

RAFAELA MARQUES DI GIULIO

**O IMPACTO DA AFASIA NA PERSPECTIVA DE CUIDADORES
E/OU FAMILIARES DE AFÁSICOS FLUENTES E NÃO-
FLUENTES USUÁRIOS DE COMUNICAÇÃO SUPLEMENTAR
E/OU ALTERNATIVA**

CAMPINAS

2011

RAFAELA MARQUES DI GIULIO

**O IMPACTO DA AFASIA NA PERSPECTIVA DE CUIDADORES
E/OU FAMILIARES DE SUJEITOS AFÁSICOS FLUENTES E
NÃO-FLUENTES USUÁRIOS DE COMUNICAÇÃO
SUPLEMENTAR E/OU ALTERNATIVA**

**Dissertação de Mestrado apresentada à
Pós-Graduação da Faculdade de Ciências
Médicas da Universidade Estadual de
Campinas para obtenção do título de
Mestre em Saúde, Interdisciplinaridade e
Reabilitação na área de concentração de
Interdisciplinaridade e Reabilitação.**

Orientadora: Prof^a Dr^a Regina Yu Shon Chun

**CAMPINAS
2011**

**FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA
BIBLIOTECA DA FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS DA UNICAMP**
Bibliotecária: Rosana Evangelista Poderoso – CRB-8ª / 6652

Di Giulio, Rafaela Marques

D569i O impacto da afasia na perspectiva de cuidadores e/ou familiares de sujeitos afásicos fluentes e não-fluentes usuários de Comunicação Suplementar e/ou Alternativa /Rafaela Marques Di Giulio -- Campinas, SP : [s.n.], 2011

Orientador : Regina Yu Shon Chun

Dissertação (Mestrado) - Universidade Estadual de Campinas,
Faculdade de Ciências Médicas.

1. Afasia. 2. Cuidadores. 3. Família. 4. Linguagem. 5.
Fonoaudiologia. I. Chun, Regina Yu Shon. II. Universidade Estadual
de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas. III. Título.

Título em inglês: The impact of the aphasia from the perspective of caregivers and/or families of fluent and non-fluent aphasic individuals who use Augmentative and Alternative Communication

Keywords: • Aphasia
• Caregivers
• Family
• Language
• Speech-language Hearing Science

Titulação: Mestre em Saúde, Interdisciplinaridade e Reabilitação
Área de Concentração: Interdisciplinaridade e Reabilitação

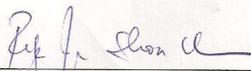
Banca examinadora:
Prof. Dr. Regina Yu Shon Chun
Prof. Dr. Eliete Maria Silva
Prof. Dr. Maria Aparecida Miranda de Paula Machado

Data da defesa: 18-02-2011

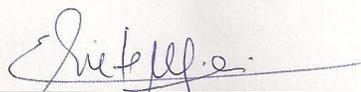
Banca examinadora da Dissertação de Mestrado

Aluno(a): **Rafaela Marques Di Giulio**

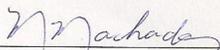
Orientador: Prof(a). Dr(a). Regina Yu Shon Chun



Prof(a). Dr(a). Regina Yu Shon Chun



Prof(a). Dr(a). Eliete Maria Silva



Prof(a). Dr(a). Maria Aparecida Miranda de
Paula Machado

Curso de Pós-Graduação em Mestrado Profissional da Faculdade de Ciências
Médicas da Universidade Estadual de Campinas.

Data: 18/02/2011

Dedicatória
À minha família, meus amigos e a todos que
participaram de todo processo comigo,
“quem acredita sempre alcança”.

AGRADECIMENTOS

À minha orientadora, Prof^a Dr^a Regina Yu Shon Chun, pelo apoio, rigor e confiança na realização desse trabalho.

Aos membros da banca examinadora de qualificação – Prof^a Dr^a Maria Aparecida Miranda de Paula Machado, Prof^a Dr^a Eliete Maria Silva, Prof^a Dr^a Ana Paula Santana e Prof^a Dr^a Ivone Panhoca pelas valiosas contribuições e sugestões no decorrer do trabalho.

Às colegas do mestrado, pela companhia, ensinamentos e conversas que tanto contribuíram para a minha estadia em Campinas.

Às colegas do Grupo Fonoaudiológico de Comunicação Suplementar e/ou Alternativa (CSA), em especial a Mariana (sempre presente), Gisleine, Tainara e Cristiane que tanto me ajudaram para que este trabalho saísse da melhor forma possível.

Aos participantes do Grupo de CSA do CEPRE – FCM/UNICAMP, em especial ao C., pelos encontros, sorrisos e abraços que contribuíram para meu crescimento profissional e pessoal.

Aos cuidadores e/ou familiares que participaram desse estudo, pela disposição em participar e compartilhar suas alegrias e angústias e por permitirem o registro dos grupos focais.

Às professoras, Prof^a Dr^a Rosana do Carmo Novaes Pinto e Prof^a Dr^a Maria Irma Hadler Coudry, pela colaboração e parceria para que este trabalho fosse realizado.

Ao meu namorado Bruno, pela dedicação e compreensão, por sempre acreditar em mim e, acima de tudo, por estar sempre ao meu lado.

Aos meus pais, pelo incentivo, conversas, desabafos, idas e vindas (intermináveis) a Campinas e pelo incondicional incentivo... em especial, ao meu pai, pelas leituras, conversas e ajudas técnicas. Às minhas irmãs e cunhados, Gaby e Cã, Akira e César, que também me ajudaram muito, principalmente quando eu mais precisei.

LISTA DE ABREVIACES

Sigla	Significado
AAC	Augmentative and Alternative Communication
AVC	Acidente Vascular Cerebral
CSA	Comunicao Suplementar e/ou Alternativa
CEP	Comite de tica em Pesquisa
CEPRE	Centro de Estudos e Pesquisas e Reabilitao Gabriel Porto
DCNT	Doenas Crnicas No Transmissveis
IEL	Instituto de Estudos da Linguagem
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatstica
FCM	Faculdade de Cincias Mdicas
UNICAMP	Universidade Estadual de Campinas
PNAD	Pesquisa Nacional por Amostra de Domiclios

LISTA DE TABELAS

Artigo 1:

Tabela 1: Associação entre o gênero e a responsabilidade no cuidado 40

Tabela 2: Associação entre a dedicação ao cuidado e mudanças na vida pessoal e profissional decorrentes do cuidado 45

RESUMO

INTRODUÇÃO: O acidente vascular cerebral (AVC) representa a terceira causa de morte em países industrializados. Além de alta incidência, a sequela mais comum de AVC é a afasia, o que traz sérios impactos sobre a qualidade de vida dos indivíduos. Os comprometimentos lingüístico-cognitivos e psíquicos repercutem nas relações entre a pessoa com afasia e seus familiares, geram a demanda de cuidados diferenciados e implicam a participação de um cuidador, geralmente um dos membros familiares. No âmbito da Fonoaudiologia, existem poucos estudos voltados aos cuidadores e/ou familiares na afasia. **OBJETIVOS:** investigar o impacto da afasia no cuidar de sujeitos afásicos fluentes e não-fluentes bem como nas relações de comunicação entre eles e seus cuidadores e/ou familiares. Esse estudo também procura verificar como a atuação fonoaudiológica, na ótica dos cuidadores e/ou familiares, pode contribuir para o processo de comunicação. **SUJEITOS E MÉTODO:** Participaram da pesquisa 18 cuidadores e/ou familiares de pessoas afásicas participantes de um Centro de Convivência de Afásicos do Instituto de Estudos da Linguagem/UNICAMP e do Grupo Fonoaudiológico de Comunicação Suplementar e/ou Alternativa do CEPRE/FCM – UNICAMP. Para a coleta de dados foram realizados quatro grupos focais (com uma média de três a sete integrantes), conduzidos pela pesquisadora. Os encontros foram gravados em vídeo e transcritos. Além disso, foram realizadas leituras do material, utilizando-se os critérios de repetição e de relevância para estabelecimento das categorias de análise. Foram estabelecidos dois grandes eixos temáticos para análise, o impacto da afasia (i) no processo de cuidar e (ii) nas relações de comunicação entre os sujeitos afásicos e seus familiares/cuidadores. **RESULTADOS:** Os resultados evidenciam o impacto que a afasia causa para o próprio indivíduo e para o seu cuidador e/ou familiar, com influências nas relações entre eles e repercussão no dia-a-dia da dinâmica familiar. Embora essa situação traga conseqüências para toda a família, comumente, o cuidado principal é assumido por um único familiar, geralmente cônjuges e filhos, o que gera mudanças no dia-a-dia dos cuidadores, com sobrecargas física e emocional, capazes de alterar sua qualidade de vida. Em relação à linguagem, verifica-se que a dificuldade em se expressar faz com que o cuidador, algumas vezes, exclua a

pessoa afásica de conversas. Observa-se também que foram estabelecidas entre os afásicos e seus cuidadores e/ou familiares formas próprias de comunicação, sendo a CSA um recurso que se mostrou um importante instrumento para o favorecimento da linguagem do sujeito afásico. **CONCLUSÃO:** Os achados evidenciam que a dificuldade de linguagem afeta as relações sociais entre o sujeito e sua família/cuidador. Ademais, os resultados reiteram a necessidade de espaços que promovam momentos de escuta e acolhimento das demandas dos familiares, bem como salientam a importância da atuação fonoaudiológica com esse grupo.

Descritores: Afasia; Cuidadores; Família; Linguagem; Fonoaudiologia

ABSTRACT:

INTRODUCTION: The cerebral vascular accident (AVC) is the third cause of death in industrialized countries. Besides its high incidence, the most prevalent sequel of AVC is aphasia, an acquired communication disorder that impairs a person's ability to process language. Linguistic-cognitive impairments and psychological impacts on the relationships between the individual with aphasia and his family (the focus of this study) generate a need for special care, which involves the participation of a caregiver, usually a family member. From the perspective of Speech, Language and Hearing Science, few studies have focused on caregivers and family members in the treatment of aphasia.

OBJECTIVES: To analyze the impacts of aphasia on the care process of patients (non-fluent and fluent), and to identify the impacts of aphasia on the communication between these patients and their caregivers and/or family members. This study also seeks to verify how the Speech-Language Pathology can contribute in the communication process from the perspective of caregivers and/or family members. **SUBJECTS AND**

METHOD: Eighteen caregivers and/or family members of aphasic patients participated in this study. They are involved with Aphasia Center (CCA) of Institute of Language Studies (IEL-UNICAMP) and the group of Speech-Language Pathology of Augmentative and Alternative Communication (AAC) - (CEPRE/ FCM - UNICAMP). To collect the data we carried out four focus groups (with an average of three to seven members) led by the researcher. The meetings were videotaped and transcribed. In addition, there were readings of the material, using the criteria of repetition and relevance to establish the categories of analysis. We established two major themes for analysis: (i) the impact of aphasia on the care process and (ii) the impact of aphasia on the communication between the aphasic patients and their caregivers/family members. **RESULTS:** The results show that aphasia brings serious impacts on the relations between patients and their caregivers and/or families, which influence their routine and family dynamics. We also observed that even though the impacts of aphasia brings consequences for the whole family, usually the main care is assumed by a single member (spouses and daughters/sons), which generates changes in caregivers' routine with physical and emotional consequences, affecting their quality of life. Considering some difficulties of

communication and comprehension, we observe that caregivers/family members, in general, exclude aphasic patients of meetings and regular conversations. We also observed that aphasic patients have tried to establish their own forms of communication. In these cases, it is common that the patients adopt the Augmentative and Alternative Communication (AAC), which is an important instrument for facilitating the language of individuals with aphasia. **CONCLUSION:** These findings highlight how difficulties of language can affect social relations between individuals with aphasia and their families/caregivers. Moreover, the results confirm the need for aphasia groups and aphasia centers, which can provide moments to listen to and embrace the demands of families of aphasic patients. The results also emphasize the important role of the Speech-Language Pathology practice with these all individuals, which can help reconnect persons with aphasia to their family members, and bring positive repercussions not only for the patients but also for those who are responsible for their care process.

Keywords: Aphasia; Caregivers; Family; Language; Speech-Language and Hearing Science

SUMÁRIO

RESUMO	ix
ABSTRACT	xi
I. INTRODUÇÃO GERAL	14
II. OBJETIVOS	19
2.1. Objetivo Geral	20
2.2. Objetivos Específicos	20
III. SUJEITOS E MÉTODOS	21
3.1. Desenho Metodológico	22
3.2. Sujeitos da Pesquisa	22
3.3. Critérios de inclusão e exclusão dos sujeitos	22
3.4. Procedimentos de coleta de dados	23
3.5. Roteiro norteador de discussão dos Grupos Focais	23
3.6. Forma de análise dos dados	24
IV. ARTIGO 1	
FONOAUDIOLOGIA E AFASIA: O PROCESSO DE CUIDAR SOB A ÓTICA DE CUIDADORES E/OU FAMILIARES	26
V. ARTIGO 2	
A PESSOA AFÁSICA: SE NÃO FALA, SERÁ QUE COMPREENDE?	54
VI. DISCUSSÃO GERAL	78
VII. CONSIDERAÇÕES FINAIS	81
VIII. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS GERAIS	84
IX. ANEXOS	88
ANEXO 1	89
ANEXO 2	91
ANEXO 3	93
ANEXO 4	98

I. INTRODUÇÃO GERAL

I. INTRODUÇÃO GERAL

O Brasil está envelhecendo e hoje é um “jovem país de cabelos brancos”, com cerca de 650 mil idosos a mais por ano (Veras, 2009). Segundo dados do IBGE (2010), o perfil epidemiológico do país teve uma importante alteração na morbimortalidade. O padrão caracterizado por doenças e óbitos por causas infecciosas e transmissíveis está sendo substituído pelas doenças crônicas, degenerativas e por causas ligadas à violência e acidentes. À medida que a pessoa envelhece, maiores são as chances de contrair uma doença crônica. Em uma avaliação subjetiva, 77,4% dos idosos entrevistados na Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (PNAD) em 2008 declararam sofrer de doenças crônicas (IBGE, 2010).

