para a terapia, que vão de encontro às suas necessidades, expectativas e vivências diárias.

Procuramos pessoas de ambos os sexos, com idade superior a 25 anos, falantes nativos de Português europeu (PE), que tenham tido o seu AVC há pelo menos 6 meses, a residir nas suas casas e/ou em casas de familiares. Deverão apresentar diagnóstico de afasia, sem perturbações cognitivas associadas, sem depressão e sem problemas de audição que possam interferir na comunicação. Procuramos ainda a colaboração directa dos seus familiares/cuidadores. Estes deverão ser falantes nativos de PE, passar um mínimo de 10 horas/semana em contacto directo com o paciente com afasia e não apresentar perturbações do foro cognitivo e/ou emocional.

3. PROCEDIMENTOS

Se fizer parte deste estudo, o investigador colherá alguns dados pessoais de natureza demográfica (sexo, idade, escolaridade, profissão e proveniência) assim como alguns dados sobre a sua situação clínica. Ser-lhe-á solicitado em seguida que colabore numa entrevista que versará acerca das consequências do AVC e da afasia na sua vida diária. Após a mesma, será pedida a sua opinião acerca dos testes em tradução, nomeadamente sobre o seu formato, da pertinência e clareza dos seus itens, das imagens, palavras e escalas que os acompanham. Serão ainda

pedidas algumas sugestões para modificação dos mesmos, com base na sua experiência diária como pessoa com afasia ou como familiar/cuidador de uma pessoa com afasia.

4. POSSÍVEIS RISCOS

Não são de prever quaisquer riscos da participação neste estudo uma vez que não serão efectuados quaisquer estudos invasivos e os participantes não são expostos a qualquer situação de *stress* psicológico.

5. POSSÍVEIS BENEFÍCIOS

Não existe um benefício imediato para os participantes neste estudo, quer financeiro, quer de qualquer outra natureza. Salienda-se que os resultados individuais obtidos serão considerados na adaptação dos testes em estudo. Consideramos que todas as opiniões e sugestões são válidas, metodologia que inviabiliza avaliações individuais de desempenho. Esperamos com este estudo apetrechar os terapeutas da fala com métodos de avaliação/intervenção mais efectivos, contribuindo desta forma para uma melhoria no bem-estar e na qualidade de vida das pessoas com quem estes intervêm.

6. ALTERNATIVAS

Não existem em Portugal testes que permitam avaliar as consequências da afasia nos diferentes domínios de deficiência, actividade e participação como é sugerido pela Organização Mundial de Saúde e na literatura mais actual sobre este tema.

7. CUSTOS

Não lhe serão imputadas quaisquer despesas por participar no estudo. Também não será responsável por nenhuma das despesas decorrentes da análise, testes e avaliações exigidas por este protocolo.

8. COMPENSAÇÃO

Não está disponível qualquer compensação (nenhum pagamento) para os participantes deste estudo.

9. PAGAMENTO DEVIDO A LESÕES OU RISCOS

Participar neste estudo não provoca lesões ou riscos.

10. DIREITO A DESISTIR DO ESTUDO

A sua participação neste estudo de investigação é voluntária. Poderá decidir não começar ou cessar a sua participação em qualquer altura. Ser-lhe-ão comunicadas quaisquer novas informações sobre o estudo que possam modificar a sua vontade de participar. Deverá notificar a Investigadora Principal do estudo, caso decida cessar a sua participação antes do tempo previsto.

11. CONFIDENCIALIDADE DOS RESULTADOS E DA INVESTIGAÇÃO

Este estudo é confidencial e anónimo. A confidencialidade será garantida da seguinte forma: todas as informações e resultados recolhidos em suporte gráfico serão de acesso restrito ao investigador e ficarão arquivados no Serviço de MFR dos HUC a cargo da Investigadora Principal que terá a responsabilidade de manter

o sigilo relativo à identificação dos participantes e resultados obtidos. Os dados arquivados em base de dados computadorizados serão não nominais (cada caso será identificado exclusivamente por um código), reservando-se o acesso restrito aos investigadores do estudo.

12. ASSINATURA

A assinatura do consentimento informado confirma que leu este formulário, que o estudo lhe foi explicado, que as suas dúvidas foram esclarecidas e que está de acordo em participar no estudo. Após este procedimento (assinatura) ser-lhe-á entregue uma cópia deste documento e do consentimento assinado. Acrescenta-se que não está a abdicar de nenhum dos seus direitos legais ao assinar este formulário de consentimento.

_____ / ____ / ____
Participante (Imprimir nome completo) Assinatura Data

_____ / ____ / ____
Investigador que obteve o Consentimento Assinatura Data
(Imprimir Nome)

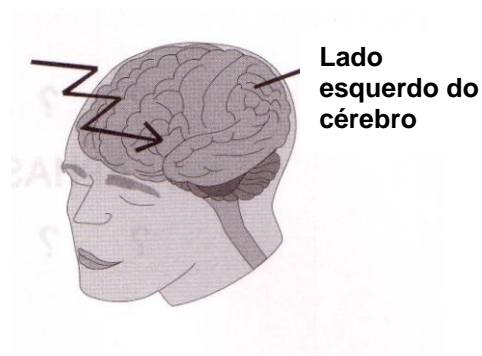
13. DECLARAÇÃO DO INVESTIGADOR

Certifico que o estudo de investigação foi por mim explicado ao indivíduo acima mencionado, incluindo os objectivos, procedimentos, possíveis riscos e os benefícios latentes relacionados com a participação neste estudo de investigação e que a questões colocadas foram respondidas satisfatoriamente.