Essa nova realidade indica a necessidade de mudanças urgentes em políticas públicas e condutas sociais em relação ao idoso (IBGE, 2010). Como pontuam Inouye *et al.* (2008), o crescimento da população idosa tem como consequência o aumento de pessoas que necessitam de algum tipo de cuidado.

As doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) são oriundas desse processo de envelhecimento, dentre as quais, as doenças cerebrovasculares, mais precisamente o Acidente Vascular Cerebral (AVC), são a terceira causa de morte do país (Ministério da Saúde, 2008).

Cerca de 40 a 50% dos indivíduos que sofrem AVC morrem após seis meses, e, a maioria daqueles que consegue sobreviver, exibem deficiências neurológicas e incapacidades residuais significativas, o que faz desta patologia a primeira causa de incapacitação funcional no mundo ocidental (Perlini e Faro, 2005). Além da elevada incidência, há de se considerar as seqüelas físicas, funcionais, emocionais e de comunicação resultantes de um AVC (Falcao *et al.*, 2004). Dentre esses comprometimentos, focaliza-se a afasia neste trabalho.

A afasia

Como esclarecem vários autores (Coudry, 2001; Santana *et al.*, 2007; Chun, 2009) a afasia é uma alteração na compreensão e/ou produção da linguagem causada

por lesão cerebral decorrente de acidentes vasculares cerebrais, traumatismos cranianos ou tumores.

Sabe-se que a afasia, muitas vezes, traz impacto negativo na vida da pessoa afásica, pois além de afetar a linguagem, pode interferir nos processos relacionados como a vida prática e as relações sociais, afetivas, interativas e interpretativas (Coudry, 2001).

O afásico pode apresentar seqüelas motoras, sensoriais e lingüísticas que comprometem a capacidade de administrar sua vida pessoal, de modo que se faz necessária, muitas vezes, a presença de um cuidador (Andrade *et al.*, 2009).

O cuidador e/ou familiar

O cuidador é aquele quem provê as demandas requeridas pelo indivíduo acometido (Rizzo e Schall, 2008), sendo, na maioria das vezes, um membro da família (Marcon *et al.*, 2005; Panhoca, 2008; Amendola *et al.*, 2008; Andrade *et al.*, 2009; Panhoca e Rodrigues, 2009).

Fonseca e Penna (2008) pontuam que a designação do cuidador geralmente obedece a quatro fatores: o parentesco, enfatizando a atuação dos cônjuges; o gênero, destacando-se o feminino; a proximidade física, considerando quem vive com o paciente ou em locais próximos a ele e a proximidade afetiva, destacando-se a relação conjugal e os filhos.

Além disso, sabe-se que a responsabilidade de cuidador é, muitas vezes, assumida pela família sem a devida orientação ou condições necessárias (Rizzo e Schall, 2008). Essas tarefas associadas à falta de suporte pelas instituições de saúde e às mudanças da rotina de vida têm impacto sobre a qualidade de vida do próprio cuidador no processo de cuidar (Amendola *et al.*, 2008).

O processo de cuidar

O processo de cuidar é marcado por sentimentos de medo, angústias e insegurança. O cuidador sofre por não compreender a nova realidade do sujeito acometido e, muitas vezes, vivencia a dor de se sentir impotente frente à situação (Andrade *et al.*, 2009)

Como afirmam Moreira e Caldas (2007), a família, em sua maioria, funciona como uma totalidade e cada indivíduo desempenha um determinado papel. Quando um dos membros adoece e deixa de cumprir seu dever, toda essa organização sofre uma alteração e os papéis têm de ser reestruturados.

As mudanças na vida diária causadas pela vulnerabilidade dos membros resultam em um desequilíbrio na dinâmica familiar, alteração da qualidade de vida dos cuidadores e impacto no processo de cuidar (Amendola *et al.*, 2008)

Ademais, uma das grandes dificuldades no processo de cuidar está relacionada à linguagem e comunicação, uma vez que a afasia promove uma ruptura abrupta na vida do sujeito e daqueles com quem ele convive (Santana *et al.*, 2007).

A comunicação e o cuidado

Especificamente em relação à linguagem dos afásicos, Panhoca (2008) afirma que, muitas vezes, a afasia coloca o cuidador no papel de intérprete/mediador entre a pessoa sob seus cuidados e o mundo externo, de modo que essa própria dificuldade de comunicação aumenta a necessidade de cuidados. “O paciente ao enfrentar a situação de não poder se comunicar com alguém necessita de auxílio e atenção redobrados da equipe no seu cuidado” (Inaba *et al.*, 2005, p.424) e pode desencadear mecanismos de defesa e isolamento a fim de se evitar situações difíceis (Micheline e Caldana, 2005).

Desta forma, conhecer o dia-a-dia dos cuidadores, suas dificuldades e demandas, bem como suas atitudes em relação à comunicação, é um valioso recurso que pode fornecer subsídios ao profissional com vistas a contribuir para o favorecimento da linguagem da pessoa afásica e do cuidado propriamente dito.

Nesse contexto, este estudo visa investigar as implicações do comprometimento de linguagem sob a ótica dos cuidadores e/ou familiares, ou seja, o impacto da afasia no processo de cuidar e nas relações de comunicação entre o afásico e o seu cuidador, de modo a subsidiar maior compreensão da vivência do cuidador no cuidar e a contribuição da Fonoaudiologia nesse processo.

Segue-se à introdução, os objetivos geral e específicos do trabalho, sendo que no capítulo III descreve-se sujeitos e método da pesquisa.

Os resultados são apresentados em forma de dois artigos, dispostos nos capítulos IV e V, respectivamente.

No capítulo IV apresentam-se os achados referentes ao processo de cuidar e o papel da Fonoaudiologia nesse cuidado. Este eixo temático foi subdividido em seis categorias de análise: o impacto do cuidar e do ser cuidador; a responsabilidade do cuidar; a sobrecarga do cuidado na saúde física e emocional; a repercussão do cuidado nas relações familiares; as mudanças na vida pessoal e profissional decorrentes do cuidado; a comunicação entre os familiares e a pessoa afásica sob seu cuidado.

No capítulo V, seguem os resultados referentes à linguagem e relações de comunicação entre o indivíduo afásico e seu cuidador e/ou familiar, mais precisamente sobre o impacto das dificuldades de linguagem para o próprio afásico, para seu o cuidador e/ou familiar e as vias alternativas de comunicação entre os afásicos e familiares.

Seguem-se a discussão geral e as considerações finais nos capítulos seguintes.

II. OBJETIVOS:

II. OBJETIVOS

2.1) Objetivo Geral:

Investigar as implicações do comprometimento de linguagem, ou seja, o impacto da afasia, na perspectiva de cuidadores e/ou familiares de indivíduos afásicos fluentes e não-fluentes usuários de Comunicação Suplementar e/ou Alternativa.

2.2) Objetivos Específicos:

- i) Verificar o impacto da afasia no cuidar sob a ótica de cuidadores e/ou familiares de indivíduos afásicos fluentes e não-fluentes de modo a subsidiar maior compreensão e adensamento a respeito da vivência do cuidador e/ou familiar no cuidar e a contribuição da Fonoaudiologia nesse processo.

1º. Artigo:

Fonoaudiologia e afasia: o processo de cuidar sob a ótica de cuidadores e/ou familiares

- ii) Verificar o impacto da afasia nas relações de comunicação entre a pessoa afásica e seu cuidador e/ou familiar, com vistas a refletir e aprimorar a atuação fonoaudiológica voltada aos cuidadores.

2º. Artigo:

A pessoa afásica: se não fala, será que compreende?

III. SUJEITOS E MÉTODO

3.1. Desenho Metodológico

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) sob nº 566/2009 e segue os termos da Resolução 196 do Conselho Nacional de Saúde (Inf. Epidemiol. Do SUS - Brasil, ano V, nº. 2,1996).

Os dados foram coletados por meio de: (i) prontuários para caracterização dos afásicos e (ii) grupos focais com os cuidadores e/ou familiares.

Uma das características principais do Grupo Focal reside no fato de trabalhar com a reflexão extraída do discurso dos participantes. Tal proposta visa possibilitar que os participantes apresentem opiniões, impressões e concepções sobre determinado tema, no caso a linguagem e o cuidado com o afásico (Westphal, 1996), de modo que o objetivo do grupo focal é revelar a percepção dos participantes sobre o tópico de uma dada discussão.

Nas palavras de Westphal (1995, p. 473): “Pressupondo que percepções, atitudes, opiniões e representações são socialmente construídas, a expressão das mesmas seria mais facilmente captada durante um processo de interação em que os comentários de uns podem emergir a opinião dos outros, e em que o ambiente permissivo pode facilitar a expressão de emoções”.

3.2. Sujeitos da Pesquisa

A pesquisa se constituiu de 18 cuidadores e/ou familiares de indivíduos afásicos fluentes e não-fluentes integrantes de dois grupos de um Centro de Convivência de Afásicos (CCA) do Instituto de Estudos da Linguagem da UNICAMP e do Grupo Fonoaudiológico de Comunicação Suplementar e/ou Alternativa (CSA) do CEPRE/FCM - UNICAMP.

3.3. Critérios de inclusão e exclusão dos sujeitos

Foram incluídos na pesquisa os cuidadores e/ou familiares de afásicos adultos, fluentes e não-fluentes, que concordaram em participar livremente da pesquisa. Foram considerados como critérios de exclusão cuidadores e/ou familiares daqueles que apresentassem comprometimentos de linguagem que não fosse a afasia e aqueles que

não desejassem participar do estudo ou que viessem a desistir da pesquisa em qualquer momento.

3.4. Procedimentos de coleta de dados

Trata-se de pesquisa cujos dados foram coletados por meio de:

- (i) prontuários para caracterização dos afásicos;
- (ii) grupos focais com os cuidadores e/ou familiares.

A proposta do grupo focal envolveu a participação de um coordenador, um relator e um observador, ocorrendo constituição média de cerca de seis a oito participantes. Neto *et al.* (2002) apresentam as atribuições daqueles que participam de um grupo focal. Assim, o papel do coordenador é explorar e mediar às questões de interesse da pesquisa desenvolvidas nos encontros do grupo focal. Cabe a ele esclarecer a finalidade e o formato da discussão e incentivar a participação de todos.

O relator é o responsável pelas anotações de cada encontro do grupo focal, incluindo observações acerca das atitudes não verbais dos participantes como expressões faciais e gestos.

O observador tem a tarefa de acompanhar o processo de condução do mediador e a participação e integração dos indivíduos, no caso os cuidadores e/ou familiares. Essas observações poderão ser usadas, caso necessário, na análise do material.

Foram realizados quatro grupos focais com número variado de participantes, alcançando o total de 18 sujeitos. Cada grupo focal teve duração média de uma hora e meia.

3.5. Roteiro norteador de discussão dos Grupos Focais

Para desenvolvimento dos grupos focais foi estabelecido um roteiro de discussão com quatro questões-chave, norteadas pelos objetivos da pesquisa:

I - Fale sobre o processo de cuidar da pessoa sob sua responsabilidade - dificuldades, facilidades, necessidades que vocês sentem.

Esta questão teve por objetivo propiciar um espaço de escuta às demandas dos cuidadores e/ou familiares no processo de cuidar do indivíduo afásico.

II - Fale sobre o impacto da afasia nas relações familiares entre vocês.

- como era e o que mudou na vida do afásico
- como era e o que mudou na vida do cuidador e/ou familiar
- como era e o que mudou na relação entre a pessoa afásica e o cuidador e/ou familiar.

III - Fale sobre a linguagem da pessoa que está sob seus cuidados. Como está a comunicação entre vocês após a afasia?

- a atual condição da pessoa interfere nas relações de linguagem entre o afásico e os cuidadores e/ou familiares
- no caso de indivíduos com maiores comprometimentos de linguagem, como ele se comunica com a família (gestos, escrita, adivinhações, CSA, etc)
- há facilitação para a comunicação entre o afásico e o cuidador e/ou familiar

IV - Gostaria que falassem sobre como vocês pensam que a Fonoaudiologia pode atuar na sua tarefa de cuidador.

Pretende-se levantar expectativas e o conhecimento que o cuidador e/ou familiar tem sobre essa questão.

3.6. Forma de análise de dados

Para análise dos grupos focais foi feita transcrição da fala dos discursos dos sujeitos e selecionados os episódios mais relevantes pelos critérios de repetição e de relevância (Turato, 2005). Para tanto, foi realizada leitura dos textos transcritos com a finalidade de apreender as ideias centrais e os aspectos-chaves do tema em foco presente no discurso dos sujeitos. Segundo Minayo (2004) essa primeira classificação, ainda grosseira, é elaborada como em gavetas, onde cada assunto, tópico ou tema foi cuidadosamente separado e guardado.

Em seguida, tais dados foram revistos e reelaborados de acordo com a relevância e os objetivos pretendidos na leitura/interpretação dos pesquisadores.

A partir dessa fase exploratória os dados foram divididos em dois grandes eixos temáticos:

- i) o processo de cuidar e o papel da Fonoaudiologia nesse cuidado.
- ii) linguagem e o impacto da afasia nas relações de comunicação entre o afásico e seu cuidador e/ou familiar.

O primeiro eixo temático - o processo de cuidar e o papel da Fonoaudiologia nesse cuidado será discutido no capítulo IV: “Fonoaudiologia e afasia: o processo de cuidar sob a ótica de cuidadores e/ou familiares”.

Este eixo foi subdividido em seis categorias de análise, segundo os modos de pensar que emergiram dos relatos dos cuidadores e/ou familiares acerca de sua vivência:

- o impacto do cuidar e do ser cuidador;
- a responsabilidade do cuidar;
- a sobrecarga do cuidado na saúde física e emocional;
- a repercussão do cuidado nas relações familiares;
- as mudanças na vida pessoal e profissional decorrentes do cuidado;
- a comunicação entre os familiares e a pessoa afásica sob seus cuidados.

Além disso, também serão abordados os achados referentes ao papel da Fonoaudiologia no processo de cuidar na perspectiva dos sujeitos.

Já o eixo temático - linguagem e o impacto da afasia nas relações de comunicação entre o afásico e seu cuidador e/ou familiar será discutido no capítulo V: “A pessoa afásica: se não fala, será que compreende?”. Desse eixo foram estabelecidas três categorias de análise:

- (i) O impacto das dificuldades de linguagem para o próprio afásico;
- (ii) O impacto das dificuldades de linguagem para o cuidador e/ou familiar;
- (iii) As formas próprias de comunicação.

IV. FONOAUDIOLOGIA E AFASIA: O PROCESSO DE CUIDAR NA ÓTICA DE CUIDADORES E/OU FAMILIARES

“FONOAUDIOLOGIA E AFASIA: O PROCESSO DE CUIDAR SOB A ÓTICA DE CUIDADORES E/OU FAMILIARES”

“SPEECH AND LANGUAGE PATHOLOGY AND APHASIA: THE CARE PROCESS FROM THE PERSPECTIVE OF CAREGIVERS AND/OR FAMILY MEMBERS”

1º ARTIGO :

“Fonoaudiologia e afasia: o processo de cuidar sob a ótica de cuidadores e/ou familiares”

1. PÁGINA DE IDENTIFICAÇÃO

Título do manuscrito: “Fonoaudiologia e afasia: o processo de cuidar sob a ótica de cuidadores e/ou familiares” / “Speech and Language Pathology and aphasia: the care process from the perspective of caregivers and/or family members”

Título resumido: O cuidar na afasia sob a ótica de cuidadores

Autores: Rafaela Marques Di Giulio ⁽¹⁾, Regina Yu Shon Chun ⁽²⁾

⁽¹⁾ Fonoaudióloga. Mestre em Saúde, Interdisciplinaridade e Reabilitação FCM/UNICAMP – Campinas – SP – Brasil.

⁽²⁾ Fonoaudióloga. Pós-Doutorado em Lingüística pela Universidade Estadual de Campinas. Docente do Curso de Fonoaudiologia da Unicamp e do Programa de Mestrado Profissional Saúde, Interdisciplinaridade e Reabilitação da FCM/UNICAMP - Campinas – SP – Brasil.

Autor responsável: Rafaela Marques Di Giulio – Rua: Bento Antonio Pereira, 61 – Jd. Bela Vista – São Roque – SP – CEP 18134180. Email: rafagiulio@yahoo.com.br

Área: Linguagem

Tipo de manuscrito: Artigo original de pesquisa

Fonte de auxílio: Inexistente

Conflito de Interesse: Inexistente

RESUMO:

O acidente vascular cerebral (AVC) representa a terceira causa de morte em países industrializados. Além da elevada incidência, há seqüelas lingüísticas com implicações emocionais e sociais que comprometem a rotina do afásico e de seus familiares, geram demanda de cuidados diferenciados e implicam a participação de cuidadores.

OBJETIVO: verificar o impacto da afasia no cuidar de sujeitos afásicos (fluentes e não-fluentes) na ótica de cuidadores e/ou familiares e verificar a contribuição da Fonoaudiologia nesse processo. **MÉTODO:** Os dados foram coletados por meio de prontuários (para caracterização dos afásicos) e de grupos focais com os cuidadores e/ou familiares, norteados por questões relativas ao processo de cuidar; ao impacto da afasia e expectativas e conhecimentos acerca da intervenção fonoaudiológica. Foi realizada análise qualitativa e quantitativa dos dados. **RESULTADOS:** Os resultados evidenciam as dificuldades no processo de cuidar, o impacto da afasia no cotidiano do sujeito e de seus familiares, particularmente nas relações afetivas e sociais e restrito conhecimento acerca da intervenção fonoaudiológica. **CONCLUSÃO:** Os achados evidenciam que a afasia influencia as relações entre os sujeitos afásicos e seus cuidadores e/ou familiares, repercutindo no dia-a-dia da dinâmica familiar (. Além disso, reiteram a importância da atuação fonoaudiológica com esse grupo populacional para favorecimento da qualidade de vida do afásico e de seus cuidadores.

Descritores: Afasia; Cuidadores; Família; Fonoaudiologia

ABSTRACT:

The cerebral vascular accident (AVC) is the third cause of death in industrialized countries. Besides it high incidence, the most prevalent sequel of AVC is aphasia, an acquired communication disorder that impairs a person's ability to process language. Linguistic-cognitive impairments and psychological impacts on the relationships between the individual with aphasia and his family generate a need for special care, which involves the participation of a caregiver, usually a family member. **OBJECTIVE:** To analyze the impacts of aphasia on the care process of individuals (non-fluent and fluent)

from the perspective on caregivers and/or family members, and to verify how the Speech and Language Pathology can contribute to the care process. **METHOD:** The data were collected through a documental research (to characterize the individuals with aphasia) and focus groups with caregivers and/or family members. The meetings were videotaped and transcribed. We used some key questions to create an opportunity for individuals to speak. These questions were related to the care process, the impact of aphasia and expectations and knowledge about the intervention of Speech and Language Pathology. **RESULTS:** The results illustrate some difficulties/challenges in the care process, and point out that aphasia brings serious impacts on the relations between patients and their caregivers and/or families, which influence their routine and family dynamics. The results also highlight that the caregivers have a restrict knowledge about the work of Speech and Language Pathology. **CONCLUSION:** These findings highlight the aphasia affects the relationships between the individual with aphasia and his caregivers and/or families, and confirm the important role of the Speech and Language Pathology practice with these groups in order to bring improvements for their lives.

KeyWords: Aphasia; Caregivers; Family; Speech-Language and Hearing Science

INTRODUÇÃO

A doença cerebrovascular é causa importante de morbidade e mortalidade em nosso país, sendo que o acidente vascular cerebral (AVC) representa a terceira causa de morte em países industrializados e a primeira causa de incapacidade entre adultos, correspondendo a uma alta taxa (em torno de 80%) das internações pelo Sistema Único de Saúde (SUS) em 2000⁽¹⁾. Esses autores pontuam que: “a distribuição dos óbitos por doenças do aparelho circulatório apresenta crescente importância no Brasil entre adultos jovens a partir dos 20 anos, assumindo o patamar de primeira causa de óbito na faixa dos 40 anos, portanto, ainda em idade produtiva.”

Tais dados têm gerado repercussões na Saúde Pública e na Previdência Social, resultando em forte impacto econômico no país, calculado em relação aos anos produtivos de vida perdidos, custos de hospitalização e de uso de serviços de saúde⁽¹⁾. Além da elevada incidência do AVC, há de se considerar também, conforme pontuam esses autores, as sérias conseqüências orgânicas e sociais que podem resultar de um AVC, tais como as seqüelas de ordem físicas, de comunicação, funcionais, emocionais, dentre outras.

Essas seqüelas implicam graus variados de dependência, principalmente no primeiro ano após o AVC. Cerca de 40 a 50% dos indivíduos que sofrem AVC morrem após seis meses; a maioria daqueles que conseguem sobreviver exibe deficiências neurológicas e incapacidades residuais significativas, o que faz desta patologia a primeira causa de incapacitação funcional no mundo ocidental⁽²⁾. Dentre esses comprometimentos, é foco desse trabalho a afasia.

Como esclarecem vários autores^(3,4,5) na afasia pode haver comprometimento tanto da linguagem oral quanto escrita, manifestado por dificuldades de compreensão e expressão da linguagem.

Há várias classificações das afasias. Segundo critérios neuropsicológicos classificam em *afasias de expressão verbal fluída* (ou afasias sensoriais ou posteriores), sujeitos afásicos não-fluentes são aqueles que “... *apresentam fala entrecortada, permeada de parafasias, prolongamentos, dificuldades de posicionamento dos fonoarticuladores e de execução de gestos fonoarticulatórios, entre outras dificuldades de produção oral*”⁽⁵⁾

Note-se que o afásico não manifesta apenas um tipo de perda ou de dificuldade de linguagem, a afasia é caracterizada por uma variedade de comprometimentos lingüísticos em graus e tipos diferentes que, às vezes, implicarão na utilização de outros recursos para se comunicar como a Comunicação Suplementar e/ou Alternativa (CSA) propicia⁽⁶⁾.

“A CSA pode ser entendida como uma abordagem clínico-educacional elaborada por profissionais dedicados à comunicação humana em condições adversas que visa de forma temporária ou permanente apoiar, complementar, suplementar/melhorar ou substituir as formas de produção e interpretação verbal de sujeitos não falantes ou com extremas dificuldades de linguagem.”⁽⁴⁾

A afasia pode interferir na comunicação do sujeito em seu meio, ou seja, nas interações familiares e no convívio social e profissional; pode acarretar impacto negativo na vida da pessoa, pois além de afetar a linguagem, pode interferir na sua vida prática e nas relações sociais, afetivas, interativas e interpretativas⁽⁷⁾. Considerando-se, como coloca essa autora, que é por meio da linguagem que se estabelecem as relações interpessoais e que os indivíduos se constituem como sujeitos, uma perspectiva discursiva de linguagem na afasia assume papel fundamental.

Além disso, a afasia afeta tanto o afásico quanto seus familiares, uma vez que promove uma ruptura abrupta na vida do sujeito e daqueles com quem ele convive⁽³⁾. O afásico apresenta, em graus e tipos variados, seqüelas como limitações motoras, sensoriais e lingüísticas, as quais comprometem as possibilidades de administrar a vida pessoal, com implicações na dinâmica familiar.

A responsabilidade principal sobre o cuidado do paciente com seqüela de AVC normalmente recai sobre um único familiar⁽⁸⁾, o cuidador, foco deste estudo. Trata-se de uma temática ainda pouco explorada na literatura no âmbito da Fonoaudiologia, sendo mais estudada em áreas como Saúde Coletiva, Saúde da Família e Enfermagem.

O cuidador é quem tem o papel de prover ou coordenar as demandas requeridas pelo sujeito⁽⁹⁾. O “cuidador principal” é aquele que tem a total ou a maior responsabilidade pelos cuidados prestados ao sujeito e a denominação “cuidador informal” é atribuída a outros familiares, amigos e voluntários da comunidade⁽¹⁰⁾.

Os familiares têm assumido uma parcela considerável de responsabilidade na prestação do cuidado à saúde de seus membros e, portanto, são quem geralmente assume o papel de cuidador (principal)⁽¹¹⁾. Aproximadamente 80% dos cuidadores de pessoas com doenças crônicas são membros da família que cuidam da pessoa em casa⁽⁹⁾. No entanto, esses últimos autores ressaltam que essa responsabilidade é, muitas vezes, assumida sem a devida orientação ou oferecimento de recursos e/ou condições necessários ao bem cuidar.

Cabe ainda considerar que as tarefas atribuídas ao cuidador associadas à falta de suporte das instituições de saúde, a alteração da rotina de vida, além do tempo dispendido no cuidado, têm impacto sobre a qualidade de vida do próprio cuidador⁽¹²⁾.

Os cuidadores e familiares de pessoas que vivem em situação de doença crônica apresentam alterações em sua qualidade de vida, apresentando o bem-estar físico e psicológico significativamente afetados. Viver e conviver, portanto, com pessoas que demandam cuidados, mesmo quando conduzidos com acolhimento, afeto e ternura, pode ser um processo marcado por cansaço, estresse e esgotamento, em função das demandas, alterações na vida e outras implicações do próprio cuidado⁽¹³⁾.

Quanto ao impacto da afasia no dia-a-dia de cuidadores e/ou familiares, há uma literatura vasta acerca da investigação dos efeitos dos eventos estressores e suas demandas^(3,12,13,14). Todavia, ainda são poucos os estudos desenvolvidos na área da Fonoaudiologia considerando a importância de aspectos como a comunicação na ótica do cuidador e/ou familiar.

A importância do olhar fonoaudiológico acerca dos cuidadores e/ou familiares advém do fato de que “conhecer as atitudes habituais dos cuidadores para promover a comunicação entre o sujeito e sua família pode favorecer a busca e a utilização de recursos que favoreçam a linguagem do sujeito afásico” e, desta forma, proporcionar maior tranquilidade e apoio aos familiares⁽¹⁵⁾.

Nesse contexto se ressalta a importância de conhecer e investigar as dificuldades vivenciadas no cuidado em âmbito domiciliar bem como desenvolver, implementar e avaliar programas de educação para o cuidador e/ou familiar⁽¹⁴⁾.

O estudo com aqueles que cuidam de afásicos é um recurso valioso que pode fornecer subsídios acerca do cuidado propriamente dito, bem como propiciar espaço para que o cuidador possa expor suas ansiedades e dificuldades⁽¹⁶⁾.

Ademais, as experiências de cuidadores familiares devem receber atenção, com criação de novas políticas e de um sistema de prestação da formação e do apoio de que necessitam⁽¹³⁾.

A atuação com cuidadores e a educação em saúde podem gerar não só benefícios à reabilitação do familiar sob cuidados como também promover um espaço de escuta e acolhimento das demandas de seu cuidador e/ou familiar no âmbito da Fonoaudiologia, da Saúde Coletiva e da Saúde da Família. Desta forma, assume grande importância o estudo dessa temática para aprofundamento da atenção fonoaudiológica em uma perspectiva de atenção integral à saúde e favorecimento da qualidade de vida desse grupo populacional, sejam os afásicos e/ou os cuidadores e/ou familiares.

Diante do exposto, o objetivo deste estudo é verificar o impacto da afasia no cuidar na ótica de cuidadores e/ou familiares de indivíduos afásicos fluentes e não-fluentes de modo a subsidiar maior compreensão e adensamento a respeito da vivência do cuidador e/ou familiar no cuidar e a contribuição da Fonoaudiologia nesse processo.

MÉTODO

Os dados foram coletados por meio de: (i) prontuários para caracterização dos afásicos; (ii) grupos focais com os cuidadores e/ou familiares.

É importante salientar que a pesquisa qualitativa, no caso o grupo focal, não trabalha com amostras probabilísticas e nem visa estudar a frequência com que determinado comportamento ou opinião ocorre, mas sim, propiciar um entendimento de como se formam e se diferem as percepções, opiniões e atitudes acerca de um fato, produto ou serviço⁽¹⁷⁾.