_____ / ____ / ____
Investigador (Imprimir ou dactilografar o nome) Assinatura Data

FOLHETO INFORMATIVO

Os **ACIDENTES VASCULARES CEREBRAIS** (os **AVC's**, comumente designados por **TROMBOSES**) são actualmente apontados como a principal **CAUSA DE MORTE** em Portugal e na Europa, sendo ainda a principal causa mundial de **INCAPACIDADE**.



Uma das **CONSEQUÊNCIAS** mais comuns dos AVC's é a **AFASIA** – perturbação da linguagem, causada por **LESÃO CEREBRAL**, da qual resulta a dificuldade em: **COMPREENDER, FALAR, LER E ESCREVER**.



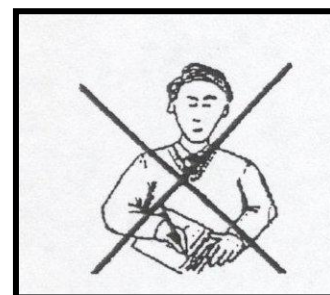
COMPREENDER



FALAR



LER



ESCREVER

Estas dificuldades interferem, na maior parte das vezes, com **TODOS** os processos de **COMUNICAÇÃO**,



sendo difícil à **PESSOA COM AFASIA** dar continuidade à sua vida, ficando muitas vezes **INCAPACITADA** de executar as suas **ACTIVIDADES** habituais e de **PARTICIPAR ACTIVAMENTE** na sociedade como acontecia **PREVIAMENTE** à lesão cerebral.



MARIDO/MULHER



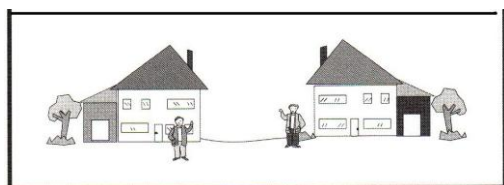
FAMILIA



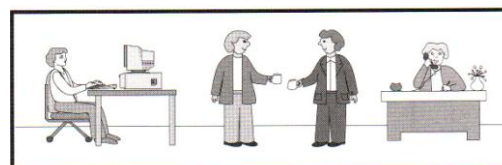
AMIGOS



MÉDICO



VIZINHOS



TRABALHO

(...)

PRETENDE-SE COM ESTE ESTUDO

DESENVOLVER uma **BATERIA DE TESTES DE AVALIAÇÃO**

que permita ao **TERAPEUTA DA FALA**,

NA SUA INTERVENÇÃO,

EXPLORAR as **CONSEQUÊNCIAS** dos **AVC's** e da **AFASIA**,

na perspectiva da **PESSOA** que as apresenta e dos seus **FAMILIARES**,

na sua **VIDA DIÁRIA**.

Pretende-se assim, contribuir para o **AUMENTO DA EFICÁCIA DA INTERVENÇÃO TERAPÊUTICA**, com a conseqüente melhoria da **QUALIDADE DE VIDA** de **TODOS** os intervenientes no processo.

PARA ISSO

Precisamos de recolher alguns dados **SOBRE SI** e a sua **DOENÇA**.

Queremos saber o que significa **VIVER COM AFASIA...O que MUDOU...**

Como se **SENTE...**

Queremos a **SUA OPINIÃO** sobre os testes em estudo. Queremos **SUGESTÕES!**

Não há qualquer **PERIGO** para si se colaborar connosco.

NÃO TEM que **PAGAR NADA!**

NÃO RECEBE DINHEIRO por colaborar connosco!

NÃO GANHAMOS DINHEIRO por fazer este trabalho!

PODE ACEITAR OU NÃO colaborar connosco!

ESTE ESTUDO É CONFIDENCIAL E ANÓNIMO!

O estudo foi-me explicado. **COMPREENDI TUDO** o que me foi dito e foram respondidas **TODAS AS QUESTÕES** que coloquei. Estou **DE ACORDO** em participar no estudo.

__/__/__

Participante (Imprimir nome completo)

Assinatura

Data

DECLARAÇÃO DO INVESTIGADOR

Certifico que o estudo de investigação foi por mim explicado ao indivíduo acima mencionado, incluindo os objectivos, procedimentos, possíveis riscos e os benefícios latentes relacionados com a participação neste estudo de investigação e que a questões colocadas foram respondidas satisfatoriamente.

Investigador (Imprimir ou dactilografar o nome)

Assinatura

__/__/__
Data

Bibliografia

Parr, S.; Pound, C.; Byng, S. & Long (2004) *The Stroke and Aphasia Handbook*. London: Connect – The communication disability network.

Podolsky, L.; Bindman, B. & Cohen-Schneider, R. 2nd Edition (2003) *What is Aphasia? An interactive resource for adults with aphasia, their families and their caregivers*. Toronto: Aphasia Institute.

Pound, C.; Parr, S. Lindsay, J. & Woolf, C. (2001) *Beyond Aphasia: therapies for living with communication disability*. Oxon: Speechmark Publishing Ltd.

Anexo 10 – Ficha de caracterização individual das PCAs envolvidas no estudo.

FICHA DE CARACTERIZAÇÃO

Nº _____

Nome: _____ Sexo: _____ Idade: _____

Naturalidade: _____ Nacionalidade: _____

Morada: _____

Vive com: _____

Profissão: _____ Reformado? _____

Escolaridade: _____ (anos) Estado Civil: _____

Instalação da doença: ____/____/____ Etiologia: _____

Lesões cerebrais anteriores? _____

Visão: _____ Audição: _____

Diagnóstico de Afasia:

Afasia Anômica _____

Afasia Transcortical Motora _____

Afasia de Wernicke _____

Afasia de Broca _____

Afasia Transcortical Sensorial _____

Afasia Transcortical Mista _____

Afasia de Condução _____

Afasia Global _____

Quociente de Afasia: _____

Défice Motor: _____

Índice de Barthel: _____ MMSE: _____ SADQ: _____

Apoio em Terapia da Fala: _____

Outros apoios: _____

Familiar participante no Estudo: _____

Idade: _____

Observações:

MINI MENTAL STATE MODIFICADO (MMSM)

Nome: _____

Data de nascimento: ____/____/____ Escolaridade: _____ Anos

Local: _____ Data: ____/____/____

1. ORIENTAÇÃO

“Vou fazer-lhe algumas perguntas. A maior parte delas são fáceis. Tente responder o melhor que for capaz” (dar 1 ponto por cada resposta correcta).

Em que ano estamos?	
Em que mês estamos?	
Em que dia do mês estamos?	
Em que estação do ano estamos?	
Em que dia da semana estamos?	
Em que País estamos?	
Em que distrito vive?	
Em que terra vive?	
Em que casa estamos? (Como se chama esta casa onde estamos?)	
Em que andar estamos?	
Total	

“Em que ano estamos?” Aponte na folha para a palavra “ano” e para as 6 opções escritas apresentadas.

“Em que mês estamos?” Aponte para as 6 opções de imagens/palavras apresentadas nas quais se encontra a palavra alvo.

“Sabe em que dia do mês estamos?” “É...” Diga ao paciente qual o mês em que estamos e mostre-lhe o calendário com as imagens/palavras. “Sabe a data de hoje?” (o mês correcto e possíveis datas são apresentados, sem pistas quanto ao dia da semana).

“Em que estação do ano estamos?” Aponte para as 4 opções de imagens/palavras.

“Em que dia da semana estamos?” Mostre as opções possíveis no calendário.

“Em que País estamos?” Aponte para cada um dos 6 nomes de Países.

“Em que distrito vive?” Aponte para cada um dos 6 nomes de distritos.

“Em que terra vive?” Apresente 6 opções possíveis entre as quais se encontra a palavra alvo.

“Em que casa estamos? que edifício é este?” (apresente as opções de imagens/palavras)

“Em que andar estamos? Apresente as opções possíveis (entre -2 e 3)

2. RETENÇÃO DE IMAGENS

“Olhe para estas imagens e procure lembrar-se delas. Aponte para a palavra LEMBRAR e depois para cada imagem durante 3 segundos. Remova as imagens”

“Quais as imagens que acabou de ver?” Mostre o conjunto de imagens (3 imagens anteriores + 15 imagens diferentes).

- a. Pêra (1) _____
- b. Gato (1) _____
- c. Bola (1) _____

Se o paciente omite um dos itens apresentados, repita até que os três sejam identificados correctamente, num total de 2 vezes até que dê continuidade à prova.

3. ATENÇÃO

Apresente o calendário e o “quadro de sequência”. **“Ponha os meses por ordem, começando da frente para trás”**. Inicie com Dezembro (aponte para o calendário, devidamente posicionado, com as pistas de imagens/palavras) e ponha os meses em ordem andando para trás no ano (aponte para os quadrados numerados em ordem inversa). A pista inicial **“Qual o mês que vem antes de Dezembro?”** poderá ser utilizada. Entregue os cartões com os meses correspondentes da prova (as opções efectuadas deverão estar 100% adequadas para se considerar a pontuação total da prova).

- a. Novembro (1) _____
- b. Outubro (1) _____
- c. Setembro (1) _____
- d. Agosto (1) _____
- e. Julho (1) _____

4. EVOCAÇÃO

“Quais as três imagens que lhe pedi há pouco para se lembrar?” Mostre novamente as 18 opções.

- a. Pêra (1) _____
- b. Gato (1) _____
- c. Bola (1) _____

5. LINGUAGEM (1 ponto por cada resposta correcta)

- a. Mostrar o relógio de pulso durante 10 segundos. **“Como se chama isto?”** ____
- b. Mostrar o lápis durante 10 segundos. **“Como se chama isto?”** ____
- c. Repetir a frase. **“O rato rói a rolha”** ____ (Todas as palavras devem estar na ordem certa. Os erros morfológicos devem considerar-se correctos).
- d. **“Vou dar-lhe uma folha de papel. Quando eu lhe entregar, pegue nela com a sua mão direita, dobre-a ao meio e coloque-a no chão”**. Se o paciente apresentar défices motores alterar o início da frase: **“Agarre numa folha de papel vermelho”**

Pega no papel com a mão direita/folha de papel vermelho (1) _____

Dobra a folha ao meio (1) _____

Coloca-a no chão (1) _____

- e. **“Leia e cumpra o que diz neste cartão”**. (Mostrar o cartão com a frase **“Feche os olhos”**). Se o sujeito for analfabeto o examinador deverá ler-lhe a frase.