Uma das características principais do grupo focal reside no fato de trabalhar com a reflexão extraída do discurso dos participantes, ou seja, tal proposta visa possibilitar que os sujeitos apresentem opiniões, impressões e concepções sobre

determinado tema⁽¹⁸⁾, no caso a vivência do cuidador e/ou familiar durante o processo de cuidar e a contribuição da Fonoaudiologia nesse processo.

O objetivo do grupo focal é revelar a percepção do próprio participante sobre os tópicos em questão.

“Pressupondo que percepções, atitudes, opiniões e representações são socialmente construídas, a expressão das mesmas seria mais facilmente captada durante um processo de interação em que os comentários de uns podem emergir a opinião dos outros, e em que o ambiente permissivo pode facilitar a expressão de emoções” (19, p.473).

Participaram da pesquisa 18 cuidadores e/ou familiares de sujeitos afásicos fluentes e não-fluentes integrantes de dois grupos de um Centro de Convivência de Afásicos do Instituto de Estudos da Linguagem e do Grupo Fonoaudiológico de Comunicação Suplementar e/ou Alternativa da Universidade Estadual de Campinas (SP, Brasil).

Foram incluídos na pesquisa os cuidadores e/ou familiares de afásicos adultos, fluentes e não-fluentes, que concordaram em participar livremente da pesquisa. Foram considerados como critérios de exclusão cuidadores e/ou familiares daqueles que apresentassem comprometimentos de linguagem que não fosse a afasia e aqueles que não desejassem participar do estudo ou que viessem a desistir da pesquisa em qualquer momento.

A proposta do grupo focal envolveu a participação de um coordenador, um relator e um observador, pressupondo constituição média de cerca de seis a oito participantes⁽²⁰⁾.

Segundo esses últimos autores, o papel do coordenador é explorar e mediar às questões de interesse da pesquisa desenvolvidas nos encontros do grupo focal. Cabe a ele esclarecer a finalidade e o formato da discussão e incentivar a participação de todos.

O relator é o responsável pelas anotações sobre cada encontro do grupo focal, incluindo observações sobre as atitudes não verbais dos participantes como expressões faciais, gestos, dentre outras.

O observador tem a tarefa de acompanhar o processo de condução do mediador e a participação e integração dos sujeitos, no caso os cuidadores e/ou familiares. Essas observações foram usadas na análise do material.

Foram realizados quatro grupos focais com número variado de participantes, alcançando o total de 18 sujeitos. Cada grupo teve duração média de uma hora e meia.

Para desenvolvimento dos grupos focais foi estabelecido um roteiro de discussão com quatro questões-chaves, norteadas pelos objetivos da pesquisa:

- Fale sobre o processo de cuidar da pessoa sob sua responsabilidade – dificuldades, facilidades, necessidades que vocês sentem.

- Fale sobre o impacto da afasia nas relações familiares entre vocês.

- Fale sobre a linguagem da pessoa que está sob seus cuidados. Como está a comunicação entre vocês após a afasia?

- Gostaria que falassem sobre como vocês pensam que a Fonoaudiologia pode atuar na sua tarefa de cuidador.

Para análise dos grupos focais foi feita transcrição literal da fala dos discursos dos sujeitos. Foram selecionados os episódios mais relevantes pelos critérios de repetição e de relevância⁽²¹⁾. Para tanto, foi realizada leitura dos textos transcritos com a finalidade de apreender as idéias centrais e os aspectos-chaves do tema em foco presente no discurso dos sujeitos. “Em geral a primeira classificação, ainda grosseira, é elaborada como em gavetas, onde cada assunto, tópico ou tema é cuidadosamente separado e guardado”⁽²²⁾.

Em seguida, tais dados foram revistos e reelaborados de acordo com a relevância e os objetivos pretendidos na leitura/interpretação do pesquisador. Ou ainda, como explica a autora “a compreensão do produto final inclui num mesmo projeto o objeto, o sujeito do conhecimento e as próprias interrogações em movimento totalizador”⁽²²⁾.

A partir dessa fase exploratória de análise dos dados foram estabelecidos dois grandes eixos temáticos:

- i) o processo de cuidar e o papel da Fonoaudiologia nesse cuidado.

- ii) linguagem e o impacto da afasia nas relações de comunicação entre o sujeito afásico e seu cuidador e/ou familiar.

O primeiro eixo será discutido neste artigo e foi subdividido em seis categorias de análise, segundo os modos de pensar que emergiram dos relatos dos cuidadores e/ou familiares acerca de sua vivência:

- o impacto do cuidar e do ser cuidador;
- a responsabilidade do cuidar;
- a sobrecarga do cuidado na saúde física e emocional;
- a repercussão do cuidado nas relações familiares;
- as mudanças na vida pessoal e profissional decorrentes do cuidado;
- a comunicação entre os familiares e a pessoa afásica sob seu cuidado.

Complementando os resultados obtidos nesse eixo temático, neste artigo, também são apresentados os achados referentes ao papel da Fonoaudiologia no processo de cuidar na perspectiva dos sujeitos.

Esse artigo é parte dos resultados de uma pesquisa de Mestrado. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética sob nº 566/2009 e segue os termos da Resolução 196 do Conselho Nacional de Saúde (Inf. Epidem. Do SUS - Brasil, ano V, nº. 2,1996).

Para a análise estatística foi utilizado o Teste Exato de Fisher ($p= 1, 000$).

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Seguem, portanto, os resultados relativos ao:

- A- perfil dos cuidadores e/ou familiares e das pessoas sob seu cuidado;
- B- processo de cuidar;
- C- papel da Fonoaudiologia no cuidado.

A) Perfil dos Sujeitos Cuidadores e/ou familiares e das Pessoas sob seu Cuidado

Os 18 sujeitos da pesquisa são cuidadores e/ou familiares de 10 afásicos, sendo 7 fluentes (F) e 3 não-fluentes (NF) e usuários de CSA.

Dos 18 cuidadores e/ou familiares 13 pertencem ao gênero feminino e 5 ao gênero masculino, com predominância da atuação feminina (72%); historicamente, a

mulher têm sido responsável pelo cuidado da casa ou dos filhos, sendo que a atuação masculina no processo de cuidar ocorre na maioria das vezes de forma secundária, por exemplo, por meio de ajuda financeira⁽⁸⁾.

Em relação ao grau de parentesco dos cuidadores, sete são esposas (38,9 %); quatro filhos (22,2%); três irmãos (16,6%); uma nora (5,6%); uma vizinha (5,6%) e dois cuidadores formais (11,1%). Esse resultado assemelha-se ao encontrado em outras pesquisas, destacando-se a presença de cônjuges e os filhos⁽⁸⁾.

Com relação à idade, um apresenta idade inferior a 20 anos; oito variam de 30 e 45 anos; cinco entre 45 e 60 anos e quatro com idades superior a 60 anos - faixa etária variando de 17 aos 75 anos de idade, com média de 48 anos, o que se aproxima a encontrada em outros estudos, com média de 44,90 anos⁽²³⁾ e 54 anos de idade⁽⁸⁾.

Quanto ao grau de escolaridade, três apresentam Ensino Fundamental Incompleto; um com Ensino Fundamental Completo; um com Ensino Médio Incompleto; três com Ensino Médio Completo; três com Ensino Técnico e sete com Ensino Superior Completo. É importante conhecer a escolaridade dos cuidadores, uma vez que são eles que recebem as informações e orientações⁽⁸⁾. Na análise estatística por meio do Teste Exato de Fisher ($p=1,000$) verifica-se que não houve associação significativa entre escolaridade e dificuldades no processo de cuidar.

B) O Processo de Cuidar

B.1) Impacto do cuidar e do ser cuidador

Essa categoria aborda *o impacto do cuidado e do ser cuidador* na perspectiva dos cuidadores e/ou familiares acerca de sua vivência no cuidado do familiar acometido pela afasia. Os depoimentos que se seguem ilustram tais aspectos:

...“no primeiro e segundo ano seguramos todas, tudo o que a gente pode fazer, faz (...) porque você tem esperança, você não entende direito o que aconteceu (...) depois você compreende e desmonta, aí você percebe realmente que virou um cuidador”... (S17)

...“ eu tinha 13 anos e pra mim parecia que eu tava na escuridão, ficava nervosa, revoltada, não sabia o que fazer, não queria aceitar (...) mas depois eu fui pensando que eu precisava ser forte pra ajudar ela”... (S16)

...“eu entendo bem que ela (se referindo a uma cuidadora também participante do grupo) se sinta assim porque quando eles estão bem você fica bem também, tudo fica colorido (...) quando eles caem assim vem um sentimento de culpa. Será que eu to fazendo tudo aquilo que ele precisa?”... (S9)

Depreende-se dos discursos dos sujeitos acima o impacto do cuidar e de se tornar cuidador e as angústias provocadas por essa nova situação familiar, tais como sentimentos de revolta, de dificuldade de compreensão, de não aceitação, de culpa e de preocupação com o cuidado, dentre outros.

Os achados evidenciam que o cuidador se sente exposto a eventos geradores de medo, de angústias e de insegurança, e, conseqüentemente, sofre por não entender bem o que acontece com o familiar acometido, bem como com a própria dinâmica familiar, particularmente no próprio processo de cuidar. O familiar sofre com o sofrimento da pessoa afásica e, muitas vezes, vivencia a dor de sentir-se impotente, de ser incapaz de livrar o parente do sofrimento⁽¹⁴⁾.

Dos 18 sujeitos, 14 indicaram o impacto do cuidar e do ser cuidador e 14 expressaram ter dificuldades no processo de cuidar, sendo que na associação entre essas variáveis, segundo o Teste Exato de Fisher (valor-p = 0,022), observa-se que o impacto do cuidar e do ser cuidador geram dificuldades no processo de cuidar.

B.2) Responsabilidade do cuidar

Apesar de a doença afetar toda a família, comumente a responsabilidade principal no cuidado recai sobre um único familiar⁽⁸⁾, sendo várias as causas ou motivações envolvidas na escolha do cuidador principal. Essas autoras pontuam que o parentesco tem uma influência decisiva na escolha do cuidador, destacando-se, nesse processo, os cônjuges e os filhos, como mostram os resultados encontrados. Segue depoimento do sujeito sobre esse aspecto:

...“A gente tem que cuidar mesmo né (...) quando a gente casa não tem aquela história da alegria e na tristeza, na saúde e na doença? (...) é assim ué”... (S8)

Há de se considerar ainda que o sentimento de gratidão/ reconhecimento também é forte nos cuidadores. Os sentimentos de gratidão são perceptíveis, principalmente, nas relações em que os filhos são cuidadores dos pais⁽²⁴⁾, como evidenciado no discurso do sujeito S13:

...“eu ajudo a cuidar sim afinal de contas ele é meu pai né (...) sempre fez tudo por nós”... (S13)

TABELA 1: ASSOCIAÇÃO ENTRE O GÊNERO E A RESPONSABILIDADE NO CUIDADO

		RESPONSABILIDADE NO CUIDADO		
		N	S	TOTAL
GÊNERO	F	5	8	13
	M	5	0	5
TOTAL		10	8	18

Legenda: F – Feminino / M – Masculino; S – Sim / N – Não; Teste Exato de Fisher ($p=1,000$)

A associação entre as variáveis gênero e a responsabilidade no cuidado é estatisticamente significativa, segundo o Teste Exato de Fisher (valor-p = 0,036). Ou seja, os resultados indicam maior atuação do gênero feminino como cuidador.

Os cuidadores e/ou familiares relatam a dificuldade de assumirem sozinhos os cuidados, o que, muitas vezes, decorre da imposição de circunstâncias e não, necessariamente, por opção ou por decisão conjunta/familiar. Tais aspectos emergem nos discursos dos sujeitos e são exemplificados a seguir:

...“eu cuido dele sozinho mesmo porque pela minha família ele não fazia nenhum tratamento”... (S6)

...“o médico fala às vezes pra mim que eu tenho que dividir isso (a responsabilidade) com alguém (...) com quem? (...) os filhos trabalham, as noras também, ele não tem pai, não tem mãe (...) sou eu mesmo”... (S8)

...“como eu moro no mesmo terreno eu assumi o cuidado (...) além do que, na minha família ele é totalmente desprezado”... (S11)

Nota-se também, às vezes, certa relutância do próprio cuidador e/ou familiar em solicitar ajuda de outros membros familiares, como expresso pelo Sujeito S5:

...“se você for ver o salário dele não paga nem os remédios então eu penso assim já que eles (os quatro filhos) me ajudam financeiramente do resto eu vou dar conta”... (S5)

O sentimento de solidão experimentado pelos cuidadores pode estar ligado ao fato de eles acharem que não devem pedir ajuda, mesmo quando estão assoberbados com as tarefas. Se um membro da família, por características pessoais, oferece ajuda, eles ficam agradecidos, mas nem sempre recorrem aos outros familiares⁽²⁵⁾, como exemplificado no discurso de S11:

...“então, fica muita coisa pra mim sabe, muita responsabilidade (...) tem as minhas filhas, mas eu não quero sobrecarregar elas também e nem pedir (...), eu quero que elas tenham vontade de ajudar”... (S11)

B.3) A sobrecarga do cuidado na saúde física e emocional

A sobrecarga do cuidado pode ser dividida em duas modalidades: a subjetiva e a objetiva. A primeira refere-se ao estresse físico e mental, sofrido pelo cuidador e/ou familiar e a segunda, às dificuldades sociais advindas do ato de cuidar⁽²⁶⁾. Ademais, a

autora pontua serem freqüentes as mudanças no dia-a-dia, as quais geram modificações e insatisfações na qualidade de vida do cuidador, expressos por depressão, estresse, nervosismo, cansaço, desgaste, dentre outros aspectos, como abordam os sujeitos entrevistados:

...“eu entrei numa depressão e desde fevereiro eu tô tomando remédio para dormir e pra animar (...) porque eu tava me sentindo assim, nadei, nadei e morri na praia”... (S5)

...“ eu guardo as coisas e não lembro (...) porque acho que é muita coisa na minha cabeça (...) e daí eu precisei ir no médico... (...) o médico falou que eu tenho que cuidar um pouco de mim que não é só ficar correndo atrás dos outros (...) a senhora tem que se cuidar”... (S11)

...“um dia ele (indivíduo afásico) ficou louco, louco e nós levamos ele no hospital (...) aí o médico disse pra minha filha que não era nada que isso era normal (...) aí ela falou: doutor, então faz o seguinte o senhor dá alta pra ele e interna cinco pessoas que moram na minha casa porque quem tá louco então é nós”... (S5)

B.4) Repercussão do cuidado nas relações familiares

Os achados desta categoria evidenciam as repercussões no relacionamento entre os familiares quando um de seus membros é acometido pela afasia, como mostram os depoimentos que se seguem:

...“quebra a sintonia (...) essa sintonia que a gente tem pela convivência, imaginar o que a outra pessoa vai falar, acho que é familiar né (...) tanto da nossa parte como da parte dele quebrou um pouco”... (S13)

...“eu queria ajudar, mas parecia que ele não me queria mais ali, nem queria mais dormir ao meu lado, me deixar entrar no banheiro no banho (...) parecia que tinha vergonha (...) aí eu achava que ele não gostava mais de mim e desmoronei”... (S9)

...“porque meu filho fala que na verdade a gente tá cuidando para que ele não perca ainda mais o vínculo com ela (a neta) (...) porque acho que a criança tem uma defesa sabe, então ela também começou a se afastar”... (S9)

As alterações na vida diária da família podem causar desequilíbrio pela vulnerabilidade de seus membros ainda não estabilizados depois das mudanças de papel⁽¹²⁾.