Cumpre (1) _____

- f. **“Escreva uma frase”**. A frase deverá ter sujeito, verbo e ter sentido para ser pontuada com um ponto. Erros gramaticais ou troca de letras não contam como erros. Se o sujeito for analfabeto não se realiza este item.

Frase (1) _____

- g. **“Copie o desenho que lhe vou mostrar”**. Aponte para a imagem dos pentágonos em intersecção, para a palavra “Copiar” e para o espaço em branco. Os 10 ângulos devem estar presentes e 2 deles devem estar intersecctados para pontuar 1 ponto. Tremor e erros de rotação não são valorizados.

TOTAL (Máximo de 30 pontos) _____

“Quais são, na perspectiva das pessoas com afasia, as consequências da afasia e das sequelas relacionadas com os AVC’s, na sua vida diária?”

“Quais as barreiras/facilitadores identificadas pelas pessoas com afasia que interferem na sua participação social?”

Introdução

Obrigada pela vossa presença! Sem vocês não seria possível dar continuidade a este trabalho. Este estudo está a ser levado a cabo por mim, como parte integrante da minha Tese de Doutoramento, na qual pretendo traduzir e adaptar dois testes de avaliação, existentes a nível internacional e que permitem avaliar as consequências dos AVC e da afasia na vida diária dos que com ela vivem. Estes testes permitirão aos Terapeutas da Fala portugueses, no futuro, explorar melhor estas consequências, de modo a que, com a sua intervenção, possa ocorrer uma melhoria no bem-estar e na qualidade de vida destas pessoas.

Explicar

- Este grupo de trabalho irá focar-se nas diferentes experiências pelas quais cada um de vocês tem passado após ter tido o AVC.
- Serão realizados vários grupos de trabalho semelhantes.
- Trata-se de uma **discussão, de uma partilha** e não de uma sessão de respostas às perguntas colocadas.
- Todas as experiências são válidas e não serão emitidos quaisquer juízos de valor acerca das mesmas, pelo que TODOS deverão sentir-se à vontade para as partilhar.
- A sessão terá a duração de cerca de 90 minutos.
- A sessão será filmada para que não se perca qualquer tipo de informação valiosa para o estudo (obter o consentimento).
- Está garantida toda a confidencialidade exigida para este tipo de investigações.

Objectivos do Estudo

Pretende-se assim, com este estudo, obter informações relacionadas com as consequências dos AVC’s e da Afasia, sentidas pelos verdadeiros experts nestas situações – os que vivem diariamente com elas - vocês. Neste sentido serão focados diferentes aspectos relacionados com:

- A vida após o AVC. O que mudou. O que significa viver com a afasia. Qual o impacto do AVC e da afasia nas vossas vidas, i.e. quais as consequências do AVC na vida do dia-a-dia, quer ao nível das actividades quer de participação social; Porquê ocorrem estas alterações?
- Tipo de dificuldades/barreiras encontradas – factores pessoais, ambientais ou outros que dificultam a realização das actividades e a participação social;
- Tipo de facilitadores encontrados;
- Satisfação pessoal com o nível actual de participação;
- O que gostariam de fazer mais.

Antecedentes

Vamos iniciar pela nossa apresentação. Poderiam dizer-me o vosso nome e um pouco sobre a vossa vida, incluindo:

- Quantos anos têm,
- O estado civil,
- Qual a vossa profissão (antes e depois do AVC),
- Onde moram,
- Com quem,
- Há quanto tempo tiveram o AVC...

Vamos agora falar um bocadinho sobre vocês e a vossa vida depois de terem tido o AVC/trombose. Vamos também falar sobre as pessoas que vivem convosco, a vossa família. Sei que poderão surgir algumas dificuldades de comunicação mas com calma e tempo tudo se resolverá.

DÉFICES PROVOCADOS PELO AVC (NÍVEL DE DEFICIÊNCIA):

1. **“O que aconteceu, o que mudou no vosso corpo quando tiveram o AVC? “**

Consequências do AVC na pessoa/Tipo de dificuldades sentidas

EXPLORAR:

- Perturbações da Linguagem: fala/compreensão/leitura/escrita, ...
- Outro tipo de perturbações: marcha, visão, outros....

Reacções/sentimentos às consequências do AVC

EXPLORAR:

- Do próprio: inicialmente/mais tarde
- Dos outros: inicialmente/ mais tarde

2. **“Muitas coisas mudam com a ocorrência de um AVC. Algumas mais importantes que outras. Vamos falar das que foram MAIS importantes... agora das que foram MENOS importantes...”**

Importância atribuída às perturbações provocadas pelo AVC: linguagem versus outras perturbações

EXPLORAR:

- Linguagem: fala, compreensão, leitura, escrita, cálculo...
- Outras: dificuldades motoras, visuais...
- Graduar as modificações sentidas da mais à menos importante ...

3. **“Quais as dificuldades que ainda sentem actualmente?”**

O que mudou realmente com o AVC. Que tipo de dificuldades ainda são sentidas actualmente.

EXPLORAR:

- Linguagem/Comunicação
- Outras...

4. **“Que estratégias utilizam para lidar/ultrapassar essas dificuldades?”**

Tipo de estratégias utilizadas para lidar com os défices residuais. De que modo se adaptaram à situação.

EXPLORAR:

- **Estratégias utilizadas pelo próprio (positivas e negativas):** Pára e espera um pouco, pára de falar, ri-se das dificuldades e avança, usa cadeira de rodas, carro adaptado ...
- **Estratégias utilizadas pelos outros (positivas e negativas):** Pedem para repetir, opções escritas, gestos, não pedem opinião...

LIMITAÇÕES DE ACTIVIDADE/RESTRICÇÕES DE PARTICIPAÇÃO/BARREIRAS/FACILITADORES ENCONTRADOS APÓS O AVC:

1. **“De que modo mudou a vossa vida após o AVC?”**

EXPLORAR:

- Modificações sentidas na perspectiva da pessoa que sofreu o AVC
- Natureza destas modificações
- Níveis de autonomia/independência
- Barreiras e facilitadores encontrados
- Importância atribuída às modificações de vida

INDUZIR:

- O que fazem no vosso dia-a-dia actualmente? Que tipo de actividades? (amizades, família, vida social, lazer, trabalho, ...)
- De que modo? Com ajuda/sem ajuda? Que tipo de ajuda? (Ajuda de alguém, livro de comunicação, cadeira de rodas...)
- Que tipo de coisas deixaram de fazer desde que tiveram o AVC? (amizades, família, vida social, lazer, trabalho, ...)
- Porquê deixaram de as fazer? Por causa da afasia? Outras causas...
- Para cada actividade, quais as dificuldades/barreiras encontradas?
- Quão importantes eram estas actividades para a sua vida? Graduar numa escala de 1 a 5. (1= nada importantes; 5= muito importantes)

2. “Há algumas actividades que gostariam de voltar a fazer?”**EXPLORAR:**

- Grau de satisfação sentido com o tipo de actividades desenvolvidas após o AVC
- Possíveis facilitadores à realização de novas actividades (no seu ponto de vista)..

INDUZIR:

- Quais são estas actividades? (lazer, trabalho, amizades, ...)
- Graduar a sua importância numa escala de 1 a 5 (1=nada importante; 5= muito importante);
- Como é que seria possível voltar a fazê-las? (mais dinheiro, mais fala, apoio de amigos ...)
- Há actividades **novas** que gostaria de realizar?

3. “Há pessoas com quem comunica melhor?” “Com quem é mais fácil falar?”**EXPLORAR:**

- Facilitadores à comunicação

- Estratégias usadas

INDUZIR:

- Quem são essas pessoas? (amigos, familiares, pessoal médico...)
- Porquê? O que facilita? (velocidade do discurso, uso de diferentes modalidades, papel e lápis, não falam apenas estão juntas...)

4. “Há pessoas com quem comunicam pior?””Com quem é mais difícil falar?”

EXPLORAR:

- Barreiras à comunicação
- Barreiras atitudinais

INDUZIR:

- Quem são essas pessoas?
- Porquê? O que dificulta?

5. “Há locais onde é mais fácil comunicar?”

EXPLORAR:

- Diferentes tipos de facilitadores

INDUZIR:

- Que locais?
- Porquê?

6. Há locais onde é mais difícil comunicar?

Explorar:

- Diferentes tipos de barreiras: físicas, ambientais, outras...

Induzir:

- Que locais?
- Porquê?

CONSEQUÊNCIAS DO AVC NO NÍVEL DE SATISFAÇÃO PESSOAL/EMOÇÕES/QUALIDADE DE VIDA:

EXPLORAR:

- Consequências do AVC no modo como as pessoas vêem e gostam das suas vidas;
- Consequências da afasia no modo como as pessoas vêem e gostam das suas vidas;
- Níveis de qualidade de vida;
- Sentimentos e emoções consequentes ao AVC.

INDUZIR:

- **De que modo o AVC afectou a vossa vida?** Graduar numa escala de 1 a 5 (1= não afectou; 5= afectou muito)
- **De que modo a afasia afectou a vossa vida?** Graduar numa escala de 1 a 5 (1= não afectou; 5= afectou muito)
- **Quão satisfeitos estão com a vida que têm?** Graduar numa escala de 1 a 5 (1= nada satisfeitos; 5= muito satisfeitos)
- **O que mudariam se pudessem?**

Conclusão

Chegamos ao final... Uma vez mais **Muito Obrigada** pela vossa presença e colaboração. Gostaria apenas de sumariar o que foi dito nesta sessão, de modo a confirmar todas as informações recolhidas e/ou a verificar se alguma coisa foi omitida.

Anexo 14 – Grelhas com opções múltiplas escritas, utilizadas nas entrevistas com as PCAs.

DIFICULDADES SENTIDAS COM O AVC

FALA

COMPREENSÃO

LEITURA

ESCRITA

CÁLCULO

MEMÓRIA

MARCHA/ANDAR

BRAÇO

VISÃO

AUDIÇÃO

OUTRAS.....

MAIS IMPORTANTES...

MENOS IMPORTANTES...

DIFICULDADES AINDA SENTIDAS...

FALA

COMPREENSÃO

LEITURA

ESCRITA

CÁLCULO

MEMÓRIA

MARCHA/ANDAR

BRAÇO

VISÃO

AUDIÇÃO

OUTRAS....

ESTRATÉGIAS USADAS POR SI ...