Os laços com parentes mais próximos, geralmente, podem ser preservados e reforçados, mas mesmo assim os cônjuges se queixam das limitações em encontrarem outros parentes ou amigos, bem como vivenciam a redução de visitas de amigos com o passar do tempo⁽²⁷⁾, como expresso no depoimento do S9:

...“meus filhos se uniram, não me deixaram sozinha em nenhum momento (...) só que a ajuda dos irmãos, sabe, ele realmente não recebeu”... (S9)

Além disso, as relações familiares durante esse processo, também podem promover aproximações entre seus membros, como demonstram as falas de alguns dos sujeitos:

...“desde que ele ficou doente a gente se uniu mais sabe e deixou algumas picuinhas que sempre tem na família”... (S9)

...“o filho mais velho se mudou com a mulher e a filha e foram morar na casa dela pra ajudar no cuidado”... (S10)

B.5) Mudanças na vida pessoal e profissional decorrentes do cuidado

Dentre as mudanças no dia-a-dia, houve vários relatos dos sujeitos quanto às conseqüências na vida pessoal dos familiares, como expresso nos depoimentos que se seguem:

...“aí chega na hora de dar o remédio pra ele, eu lembrava do dele e acabava esquecendo do meu, porque como foi falado a gente só vê o paciente (...) precisei tomar remédios também para não esquecer mais todas as coisas”... (S5)

...“ele (o afásico) sempre me ajudou muito e agora eu tenho que fazer tudo em casa (...) comida, faxina, banco, mercado (...) tudo eu, (...) pesa muito”... (S7)

Além disso, verificam-se implicações na vida profissional dos familiares/cuidadores:

...“eu pedi uma mudança de setor do meu trabalho (técnica em enfermagem) porque eu não quero mais cuidar de pacientes (...) porque tá difícil de agüentar essa maratona, tô cansada de cuidar de pacientes 24 horas por dia (...) dois plantões, um no trabalho e quando eu chego em casa tem mais um (...) é dor nisso, dor naquilo, não agüento mais”... (S8)

Além desses aspectos, uma questão saliente na análise dos dados, diz respeito aos papéis e os sentimentos modificados dentro do casamento: as relações conjugais se evidenciam como uma das preocupações centrais entre os cônjuges.

...“outro problema que eu tenho é em relação ao relacionamento sexual (...) se deixar ele quer fazer sexo toda hora e em qualquer lugar (...) mas não tem um carinho (...) e isso me deixa muito triste”... (S7)

...“ele (o marido) consegue transar normalmente, mas é uma coisa assim animalesca não tem carinho não tem nada (...) e aí ele não entende porque que então eu não tenho mais vontade”... (S8)

Tais achados corroboram as colocações de que as mudanças impostas pela afasia podem levar os cuidadores e/ou familiares a se sentirem insatisfeitos com seus casamentos⁽²⁷⁾.

Na Tabela 2 segue a associação entre o tempo de cuidado e as mudanças na vida pessoal e profissional dos cuidadores e/ou familiares, considerando o Teste Exato de Fisher (valor-p = 0,039). Observa-se que as mudanças na vida pessoal e profissional decorrentes do cuidado são mais freqüentes em cuidadores e/ou familiares que se dedicam integralmente, ou seja, dentre aqueles que assumem a responsabilidade do cuidar durante todo o dia e a noite, do que os cuidadores e/ou familiares que realizam os cuidados em tempo parcial.

TABELA 2: ASSOCIAÇÃO ENTRE A DEDICAÇÃO AO CUIDADO E MUDANÇAS NA VIDA PESSOAL E PROFISSIONAL DECORRENTES DO CUIDADO

		MUDANÇAS NA VIDA PESSOAL E PROFISSIONAL		
		N	S	TOTAL
DEDICAÇÃO AO CUIDADO	PARCIAL	2	2	4
	INTEGRAL	0	14	14
TOTAL		2	16	18

Legenda: S – Sim / N – Não ; Teste Exato de Fisher (p=1,000)

B.6) A comunicação entre os familiares e a pessoa afásica sob seu cuidado

Observa-se grande dificuldade de comunicação entre a pessoa afásica e seus familiares com repercussões no próprio cuidado e nas relações interpessoais, como expressam os trechos do depoimento do Sujeito S9:

...“às vezes ele queria maçã e eu dava pêra, ele comia, mas não era pêra que ele queria né, mas eu não entendia (...) a comunicação inicialmente era muito, muito difícil”...

...“no começo eu não sabia como falar com ele então muitas vezes eu falava como se tivesse falando com uma criança (...) e ele ficava bravo, mas eu não entendia (...) agora eu já sei como que eu tenho que falar”...

Verifica-se que a mensagem utilizada pelo cuidador é acrescida e modificada conforme os estágios da doença⁽¹⁰⁾. Tais autoras ressaltam que uma das grandes demandas dos cuidadores e/ou familiares é justamente como lidar com as dificuldades lingüístico-cognitivas do sujeito afásico.

Além disso, os achados evidenciam a angústia de não saber e a dificuldade de acesso do familiar ao que a pessoa afásica está sentindo ou querendo dizer:

...“como ela ouvia e entendia tudo o que a gente falava, a gente sempre conversou normal com ela (...) o duro é que ela não respondia nada e a gente ficava sem saber o que ela tava pensando”... (S4)

...“o impacto inicial foi muito grande porque ele ficou sem nenhum tipo de comunicação então a gente não tinha acesso a ele”... (S12)

Os resultados mostram também, em decorrência do comprometimento de comunicação, as dificuldades de como lidar com a nova condição de linguagem e as implicações nas relações e no processo de cuidar:

...“a falta de comunicação quebra a sintonia (...) a gente tinha dificuldade de saber as coisas que ele tava tentando dizer (...) e no fim eram as mesmas coisas que ele dizia sempre sabe, coisas comum do dia-a-dia, coisas que a gente conversava todo dia, mas que por ele não conseguir falar a gente achava que era diferente e ficava preocupado”... (S13)

Observa-se, no entanto, que apesar dos problemas que as dificuldades de comunicação podem trazer, com o passar do tempo, estabelecem-se entre os afásicos e seus familiares formas próprias de comunicação.

A afasia, muitas vezes, coloca o cuidador no papel de intérprete do sujeito⁽¹³⁾, como se observa no depoimento do sujeito S11:

...“às vezes minha filha tá quebrando a cabeça pra entender o que ele tá querendo falar (...) aí eu chego e ela fala “olha a interprete dele chegou”, então (...) eu tenho a maior facilidade com ele né”... (S11)

C) O papel da Fonoaudiologia no processo de cuidar

“Sobre o poder das interações no processo de reconstrução da linguagem do paciente afásico a auto-confiança e auto-estima têm a ver com o modo como os sujeitos se reorganizam como seres humanos que se comunicam. E os processos comunicativos se dão, sempre, em relação ao outro e nas relações com o outro”⁽¹³⁾.

Verifica-se pelos resultados, que é nessa perspectiva, que se configura o papel da Fonoaudiologia no processo de cuidar, isto é, um dos objetivos dessa atuação volta-se justamente aos aspectos de comunicação entre o sujeito afásico e os cuidadores e/ou familiares. Tais questões são observadas nos depoimentos que se seguem:

...“hoje se a gente não entende, ela tenta escrever (...) de alguma forma ela procura falar, tentar de alguma forma, demonstrar aquilo que ela tá querendo falar (...) e isso ela aprendeu com vocês”... (S16)

...“aí eu mostrei pros meus filhos como a estagiária da fono fazia e como a gente tinha que imitar ela (...) eu pedi a Deus do céu pra ajudar a gente a encontrar uma solução pra falar só o que ele queria e hoje ele fala até muito mais do que isso... graças a Deus do céu primeiro e a esse trabalho que é feito”... (S5)

Esses achados corroboram as colocações de que: “Ao orientarmos os cuidadores a utilizar uma linguagem simples, clara e com frases curtas, estamos trabalhando com a necessidade desses em ‘saber conscientemente’ como se forma a mensagem falada, para que atinjam seus objetivos com o menor grau de ruídos comunicacionais possíveis”⁽¹⁰⁾.

Em relação à utilização da Comunicação Suplementar e/ou Alternativa (CSA), evidencia-se sua utilidade no discurso dos familiares:

...“eu acho que é uma forma de comunicação universal (...) um dia eu comentei com ele: pai, será que se a gente deixar aquela pasta ali e numa hora que você tiver dificuldade de falar você ir lá e apontar, não melhora? (...) Eu acho que sim”... (S13)

...“meu filho outro dia falou pra mim que a gente precisa aproveitar mais aquelas fichinhas (símbolos), porque às vezes a gente ainda tem muita dificuldade de entender o que ele quer”... (S9)

Tais achados reiteram as colocações de que os Sistemas Suplementares e/ou Alternativos de Comunicação no processo terapêutico com afásicos podem favorecer a comunicação em situações do dia-a-dia^(28,29).

Observa-se também desconhecimento por parte de alguns cuidadores e/ou familiares a respeito do papel do fonoaudiólogo e de suas áreas de atuação, como expresso no depoimento do Sujeito S4:

...“é difícil saber como as fonos podem ajudar a gente (...) talvez vocês se especializassem em caminhos fora da fala, o que eu acho que nenhum fonoaudiólogo faz”... (S4)

Além disso, foi observado nos discursos dos cuidadores e/ou familiares o desejo e a necessidade de espaços que proporcionem o acolhimento à família e às suas demandas. A troca de informações bem como o momento de escuta de suas próprias necessidades se evidencia como fortes aliados não só no processo terapêutico da pessoa afásica como também para seus familiares/cuidadores. Tais questões são evidentes nos depoimentos que se seguem:

...“que nem elas (as estagiárias do grupo) falam pra mim: ‘Nossa, o seu G. tá bonito’, e daí, eu falo: ‘E eu? Vocês não vão falar nada de mim? Ninguém tem interesse em saber o quanto eu ralo pra ele ficar bonito assim?’ ”... (S7)

...“As trocas de experiências de hoje foram muito importantes pra mim (...) não sei se pra eles tá sendo a mesma coisa, mas eu tô ouvindo o que ele, ela falou e vejo que são situações iguais e que temos quase os mesmos problemas (...) isso me deixa mais aliviado, não sou só eu”... (S13)

CONCLUSÃO

Os resultados evidenciam que a afasia influencia as relações entre os sujeitos afásicos e seus cuidadores e/ou familiares, com repercussões no dia-a-dia da dinâmica familiar.

Os familiares sofrem por não entender o que está acontecendo e por não saber como lidar com a nova realidade diante da situação. A vivência de se tornar um cuidador é marcada por dúvidas, insegurança, medo e angústias e, embora essa situação afete toda a família, geralmente, é uma única pessoa que assume a responsabilidade do cuidado principal, com maior atuação do gênero feminino e de parentes diretos, como os cônjuges e os filhos.

Essas mudanças decorrentes do processo de cuidar geram, muitas vezes, além da sobrecarga emocional e física do responsável pelo cuidado, repercussões na vida pessoal e profissional desses cuidadores bem como no relacionamento entre eles e a pessoa afásica.

A sobrecarga do cuidado repercute na qualidade de vida do cuidador, marcada, como mostram os achados, por estresse, desgaste e cansaço. A dinâmica familiar durante o processo de cuidar é afetada, sendo que os parentes diretos, como no caso, os cônjuges, filhos e irmãos relatam mais as alterações nas relações familiares do que os demais cuidadores.

Verifica-se, no caso dos sujeitos estudados, que os papéis e os sentimentos se tornam diferentes dentro do casamento, ou seja, a relação conjugal se modifica com conseqüente mudança na manifestação dos afetos. As alterações impostas pela doença e a nova realidade do sujeito afásico e dos cônjuges levam à insatisfação dos cuidadores com seus casamentos.

Quanto aos aspectos relacionados à linguagem/comunicação observa-se que a angústia inicial da família está mais centrada na dificuldade de acesso ao sujeito afásico. Com o passar do tempo, estabelecem-se entre os afásicos e seus familiares, formas próprias de comunicação.

Além disso, há que se considerar que muitas das práticas profissionais geralmente focam sua atenção somente ao indivíduo doente, desconsiderando seu cuidador. Os resultados evidenciam a necessidade não só da Fonoaudiologia, mas também do olhar multiprofissional no processo de cuidar. O cuidador também deve ser encarado como um objeto de atenção e cuidados.

Verifica-se o interesse/necessidade de espaços que promovam momentos de escuta e acolhimento de suas demandas e dificuldades, além, é claro, da abordagem profissional específica. O papel do fonoaudiólogo no processo de cuidar, se configura, desta forma, com o objetivo de promover atenção integral e humanizada à saúde, favorecendo a qualidade de vida não só dos sujeitos afásicos, como também de seus cuidadores e/ou familiares.

AGRADECIMENTOS

Aos sujeitos da pesquisa e às estagiárias de Fonoaudiologia do CEPRE – UNICAMP e as Prof^ª Dr^ª Rosana do Carmo Novaes Pinto e Prof^ª Dr^ª Maria Irma Hadler Coudry do IEL – UNICAMP – Campinas (SP).

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Falcão IV, Carvalho EMF, Barreto KML, Lessa FJD, Leite VLM. Acidente Vascular Cerebral Precoce: implicações para adultos em idade produtiva atendidos pelos Sistema Único de Saúde. Rev Bras. Mater. Infant. 2004. 4(1):95-101.
2. Perlini NMO, Faro ACM. Cuidar de pessoa incapacitada por acidente vascular cerebral no domicílio: o fazer do cuidador familiar. Rev. Esc. Enferm. USP. 2005. 39(2):154-163.

3. Santana AP, Dias F, Serratto MRF. O afásico e seu cuidador: discussões sobre um grupo de familiares. In: Santana AP, Berberian AP, Guarinello AC, Massi G (org). *Abordagens Grupais em Fonoaudiologia – Contextos e aplicações*. São Paulo: Ed. Plexus; 2007. p.10-38.
4. Chun RYS, Fedosse E, Coudry MHI. *Comunicação Suplementar e/ou Alternativa: avaliação e acompanhamento fonoaudiológico de sujeitos não falantes*. Diretrizes Normas de Condutas.
5. Fedosse E. Acompanhamento fonoaudiológico de um sujeito afásico não-fluente: foco na continuidade sensório-motora. *Distúrb Comum*. 2007.19(3). 403-14.
6. Chun RYS. Afasia e comunicação alternativa: processos de significação e possibilidade de prompting. In: Deliberato D, Gonçalves MJ, Macedo EC (org). *Comunicação Alternativa: Teoria, prática, tecnologias e pesquisa*. São Paulo: Memnon Edições Científicas; 2009. p.148-156
7. Coudry MHI. *Diário de Narciso: discurso e afasia - análise discursiva de interlocuções com afásicos*. 3ª ed. São Paulo: Martins Fontes, 1986/2001.
8. Fonseca NR, Penna AFG. Perfil do cuidador familiar do paciente com seqüela de acidente vascular encefálico. *Ciênc. Saúde Coletiva*. 2008. 13(4):1175-80.
9. Rizzo DC, Schall VT. Representações sociais de cuidadores principais de pacientes com demência. *Rev. Psiquiatr. Rio Gd. Sul*. 2008. 30(1):39-48.
10. Santana RF, Figueiredo NMA, Ferreira MA, Alvim NAT. A formação da mensagem na comunicação entre cuidadores e idosos com demência *Texto Contexto Enferm*. 2008. 17(2):288-96.
11. Marcon SS, Radovanovic CAT, Waidman MAP, Oliveira MLF, Sales CA. Vivência e reflexões de um grupo de estudos juntos às famílias que enfrentam a situação crônica de saúde. *Texto Contexto Enferm*. 2005. 14(n.esp):116-24.

12. Amendola FO, Campos, MA, Alvarenga, MRM. Qualidade de vida dos cuidadores de pacientes dependentes no programa de saúde da família. *Texto Contexto Enferm.* 2008. 17(2):266-72.
13. Panhoca I, Rodrigues AN. Avaliação da qualidade de vida de cuidadores de afásicos. *Rev. Soc. Bras. Fonoaudiol.* 2009. 14(3):394-401.
14. Andrade LM, Costa MFM, Caetano JA, Soares E, Beserra EP. A problemática do cuidador familiar do portador de acidente vascular cerebral. *Rev. Esc. Enferm. USP.* 2009. 43(1):37-41.
15. Machado TH. Eficácia de um programa de orientação para cuidadores de afásicos em população brasileira. Dissertação (Mestrado em Fisiopatologia Experimental). São Paulo: Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, 2004.
16. Simonetti JP, Ferreira JC. Estratégias de *coping* desenvolvidas por cuidadores de idosos portadores de doença crônica. *Rev. Esc. Enferm. USP.* 2008. 42(1):19-25.
17. Iervolino SA, Pelicioni MCF. A utilização de grupo focal como metodologia qualitativa na promoção da saúde. *Rev. Esc. Enferm. USP.* 2001. 35(2):115-21.
18. Westphal MF, Bógus CM, Faria MM. Grupos focais: experiências precursoras em programas educativos em saúde no Brasil. *Bol Oficina Sanit Panam.* 1996. 120(6):472-82.
19. Westphal MF. Grupo Focal – Uma técnica de pesquisa qualitativa – Exemplo de sua Utilização em Saúde Pública. 1995. Apostila fornecida em treinamento na PMSP.
20. Neto OC, Moreira MR, Sucena LFM. Grupos Focais e Pesquisa Social Qualitativa: o debate orientado como técnica de investigação. In: *Anais do XIII Encontro da Associação Brasileira de Estudos Populacionais*, Minas Gerais, 2002.

21. Turato ER. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. *Rev. Saúde Pública*. 2005. 39(3): 507-14.
22. Minayo MCS. O desafio do conhecimento – Pesquisa Qualitativa em Saúde. 6ª Ed: Hucitec-Abrasco SP-RJ, 1999.
23. Hora EC, Souza RMC. Os efeitos das alterações comportamentais das vítimas de trauma crânio-encefálico para o cuidador familiar. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2205. 13(1):93-98.
24. Cattani RB, Girardon-Perlini NMO - Cuidar do idoso doente no domicílio na voz de cuidadores familiares. *Revista Eletrônica de Enfermagem*. 2004. 6(2): 254-71.
25. Silveira TM, Caldas CP, Carneiro TF. Cuidando de idosos altamente dependentes na comunidade: um estudo sobre cuidadores familiares principais. *Cad. Saúde Pública*. 2006. 22(8):1629-38.
26. Brito DCS. Cuidando de quem cuida: estudo de caso sobre o cuidador principal de um portador de insuficiência renal crônica. *Psicol. Estud.*, Maringá. 2009. 14(3):603-607.
27. Bocchi SCM. Vivenciando a sobrecarga ao vir-a-ser um cuidador familiar de pessoa com acidente vascular cerebral (AVC): análise do conhecimento. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2004: 12(1): 115-121.
28. Galli JFM, Oliveira JP, Deliberato D. Introdução da Comunicação Suplementar e Alternativa na terapia com afásicos. *Rev. Soc. Bras. Fonoaudiol*. 2009. 14(3): 402-410.
29. Chun RYS. Afasia e comunicação suplementar e/ou alternativa: processos de significação e possibilidade de prompting In: Deliberato D, Gonçalves MJ, Macedo EC (org). *Comunicação Alternativa: Teoria, prática, tecnologias e pesquisa* ed. São Paulo: Memnon Edições Científicas. 2009. p. 148-156.

V. A PESSOA AFÁSICA: SE NÃO FALA, SERÁ QUE COMPREENDE?

A PESSOA AFÁSICA: SE NÃO FALA, SERÁ QUE COMPREENDE?

2º artigo

“A pessoa afásica: se não fala, será que compreende?”

IDENTIFICAÇÃO

A PESSOA AFÁSICA: SE NÃO FALA, SERÁ QUE COMPREENDE? /

PEOPLE WITH APHASIA: IF THEY DO NOT SPEAK, DO THEY UNDERSTAND?

O AFÁSICO: SE NÃO FALA, COMPREENDE?

Rafaela Marques Di Giulio. Fonoaudióloga. Mestre em Saúde, Interdisciplinaridade e Reabilitação pela Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas.

Regina Yu Shon Chun. Fonoaudióloga. Pós-Doutorado em Lingüística pela Universidade Estadual de Campinas. Docente do Curso de Fonoaudiologia da Unicamp e do Programa de Mestrado Profissional Saúde, Interdisciplinaridade e Reabilitação da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas.

Trabalho realizado no Programa de Mestrado Profissional em Saúde, Interdisciplinaridade e Reabilitação – CEPRE/FCM - UNICAMP

Endereço para correspondência:

Autor responsável: Rafaela Marques Di Giulio

Rua Bento Antonio Pereira, 61 – Jardim Bela Vista – São Roque/SP – CEP 18134180

rafagiulio@yahoo.com.br

RESUMO

O acidente vascular cerebral (AVC) é uma das grandes causas da incapacidade entre adultos, podendo resultar em variadas seqüelas, dentre elas, a afasia. A afasia afeta tanto o afásico quanto seus familiares, pois pode promover uma ruptura na vida do afásico e daqueles com quem ele convive, seus cuidadores. **OBJETIVO:** verificar o impacto da afasia nas relações de comunicação entre o afásico e seu cuidador e/ou familiar, com vistas a refletir e aprimorar a atuação fonoaudiológica nesse campo. **MÉTODOS:** Os dados foram coletados por meio de prontuários (para caracterização dos afásicos) e de grupos focais com os cuidadores e/ou familiares, norteados por questões relativas ao processo de cuidar; ao impacto da afasia e expectativas e conhecimentos acerca da intervenção fonoaudiológica. **RESULTADOS:** Os resultados evidenciam que a afasia afeta o próprio indivíduo, o seu cuidador e as relações entre eles. Observa-se também que foram estabelecidas entre os afásicos e seus cuidadores e/ou familiares formas próprias de comunicação, sendo a CSA um recurso que se mostrou um importante instrumento facilitador da linguagem nesse processo. **CONCLUSÃO:** Os achados evidenciam que a afasia afeta as relações sociais entre a pessoa e sua família e reiteram a importância da atuação fonoaudiológica com esse grupo populacional.

Descritores: Afasia; Cuidadores; Família; Linguagem; Fonoaudiologia

ABSTRACT

The cerebral vascular accident (AVC) is a major cause of disability among adults and can result in several sequels, such as aphasia, an acquired communication disorder that impairs a person's ability to process language. Aphasia brings serious impacts on the relations between patients and their families, which influence their routine and family dynamics. **OBJECTIVE:** To analyze the impacts of aphasia on the communication between the patients and their caregivers and/or family members and to verify the role of the Speech and Language Pathology practice in the care process, in order to promote a debate about this scientific area. **METHOD:** The data were collected through a documental research (records to characterize the individuals with aphasia) and focus groups with caregivers and/or family members. During the meetings we used some key questions related to the care process, the impact of aphasia and expectations and knowledge about the intervention of Speech and Language Pathology. **RESULTS:** The results show the aphasia affects the individual with aphasia, his caregiver and their relations. We also observed that individual with aphasia and their caregivers and/or families have tried to establish their own forms of communication. In these cases, it is common that the patients adopt the Augmentative and Alternative Communication (AAC), which is an important instrument for facilitating the language of individuals with aphasia. **CONCLUSIONS:** The findings show that aphasia affects social relations between individuals with aphasia and their families and confirm the importance of Speech and Language practice with the patients.

Keywords: Aphasia; Caregivers; Family; Language; Speech-Language and Hearing Science.

INTRODUÇÃO

Nos últimos tempos evidencia-se no Brasil o aumento da população idosa devido, principalmente, ao decréscimo das taxas de natalidade e mortalidade e ao aumento da expectativa de vida⁽¹⁾.

Diante dessa realidade verificam-se mudanças no perfil de saúde do país⁽²⁾. As chamadas doenças crônicas não-transmissíveis (DCNT) são consideradas uma das principais causas das deficiências e, destas, a doença cerebrovascular constitui a terceira causa de morte no Brasil, com prevalência de 5,8 casos por mil habitantes com mais de 25 anos de idade⁽³⁾.

Além da elevada incidência, há de se considerar que o acidente vascular cerebral (AVC) tem potencial altamente incapacitante, podendo resultar em seqüelas de ordem físicas, funcionais, emocionais e de comunicação⁽⁴⁾.

Dentre as questões de comunicação, encontra-se a afasia, tema desse trabalho, definida como: “alterações dos processos lingüísticos de significação de origem articulatória e discursiva produzidas por uma lesão focal adquirida no sistema nervoso central, em zonas responsáveis pela linguagem, tanto a oral quanto a escrita”⁽⁵⁾. Considerando a importância, a complexidade e o papel crucial da linguagem nas atividades humanas, pode-se supor o impacto das afasias nas ações comunicativas, interativas e interpretativas⁽⁶⁾.

A linguagem, seja falada ou escrita, desempenha um papel fundamental nas atividades humanas, sendo que a dificuldade de comunicação afeta tanto o afásico quanto seus familiares, promovendo uma ruptura, geralmente, abrupta na vida do sujeito e daqueles com quem ele convive⁽⁶⁾.

Nessa situação é importante que a família se adapte para favorecer a comunicação do indivíduo acometido⁽⁷⁾, dado ao comprometimento de interação social. Os amigos tendem a se afastar e a pessoa afásica, comumente, também se afasta do trabalho. Os familiares tornam-se, portanto, um dos poucos interlocutores do sujeito⁽⁶⁾. O cuidador assume, muitas vezes, o papel de “intérprete e mediador” entre a pessoa sob seus cuidados e o mundo externo⁽⁸⁾.

Nas palavras⁽⁸⁾:

“Considerando-se que é fundamentalmente com o cuidador que se darão - ou não - os processos interativo-linguísticos do afásico, o cuidador tem o potencial de reposicionar o sujeito afásico, tirando-o da condição de paciente e levando-o à condição de sujeito socialmente inserido”.

Nota-se que o afásico enfrenta inúmeras limitações decorrentes da afasia e, frequentemente, a pessoa com afasia se vê ou se sente isolada em função das dificuldades de linguagem e comunicação, além das motoras e dos sentimentos de vergonha diante de sua “nova” condição⁽⁶⁾.