DÉFICES LINGUAGEM/FALA:

PÁRA E ESPERA UM POUCO...

FAZ GESTOS

DESENHA

ESCREVE

APONTA

VAI MOSTRAR O QUE PRETENDE

USA LIVRO DE COMUNICAÇÃO

DESISTE

OUTRAS....

DÉFICES MOTORES:

CADEIRA DE RODAS

TRIPÉ

BENGALA

CARRO ADAPTADO

OUTRA ESTRATÉGIA....

OUTROS DÉFICES:

ÓCULOS

PEDE AJUDA

...

ESTRATÉGIAS USADAS PELOS OUTROS...

PEDEM PARA REPETIR

PEDEM PARA FALAR DEVAGAR

PEDEM PARA FAZER GESTOS

PEDEM PARA ESCREVER

PEDEM PARA APONTAR

DÃO OPÇÕES ORAIS

DÃO OPÇÕES ESCRITAS

FAZEM PERGUNTAS SIM/NÃO

FALAM MAIS DEVAGAR

FALAM ALTO

FALAM, ESCREVEM E/OU FAZEM GESTOS

NÃO FALAM

DESISTEM

COMO VOLTAR A EFECTUAR AS ACTIVIDADES...

MAIS FALA

MAIS LEITURA

MAIS ESCRITA

MAIS MOVIMENTO PERNA/BRAÇO/MÃO

MAIS VISÃO

MAIS DINHEIRO

APOIO DA FAMILIA

APOIO DE AMIGOS

MAIS TEMPO

CARRO ADAPTADO

OUTRAS ADAPTAÇÕES...DESENHOS/ESCRITA

PESSOAS COM QUEM COMUNICA
MELHOR...

FAMILIA

AMIGOS

VIZINHOS

TERAPEUTAS

MÉDICOS

ESTRANHOS

OUTRAS PESSOAS COM AFASIA

OUTROS.....

LOCAIS ONDE É MAIS FACIL
COMUNICAR...

EM CASA

EM CASA DE AMIGOS

EM CASA DE VIZINHOS

NA RUA

NAS LOJAS

NO HOSPITAL

NA TERAPIA

OUTROS...

Anexo 17 – Ficha de caracterização individual dos F/A envolvidos no estudo.

FICHA DE CARACTERIZAÇÃO FAMILIARES

Nº _____

Nome: _____ Sexo: _____ Idade: _____

Naturalidade: _____ Nacionalidade: _____

Morada: _____

Profissão: _____ Reformado? _____

Escolaridade: _____ (anos) Estado Civil: _____

Situação Familiar: _____

Vive com: _____

Estado Geral de Saúde: _____

Visão: _____ Audição: _____

MMSE: _____ CES-D: _____

Relação com o participante no Estudo: _____

Observações:

Guia de Tópicos – Entrevista com Familiares

Quais os níveis de actividade e participação dos familiares de alguém que sofre um AVC antes da sua ocorrência e de que modo é que este os modifica?

Quais são, na perspectiva dos familiares das pessoas que sofreram um AVC, as consequências da afasia e das sequelas relacionadas com os AVC na sua vida diária?

Quais as barreiras/facilitadores identificadas pelos familiares das pessoas com afasia que interferem na sua participação social?

Obrigada pela vossa presença! Sem vocês não seria possível dar continuidade a este trabalho. Este estudo está a ser levado a cabo por mim, como parte integrante da minha Tese de Doutoramento, na qual pretendo traduzir e adaptar para o Português dois testes, existentes a nível Internacional, que permitem avaliar as consequências dos AVC e da Afasia na vida diária dos que com ela vivem. Estes testes permitirão aos Terapeutas da Fala Portugueses, no futuro, explorar melhor estas consequências, de modo a que, com a sua intervenção, possa ocorrer uma melhoria no bem-estar e na qualidade de vida destas pessoas.

Explicar

- Este grupo de trabalho irá focar-se nas diferentes experiências pelas quais cada um de vós tem passado, antes e após o vosso familiar ter tido o AVC.
- Serão realizados vários grupos de trabalho semelhantes.
- Trata-se de uma **discussão, de uma partilha** e não de uma sessão de respostas às perguntas colocadas.
- Todas as experiências são válidas e não serão emitidos quaisquer juízos de valor acerca das mesmas, pelo que TODOS deverão sentir-se à vontade para as partilhar.
- A sessão terá a duração de 90 minutos.
- A sessão será gravada para que não se perca qualquer tipo de informação valiosa para o estudo (obter o consentimento).
- Está garantida toda a confidencialidade exigida para este tipo de investigações.

Objectivos do Estudo

Pretende-se assim, com este estudo, obter informações relacionadas com as consequências dos AVC's e da Afasia, sentidas pelos verdadeiros experts nestas situações – os que vivem diariamente com elas - vocês. Neste sentido serão focados diferentes aspectos relacionados com:

- A vida antes e após o AVC (sua e do seu familiar).
- O que mudou.
- O que significa viver com alguém que tem afasia.
- Qual o impacto do AVC e da afasia nas vossas vidas, i.e. quais as consequências do AVC na vida do dia-a-dia, quer ao nível das actividades desenvolvidas quer da vossa participação social;
- Porquê ocorreram estas alterações?
- Tipo de dificuldades/barreiras encontradas – factores pessoais, ambientais ou outros que dificultam a realização das actividades e a participação social;
- Tipo de facilitadores encontrados;
- Satisfação pessoal com o nível actual de participação;
- O que gostariam de mudar e/ou fazer mais.