Diversos estudos^(6,8,9,10) abordam o impacto da afasia no dia-a-dia de cuidadores observando os efeitos dos eventos estressores e de suas demandas. Dentre esses, poucos são da área de Fonoaudiologia, ou ainda, que abordam aspectos como a comunicação na ótica do cuidador e/ou familiar.

A importância do olhar fonoaudiológico acerca dos cuidadores e/ou familiares advém do fato de que “conhecer as atitudes habituais dos cuidadores para promover a comunicação entre o sujeito e sua família pode favorecer a busca e a utilização de

recursos que favoreçam a linguagem do sujeito afásico⁽¹¹⁾ ” e, desta forma, também proporcionar maior tranquilidade e apoio aos familiares.

Ademais, alguns autores⁽⁸⁾ pontuam que tanto o cuidador quanto o afásico precisam de cuidados e de atenção de profissionais da área da saúde, dentre eles, o fonoaudiólogo. É importante que a família, com a ajuda profissional, possa contribuir para o desenvolvimento da linguagem e assim diminuir a angústia tanto do sujeito afásico como a de si própria em relação às dificuldades de comunicação.

Diante do exposto, o objetivo deste estudo é verificar o impacto da afasia nas relações de comunicação entre o sujeito afásico e seu cuidador e/ou familiar, com vistas a refletir e aprimorar a atuação fonoaudiológica voltada aos cuidadores.

MÉTODO

Desenho metodológico

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética sob nº 566/2009 e segue os termos da Resolução 196 do Conselho Nacional de Saúde (Inf. Epidemiol. Do SUS - Brasil, ano V, nº. 2,1996).

Trata-se de pesquisa de abordagem qualitativa, cujos dados foram coletados por meio dos prontuários para caracterização dos afásicos e da realização de grupos focais com os cuidadores e/ou familiares, incluindo os registros escritos/anotações do observador e do relator durante a realização dos mesmos.

Uma das características principais do grupo focal reside no fato de trabalhar com a reflexão extraída do discurso dos participantes, ou seja, tal proposta visa possibilitar que os sujeitos apresentem opiniões, impressões e concepções sobre determinado

tema⁽¹²⁾, no caso, Fonoaudiologia e o impacto da afasia nas relações de comunicação entre afásicos e seus cuidadores e/ou familiares.

Constituição do corpus

Participaram da pesquisa 18 cuidadores e/ou familiares de afásicos fluentes e não-fluentes integrantes de dois grupos do Centro de Convivência de Afásicos (CCA) do Instituto de Estudos da Linguagem e do Grupo Fonoaudiológico de Comunicação Suplementar e/ou Alternativa (CSA) de uma universidade do interior de SP.^a

Foram incluídos na pesquisa cuidadores e/ou familiares de pessoas afásicas adultas, fluentes e não-fluentes em acompanhamento no CCA e/ou no grupo de CSA e que concordaram em participar livremente da pesquisa. Foram considerados como critérios de exclusão cuidadores e/ou familiares de sujeitos que apresentassem comprometimentos de linguagem que não fosse a afasia e aqueles que não desejassem participar do estudo ou que viessem a desistir da pesquisa em qualquer momento.

Procedimentos de coleta de dados

A proposta do grupo focal envolve a participação de um coordenador, um relator e um observador, pressupondo constituição média de cerca de seis a oito participantes⁽¹³⁾.

Conforme esclarecem esses últimos autores, o papel do coordenador é explorar e mediar as questões de interesse da pesquisa desenvolvidas nos encontros do grupo

^a “A CSA pode ser entendida como uma abordagem clínico-educacional elaborada por profissionais dedicados à comunicação humana em condições adversas que visa de forma temporária ou permanente apoiar, complementar, suplementar/melhorar ou substituir as formas de produção e interpretação verbal de sujeitos não falantes ou com extremas dificuldades de linguagem”.⁽¹⁴⁾

focal. Cabe a ele esclarecer a finalidade e o formato da discussão e incentivar a participação de todos.

O relator é o responsável pelas anotações sobre cada encontro do grupo focal, incluindo observações sobre as atitudes não verbais dos participantes como expressões faciais, gestos, dentre outras.

O observador tem a tarefa de acompanhar o processo de condução do mediador e a participação e integração dos sujeitos, no caso os cuidadores e/ou familiares. Essas observações foram usadas na análise do material.

Foram realizados quatro grupos focais distintos, constituídos por um número variado de 3 a 7 integrantes, alcançando o total de 18 participantes na pesquisa, com duração média de uma hora e meia, cada grupo.

Para desenvolvimento dos grupos focais foi estabelecido um roteiro de discussão com quatro questões-chaves, norteadas pelos objetivos da pesquisa, como se segue:

- Fale sobre o processo de cuidar da pessoa sob sua responsabilidade – dificuldades, facilidades, necessidades que vocês sentem.
- Fale sobre o impacto da afasia nas relações familiares entre vocês.
- Fale sobre a linguagem da pessoa que está sob seus cuidados. Como está a comunicação entre vocês após a afasia?
- Gostaria que falassem sobre como vocês pensam que a Fonoaudiologia pode atuar na sua tarefa de cuidador.

A partir da fase exploratória de análise dos dados foram estabelecidos dois grandes eixos temáticos:

- i) o processo de cuidar e o papel da Fonoaudiologia nesse cuidado.

ii) linguagem e o impacto da afasia nas relações de comunicação entre o sujeito afásico e seu cuidador e/ou familiar.

Nesse artigo apresentam-se os resultados relativos aos processos de comunicação e de linguagem entre os indivíduos afásicos e seus cuidadores e/ou familiares.

Forma de análise dos dados

Para análise dos grupos focais foi feita transcrição literal dos discursos dos sujeitos e selecionados os episódios mais relevantes pelos critérios de repetição e de relevância⁽¹⁵⁾. Para tanto, foram realizadas diversas leituras dos dados com a finalidade de apreender as idéias centrais e os aspectos-chaves do tema em foco presente no discurso dos sujeitos. Em seguida, tais dados foram revistos e reelaborados de acordo com a relevância e os objetivos pretendidos na leitura/interpretação do pesquisador.

Do eixo temático - linguagem e o impacto da afasia nas relações de comunicação entre o sujeito afásico e seu cuidador e/ou familiar – foram estabelecidas três categorias de análise:

- (i) O impacto das dificuldades de linguagem para o próprio sujeito afásico;
- (ii) O impacto das dificuldades de linguagem para o cuidador e/ou familiar;
- (iii) As formas próprias de comunicação.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Inicialmente, apresentam-se os resultados relativos ao:

(A) perfil dos cuidadores e/ou familiares e das pessoas sob seu cuidado e em seguida;

(B) impacto da afasia nas relações de comunicação entre o sujeito afásico e seu cuidador e/ou familiar.

A) Perfil dos Sujeitos Cuidadores e/ou familiares e das Pessoas sob seu Cuidado:

Os 18 sujeitos da pesquisa são cuidadores e/ou familiares de 10 afásicos, sendo 7 fluentes (F) e 3 não-fluentes (NF) e usuários de CSA.

Dos 18 cuidadores e/ou familiares 13 pertencem ao gênero feminino e 5 ao gênero masculino, com predominância da atuação feminina (72%). Os achados corroboram aos encontrados em outro estudo⁽¹⁶⁾, o qual aponta que, historicamente, a mulher têm sido responsável pelo cuidado da casa ou dos filhos, sendo que a atuação masculina no processo de cuidar ocorre na maioria das vezes de forma secundária.

Em relação ao grau de parentesco dos cuidadores, sete são esposas dos afásicos (38,9%); quatro são filhos (22,2%); três irmãos (16,6%); uma nora (5,6%); uma vizinha (5,6%) e dois são cuidadores formais (11,1%). Esse resultado assemelha-se ao encontrado em outros trabalhos em que há predominância do cuidado por cônjuges e filhos⁽¹⁶⁾.

Com relação à idade, um sujeito apresenta idade inferior a 20 anos; oito variam de 30 e 45 anos; cinco entre 45 e 60 anos e quatro apresentam idades superior a 60 anos. Portanto, a faixa etária varia de 17 aos 75 anos de idade, com média de 48 anos, o que se aproxima das médias encontradas por outros autores, de 44,9 anos⁽¹⁷⁾ e 54 anos de idade⁽¹⁶⁾.

Quanto ao grau de escolaridade, três apresentam ensino fundamental incompleto; um ensino fundamental completo; um ensino médio incompleto; três ensino médio completo; três ensino técnico e sete ensino superior completo.

B) O impacto da afasia nas relações de comunicação entre o sujeito afásico e o seu cuidador e/ou familiar:

A partir desse eixo temático foram estabelecidas 3 categorias de análise:

- i - O impacto das dificuldades de linguagem para o próprio afásico;
- ii - O impacto das dificuldades de linguagem para o cuidador e/ou familiar;
- iii – As formas próprias de comunicação.

i) O impacto das dificuldades de linguagem para o próprio afásico:

Essa categoria aborda o impacto das dificuldades de linguagem na vida do próprio afásico, na perspectiva de seus cuidadores e/ou familiares.

Depreende-se dos discursos que a dificuldade de linguagem leva a que alguns afásicos evitem situações de comunicação. Observam-se relatos de atitudes como opção pelo isolamento social em função das dificuldades de comunicação, falar pouco, como mostra o depoimento a seguir:

...“eu falo pra ele ir na casa dos irmãos e ele fala ´o que eu vou fazer lá se eu não posso falar` (...). Aí, ele fica o dia todo em casa deitado no sofá”... (S3)

Os resultados mostram também que, muitas vezes, o diálogo entre a família e o indivíduo com afasia se torna mais restrito. O depoimento do sujeito S2 evidencia tal aspecto:

...“Eu venho dirigindo e converso com ele, ele só fala que sim e já vira o rosto pro outro lado, não gosta muito de sair conversando não, então nós se comunica muito pouco”... (S2)

Além disso, alguns cuidadores relatam outras situações enfrentadas pelas pessoas sob seus cuidados, decorrentes da afasia, como por exemplo, evitar atender o telefone:

...“Ele tá lá, o telefone toca, ele não atende, ele vai me chamar, mas ele não atende não”... (S3)

Tais resultados coincidem com os encontrados em outros estudos⁽¹⁸⁾, que mostram que a dificuldade em se comunicar pode desencadear mecanismos de defesa e isolamento a fim de se evitar situações difíceis para a pessoa.

Nota-se, no entanto, que muitas vezes o afásico é excluído das situações de conversa pela própria família, que tem dúvidas a respeito de sua capacidade de compreensão, como pode ser observado nas falas seguintes:

...“eu ficava com dúvida se ele me compreendia ou não, então eu não contava nada pra ele, escondia tudo, não comentava” (...) a gente poupava ele das conversas (S9)

...“como ele ficou sem nenhum tipo de comunicação e a gente não sabia se ele tava compreendendo ou não, a gente não conversava mais com ele, não tinha acesso a ele e ele não tinha acesso a nós”... (S13)

Além disso, como apontado em outro estudo⁽¹⁹⁾ alguns sentimentos como, o estresse, o nervosismo e a ansiedade sentidos pelos afásicos podem ser maximizados, gerando situações de nervosismo, revolta e tristeza, como expresso nos discursos a seguir:

...“pra mim a afasia só aprofundou o que já existia, D. sempre foi muito calado, fechado, nervoso e a afasia acentuou isso, o silêncio se aprofundou”... (S18)

...“ela nunca foi calma, sempre foi ansiosa, mas depois que ela ficou com dificuldade pra falar, piorou (...) quando não conseguia expressar, ela ficava agressiva e às vezes até chorava”... (S15)

ii) O impacto das dificuldades de linguagem para o cuidador e/ou familiar:

Os achados desta categoria evidenciam a repercussão da afasia na vida do cuidador e/ou familiar. As dificuldades de linguagem influenciam diretamente na relação com seus familiares e modificam, na maioria das vezes, a rotina do cuidador, como expresso no discurso do sujeito S3:

...“Se vem visita em casa eu tenho que tá sempre perto dele, porque às vezes ele vai falar, mas daí fica nervoso, aí a gente tem que ajudar ele. Então, eu sempre tenho que tá por perto, tenho que sempre estar disponível”... (S3)

Como se observa nesse depoimento, uma das questões salientes nos resultados é a sensação de dependência vivenciada pelos cuidadores, achados também de literatura⁽²⁰⁾. Esta autora aborda que, a partir do momento que a lesão neurológica compromete a linguagem da pessoa afásica, aumenta o grau de dependência, levando o cuidador, muitas vezes, a assumir o papel de mediador.

Foram ainda referidas queixas em relação a dificuldades de compreensão da problemática e em como lidar com a nova realidade, expresso nos depoimentos a seguir:

...“É difícil porque J. era aquele que conversava muito e agora ele vem, quer contar alguma coisa, aí ele não consegue, ele fala deixa pra lá e eu nunca sei como agir, continuo a conversa, paro, sei lá”... (S3)

...“não sabia como falar com ele, então muitas vezes eu falava como se tivesse falando com uma criança né (...), abre a boquinha, lá vai o aviãzinho (...) a gente faz uma confusão dentro da cabeça”... (S9)

Segundo a literatura⁽⁶⁾, o uso de diminutivo evidencia a imagem que os familiares têm a respeito do sujeito, ou seja, “a inversão da condição de adulto para a criança – o

afásico é mantido no lugar de dependência e infantilidade”. Além disso, essa autora ressalta ainda que “a posição do afásico como criança fornece um aval para que se possa mantê-lo na situação de dependência”.