Antecedentes

Vamos iniciar pela nossa apresentação. Poderiam dizer-me o vosso nome e um pouco sobre a vossa vida, incluindo:

- Quantos anos têm,
- O estado civil,
- Qual a vossa profissão
- Onde moram,
- Com quem,
- Há quanto tempo o vosso familiar teve o AVC

Vamos começar por falar um bocadinho sobre **VOCÊS** e a vossa vida **ANTES** de o vosso familiar ter tido o AVC/trombose.

A VOSSA VIDA ANTES DO AVC E DA AFASIA:

1. “Como era a vossa vida antes do AVC do vosso familiar?”

EXPLORAR:

- Níveis de actividade e participação social antes da ocorrência do AVC
- Tipo de actividades desenvolvidas
- De que modo ocorria a participação social
- Frequência com que desenvolviam as actividades citadas

- Grau de satisfação com as mesmas

INDUZIR:

- Quais as actividades mais frequentemente desenvolvidas por vocês antes do AVC do seu familiar? Com que frequência?”
- “De que forma participavam na vida social? Com que frequência?”
- “Gostavam da vida que tinham antes? Graduar de 1 a 5 (1= não gostavam nada; 5= gostavam muito);

2. **“De que modo estava o vosso familiar envolvido nestas actividades? Com que frequência? Com que papel?”**

EXPLORAR:

- Relação existente entre ambos antes da ocorrência do AVC
- Tipo e grau de envolvimento existente entre a pessoa que teve o AVC e o seu familiar antes da ocorrência do mesmo

Agora vamos falar sobre o que aconteceu **APÓS** ter ocorrido o AVC e a Afasia na vida dos vossos familiares:

A VOSSA VIDA APÓS O AVC E A AFASIA:

1. **“De que modo se modificou a vossa vida com o AVC do seu familiar?”**

EXPLORAR:

- Consequências do AVC e da afasia na vida dos familiares
 - Modificações ocorridas em consequência do AVC
 - Natureza dessas modificações – afasia, défices motores, problemas financeiros....
2. **“O que é que dificulta a vossa vida? Quais as barreiras/dificuldades que encontram?”**

EXPLORAR:

- Barreiras encontradas (parceiros de comunicação que não compreendem o que é a afasia; difícil acesso a livros e jornais possíveis de ler; poucas opções de transporte para quem tem défices motores,...)
- Comunicação
- Dificuldades motoras
- Financeiras
- Falta de apoios
- Outras

3. “O que é que ajuda? Quais os facilitadores?”

EXPLORAR:

- Facilitadores encontrados
- Terapia
- Apoio de outros familiares
- Amigos
- Outros

4. “Como se sente em relação à sua vida actual? Gosta da sua vida actual? O que mudaria se pudesse?”

EXPLORAR:

- Satisfação com a situação de vida actual.
- Sentimentos
- Grau de satisfação: Graduar de 1 a 5 (1=nada satisfeito; 5=muito satisfeito)
- Modificações sugeridas que envolvem o próprio e/ou o seu familiar

Agora vamos falar sobre o que aconteceu **APÓS** ter ocorrido o AVC e a afasia na vida dos vossos familiares:

A VIDA DO SEU FAMILIAR APÓS O AVC E A AFASIA

1. “O que mudou na vida do seu familiar com o AVC?”

EXPLORAR:

- Consequências (nível de deficiência) do AVC na vida da pessoa
- Perturbações da linguagem: fala, compreensão, leitura, escrita, cálculo, ..

- Outras perturbações: marcha, comportamento, personalidade, autonomia, ...

2. “Como é a vida actual do seu familiar? Como é que ele passa o dia”

EXPLORAR:

- Consequências do AVC na vida (nível de actividade e participação social) da pessoa.
- Barreiras/Facilitadores.

INDUZIR:

- Quais as actividades que este deixou de desenvolver? Porquê?
- Quais as actividades que ainda faz?
- Tem novas actividades que não tinha?
- Como faz? Com quem faz? Com ajuda/sem ajuda. Ajuda de quem ou de quê?
- O que dificulta (barreiras encontradas)?
- O que ajuda (facilitadores)?

3. “Consideram que os vossos familiares apresentam dificuldades de comunicação?”

EXPLORAR:

- Noção das dificuldades de comunicação apresentadas;
- Importância atribuídas às mesmas;
- Importância atribuída ao papel activo da pessoa no processo de comunicação: transacção vs interacção;

INDUZIR:

- O quê comunica?
- Que tipo de mensagens?
- Com que propósito/função?

4. “Quais as estratégias usadas pelo seu familiar para comunicar?”

EXPLORAR:

- Insiste em falar vs utiliza diferentes estratégias de comunicação (gestos, apontar, escrita, desenho...)
- Consciência dos défices provocados pela afasia
- Aceitação destes mesmos défices

INDUZIR:

- Tem noção das dificuldades de comunicação que apresenta?
- Insiste em falar ou procura outras estratégias de comunicação?
- Aceitou estas dificuldades? Graduar de 1 a 5 (1= não aceitou nada; 5=aceitou muito bem)

5. “Quais as estratégias utilizadas pelos outros para comunicar com o seu familiar?”

EXPLORAR:

- Adaptação à nova situação de vida
- Aceitação das dificuldades apresentadas pela pessoa que sofreu o AVC;
- Estratégias utilizadas para compensar a perturbação da fala

INDUZIR:

- Falam como sempre falaram?
- Fazem alguma adaptação ao discurso (uso de gestos, falar mais devagar, ...)?
- Aceitam que a comunicação agora é diferente?

6. “Há pessoas com quem é mais fácil comunicar?”

EXPLORAR:

- Importância dos interlocutores no processo de comunicação;
- Facilitadores à comunicação vs barreiras à comunicação
- Estratégias usadas vs não usadas;

INDUZIR:

- Porquê?
- O que fazem?
- Que estratégias utilizam? De que modo ajudam?

7. “Consideram que o vosso familiar comunica da mesma forma em todos os contextos?”

EXPLORAR:

- Importância dos contextos no processo de comunicação;
- Barreiras à comunicação encontradas;
- Facilitadores à comunicação encontrados.

INDUZIR:

- Onde comunica?
- Locais mais fáceis/complicados...

8. “Como pensa que ele se sente com toda esta situação?”

EXPLORAR:

- Noção que os familiares têm das consequências dos AVC na vida da pessoa com afasia;

INDUZIR:

- Graduar estes sentimentos numa escala de 1 a 5 (1=muito mal; 5=muito bem);

Conclusão

Chegamos ao final... Uma vez mais **Muito Obrigada** pela vossa presença e colaboração. Gostaria apenas de sumariar o que foi dito nesta sessão, de modo a confirmar todas as informações recolhidas e/ou a verificar se alguma coisa importante foi omitida.

Anexo 19 – Guia de entrevista elaborado para a obtenção da opinião das PCAs
acerca dos testes em tradução e adaptação.

A- PESSOAS COM AFASIA: Entrevista individual

Hoje vamos preencher dois questionários diferentes. Não há respostas certas ou erradas, pretende-se apenas obter a sua experiência pessoal. Estes são questionários novos, que estão a ser desenvolvidos neste trabalho, pelo que, após a realização de cada um, gostaria de saber se estes fazem sentido e colocam questões que são importantes e pertinentes para si.

Primeiro Questionário: POPS / Segundo Questionário: CDP

OPINIÃO SOBRE O QUESTIONÁRIO:

1. “O que pensa sobre o questionário?”

EXPLORAR:

- Facilidade/dificuldade de responder às questões colocadas;
- Muito extenso/razoável/pouco extenso;
- Simples de responder/ complexo;
- Outros...

2. “Como se sentiu a fazê-lo?”

EXPLORAR:

- Como se sentiu com as questões colocadas.
- Como se sentiu no final do teste – bem, cansado, triste ...

INDUZIR:

- Gostou de responder ao questionário?
- Como se sente depois de o ter respondido?

3. “Sentiu alguma dificuldade ao longo do questionário?”

EXPLORAR:

- Dificuldades sentidas no seu preenchimento.
- Aspectos negativos do questionário - questões que não se compreendem; itens sem relevância; muito extenso; apresentação dos itens; imagens...

INDUZIR:

- O que é que não gostou que lhe tivesse sido perguntado?
- Que questões foram para si difíceis de responder?

4. “Quais são para si os aspectos mais positivos deste questionário?”

EXPLORAR:

- Apresentação do questionário;
- Pertinência dos itens;
- Imagens usadas;
- (...)

INDUZIR:

- Do que é que gostou nas questões que foram colocadas?
- O que é que achou ser mais fácil de responder?

5. “Tem alguma sugestão a fazer em relação ao questionário de modo a melhorá-lo?”

EXPLORAR:

- Tipo de questões usadas;
- Imagens;
- Palavras usadas;
- O que retirar ou acrescentar.

INDUZIR:

- Acha que este questionário vai de encontro às suas necessidades/dificuldades do dia-a-dia?
- Acha que as questões usadas são as mais adequadas?
- As imagens usadas são as mais adequadas?
- Modificaria alguma coisa?

Sugestão: preencher a grelha usada no Grupo dos Terapeutas da Fala com base nas respostas obtidas...

B- SEUS FAMILIARES: Em Grupo

Primeiro Teste: POPS / Segundo Teste: CDP

Hoje vamos conhecer e analisar dois questionários diferentes.

Estes são questionários novos, que estão a ser desenvolvidos neste trabalho, pelo que gostaria de saber a vossa opinião sobre cada um deles.

Com base na experiência que têm de lidar com os vossos familiares com afasia no vosso dia-a-dia, gostaria de saber se estes fazem sentido e colocam questões que são importantes e pertinentes.

Gostaria que vissem com atenção e que depois, em grupo, discutissem o que cada um de vocês pensa.

No final, gostaria que preenchessem a grelha que vos vou entregar com as vossas opiniões/sugestões finais.

Há semelhança do que foi feito no painel de experts, podemos fazer um apanhado final sobre as opiniões consideradas mais relevantes, em grande grupo.

Preencher cada uma das grelhas facultadas, há semelhança do que foi feito com o Grupo dos Terapeutas da Fala. Discussão final em grande grupo.

RIA

Estes anexos só estão disponíveis para consulta através do CD-ROM.
Queira por favor dirigir-se ao balcão de atendimento da Biblioteca.

SBIDM

Universidade de Aveiro