Outro achado importante depreendido dos discursos dos cuidadores e/ou familiares remete ao fato de que a dificuldade de linguagem independe do tipo de afasia. Para a família, qualquer dificuldade de comunicação, ou seja, o sujeito afásico sendo fluente ou não-fluente, resulta em grande impacto para o cuidador, como pode ser observado no discurso seguinte:

...“por mais que ele fale algumas coisas, tem sempre algo que a gente não entende e aí complica tudo...” (S18)

Conforme pontua outra autora⁽²¹⁾ “os indivíduos afásicos podem ter reduzidas suas habilidades em todas as modalidades da linguagem e da comunicação, incluindo a fala, a compreensão, a escrita e a comunicação gestual”, sendo que o grau de comprometimento pode variar. Nota-se, no entanto, que a maioria dos cuidadores e/ou familiares participantes desse estudo parece desconhecer e/ou não faz diferenciação dessas particularidades. Para eles, qualquer que seja a alteração de linguagem, compromete/dificulta a comunicação entre o sujeito e a família, como se observa no discurso do sujeito S9:

...“não importa se ele consegue falar alguma coisa direito ou não, para a gente, familiares, a dificuldade é a mesma (...) só o fato dele ter dificuldade pra se comunicar já é difícil...” (S9)

iii) As formas próprias de comunicação:

Embora a dificuldade de linguagem afete a dinâmica familiar e, muitas vezes, acarrete, tanto para cuidador e/ou familiar como para a própria pessoa afásica, momentos de nervosismo e estresse, observa-se que com o passar do tempo, são estabelecidas, entre os envolvidos, formas próprias de comunicação. Na tentativa de entender o afásico e até mesmo de se comunicar, alguns cuidadores e/ou familiares buscam negociar sentidos por meio de perguntas, interpretações, olhares e gestos naturais, como se verifica nos depoimentos do sujeito S11:

...“A (comunicação) do meu irmão é tudo por gesto, pelo olhar dele eu sei (...) o gesto dele, o que ele faz, eu entendo (...) se ele quer que ligue uma televisão, se ele quer uma água (...) de tanto observar eu aprendi”... (S11).

...“Ele fazia sempre o mesmo gesto e eu tentava descobrir, eu perguntava ‘é água que você quer, ‘é sair lá fora?’ (...) e assim a gente foi se entendendo”... (S11).

Além disso, outra questão saliente nos discursos de alguns cuidadores é que o recurso da Comunicação Suplementar e/ou Alternativa (CSA), utilizada pelos sujeitos

afásicos não-fluentes, facilita não só a comunicação, como também a compreensão do interlocutor, como expresso nos depoimentos a seguir:

...“Até o meu filho, outro dia, falou pra mim que a gente precisava aproveitar mais aquelas “fichinhas” (símbolos), porque, às vezes, a gente tem dificuldade de entender o que ele tá falando, mas com elas isso facilita, tá lá, é só apontar”... (S9)

...“as técnicas que são passadas aqui, como o uso da Comunicação Alternativa, estão dando paciência pra ele, tranquilidade pra família e pros amigos que ajudam e convivem (...) e isso tá facilitando nossa comunicação”... (S13)

Esses resultados corroboram dados encontrados na literatura^(21,22,23), em que tais autores mostram que a CSA favorece a linguagem das pessoas com afasia e possibilita uma maior participação em seu ambiente familiar e social.

CONCLUSÃO

Os resultados evidenciam o impacto que a afasia causa no próprio indivíduo, no seu cuidador e na relação familiar com implicações no processo de cuidar.

Para a pessoa com afasia, a dificuldade de linguagem causa transtornos de modo que, muitas vezes, o indivíduo evita situações sociais. Nota-se por meio dos discursos de seus cuidadores e/ou familiares, que alguns afásicos optam por falar pouco e/ou tendem a se isolar.

Constata-se, ainda, que, as vezes, dificuldade em se expressar e se fazer entender, ou ainda, o “não-falar”, no caso dos afásicos não-fluentes e/ou o “falar pouco” dos fluentes, faz com que a família exclua o indivíduo das situações de conversa por ter dúvidas quanto a sua capacidade de compreensão: se ele não fala, será que compreende?

Ainda que a família não tenha muito clareza em relação aos graus e tipos de comprometimento de linguagem, qualquer que seja a alteração e/ou via comprometida causa impacto na vida do afásico e de seu cuidador e/ou familiar.

Os resultados encontrados nesse estudo demonstram que as implicações na vida do indivíduo e na dinâmica familiar decorrentes da afasia, influenciam diretamente na relação entre a pessoa afásica e seus familiares. Os achados refletem dúvidas em relação à problemática, por exemplo, sobre como lidar com a nova realidade.

Nota-se também que, embora a afasia afete a dinâmica familiar do indivíduo e daqueles que com eles convivem, com o passar do tempo são estabelecidas entre os envolvidos, formas próprias de comunicação, como por exemplo, interpretações, olhares e gestos próprios, além do uso dos recursos de Comunicação Suplementar e/ou Alternativa (CSA). A CSA mostrou-se como um importante instrumento para o favorecimento da linguagem da pessoa com afasia.

Por fim, os resultados demonstram a necessidade de atuação específica com os cuidadores e/ou familiares de sujeitos afásicos entendendo a família como uma das grandes parceiras no processo do cuidado do sujeito, ou seja, evidenciam a importância de cuidar de quem cuida. Atuar com as questões de linguagem traz repercussões não

só na vida do próprio sujeito, mas também daqueles que são responsáveis pelo processo de cuidar.

AGRADECIMENTOS

Aos sujeitos da pesquisa e às estagiárias de Fonoaudiologia do CEPRE – UNICAMP e as Prof^a Dr^a Rosana do Carmo Novaes Pinto e Prof^a Dr^a Maria Irma Hadler Coudry do IEL – UNICAMP – Campinas (SP).

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Rocha FCV, Brito CMS, Luz MHBA, Figueiredo MLF. Análise da produção científica sobre o idoso na REBEn. Rev Bras Enferm 2007 jul-ago; 60(4):449-51.
2. Pavarini SCL, Mendiondo MSZ, Barham EJ, Varoto VAG, Filizola CLA. A arte de cuidar do idoso: gerontologia como profissão? Texto Contexto Enferm. 2005; 14(3): 398-402.
3. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2008. p. 72.
4. Falcão IV, Carvalho EMF, Barreto KML, Lessa FJD, Leite VLM. Acidente Vascular Cerebral Precoce: implicações para adultos em idade produtiva atendidos pelos Sistema Único de Saúde. Rev Bras. Mater. Infant. 2004. 4(1):95-101.
5. Coudry MHI. Diário de Narciso: discurso e afasia - análise discursiva de interlocuções com afásicos. 3^a ed. São Paulo: Martins Fontes, 1986/2001.

6. Santana AP, Dias F, Serratto MRF. O afásico e seu cuidador: discussões sobre um grupo de familiares. In: Santana AP, Berberian AP, Guarinello AC, Massi G (org). *Abordagens Grupais em Fonoaudiologia – Contextos e aplicações*. São Paulo: Ed. Plexus; 2007. p.10-38.
7. Michelini CRS, Caldana M L. Grupo de Orientação Fonoaudiológica aos Familiares de Lesionados Cerebrais Adultos. *Rev. CEFAC*. 2005. 7(2):137-48.
8. Panhoca I, Rodrigues AN. Avaliação da qualidade de vida de cuidadores de afásicos. *Rev. Soc. Bras. Fonoaudiol.* 2009. 14(3):394-401.
9. Amendola FO, Campos, MA, Alvarenga, MRM. Qualidade de vida dos cuidadores de pacientes dependentes no programa de saúde da família. *Texto Contexto Enferm.* 2008. 17(2):266-72.
10. Andrade LM, Costa MFM, Caetano JA, Soares E, Beserra EP. A problemática do cuidador familiar do portador de acidente vascular cerebral. *Rev. Esc. Enferm. USP.* 2009. 43(1):37-41.
11. Machado TH. Eficácia de um programa de orientação para cuidadores de afásicos em população brasileira. *Dissertação (Mestrado em Fisiopatologia Experimental)*. São Paulo: Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, 2004.
12. Westphal MF, Bógus CM, Faria MM. Grupos focais: experiências precursoras em programas educativos em saúde no Brasil. *Bol Oficina Sanit Panam.* 1996. 120(6):472-82.
13. Neto OC, Moreira MR, Sucena LFM. Grupos Focais e Pesquisa Social Qualitativa: o debate orientado como técnica de investigação. In: *Anais do XIII Encontro da Associação Brasileira de Estudos Populacionais*, Minas Gerais, 2002.

14. Chun RYS, Fedosse E, Coudry MHI. Comunicação Suplementar e/ou Alternativa: avaliação e acompanhamento fonoaudiológico de sujeitos não falantes. Diretrizes Normas de Condutas.
15. Turato ER. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. Rev. Saúde Pública. 2005. 39(3): 507-14.
16. Fonseca NR, Penna AFG. Perfil do cuidador familiar do paciente com seqüela de acidente vascular encefálico. Ciênc. Saúde Coletiva. 2008. 13(4):1175-80.
17. Cattani RB, Girardon-Perlini NMO - Cuidar do idoso doente no domicílio na voz de cuidadores familiares. Revista Eletrônica de Enfermagem. 2004. 6(2): 254-71.
18. Pontes MSCB. Alterações da linguagem e do comportamento afásico. Neurobiologia. 1987; 50(3): 199-218.
19. Inaba LC, Silva MJ, Telles SCR. Paciente crítico e comunicação: visão de familiares sobre sua adequação pela equipe de enfermagem. Rev. Esc. Enferm. USP. 2005. 39(4):423-9.
20. Panhoca I. O papel do cuidador na clínica fonoaudiológica – dando voz a quem cuida de um sujeito afásico. Distúrb. Comun. 2008. 20(1):97-105.
21. Couto EAB. Utilizações dos sinais aumentativos e alternativos de comunicação na reabilitação das afasias. In: Almirall CB, Soro-Camats E, Bultó CR. Sistemas de sinais e ajudas técnicas para a Comunicação Alternativa e a escrita. Princípios teóricos e aplicações. São Paulo: Ed. Livraria Santos; 2003. p.231-241.
22. Galli JFM, Oliveira JP, Deliberato D. Introdução da Comunicação Suplementar e Alternativa na terapia com afásicos. Rev. Soc. Bras. Fonoaudiol. 2009. 14(3): 402-410.

23. Chun RYS. Afasia e comunicação suplementar e/ou alternativa: processos de significação e possibilidade de prompting In: Deliberato D, Gonçalves MJ, Macedo EC (org). Comunicação Alternativa: Teoria, prática, tecnologias e pesquisa ed. São Paulo: Memnon Edições Científicas. 2009. p. 148-156.

VI. DISCUSSÃO GERAL:

DISCUSSÃO GERAL

Os achados encontrados, descritos nos últimos dois capítulos, demonstram o impacto da afasia na vida do próprio afásico, dos cuidadores e/ou familiares, nas relações de comunicação entre eles e no processo de cuidar.

Para os cuidadores, o processo de cuidar e de se perceber como cuidador é marcado, inicialmente, por sentimentos de revolta, de dificuldades de compreensão, de não aceitação, culpa e preocupação; resultados também encontrados em estudos, em sua maioria de áreas correlatas à Enfermagem (Bocchi, 2004; Amendola *et al.*, 2008; Andrade *et al.*, 2009) e nos poucos estudos sob essa temática no âmbito da Fonoaudiologia (Michellini e Caldana, 2005; Panhoca, 2008).

Embora se saiba que a doença afete toda a família, a maioria dos cuidadores participantes desse estudo relata que a responsabilidade principal do no cuidado recai sobre um único familiar, destacando-se, nesse processo, a atuação dos cônjuges e dos filhos, resultados coincidentes com outras literaturas (Marcon *et al.*, 2005; Amendola *et al.*, 2008; Panhoca, 2008; Andrade *et al.*, 2009; Panhoca e Rodrigues, 2009).

O processo de “escolha” para assumir essa responsabilidade decorre, na maioria das vezes, da imposição das circunstâncias, como por exemplo, morar em locais próximos, ser o único familiar disposto e/ou sensibilizado com a causa ou por sentimentos de gratidão/reconhecimento por aquilo que a pessoa acometida representa ou um dia já representou; achados já descritos na literatura (Brito, 2009; Silveira, 2006).

Verificou-se também que as tarefas atribuídas ao cuidador acarretaram em alterações na sua qualidade de vida, com sobrecarga física e emocional, resultados encontrados por outros autores (Bocchi, 2004; Amendola *et al.*, 2008; Panhoca, 2008; Brito, 2009; Panhoca e Rodrigues, 2009). Tais mudanças e sentimentos impostos pela afasia, conforme relatados pelos cuidadores, trouxeram implicações na vida pessoal, profissional e em suas relações familiares, como encontrado em alguns estudos (Bocchi, 2004; Fonseca e, 2008; Panhoca, 2008; Andrade *et al.*, 2009; Brito, 2009; Panhoca e Rodrigues, 2009).

Quanto aos aspectos referentes à linguagem, os resultados demonstram que a dificuldade de linguagem pode levar alguns afásicos a evitar situações de comunicação,

sendo comuns atitudes, como por exemplo, o isolamento social; assim como colocado em alguns trabalhos (Pontes, 1987; Inaba e Telles, 2005; Santana, 2007).

Os achados evidenciam também que a afasia repercute na vida do cuidador e/ou familiar, alteram a rotina de vida e influenciam diretamente nas relações familiares. Esses achados corroboram àqueles encontrados em outras pesquisas (Inaba e Telles, 2005; Panhoca, 2008; Brito, 2009; Panhoca e Rodrigues, 2009), revelando que a dificuldade do indivíduo em se comunicar faz com que suas necessidades de cuidados, auxílio e atenção sejam redobradas.

Além disso, uma questão importante encontrada nos discursos dos cuidadores e/ou familiares volta-se às particularidades da afasia. Desta forma, qualquer que seja a dificuldade de linguagem apresentada pelo indivíduo, seja uma afasia fluente ou não, verifica-se que há comprometimento da comunicação entre ele e a família. Não foram encontrados resultados correlatos na literatura.

Os resultados evidenciam ainda que com o passar do tempo são estabelecidas entre os sujeitos afásicos e seus familiares, vias alternativas para se comunicar que favorecem a comunicação entre eles, incluindo-se, o uso da CSA. Alguns autores (Couto, 2003; Chun, 2009; Galli e Deliberato, 2009) abordam o papel da CSA na afasia.

VII. CONSIDERAÇÕES FINAIS

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados evidenciam o impacto que a afasia causa para o próprio indivíduo e para o seu cuidador e/ou familiar, com repercussão nas relações entre eles e no cotidiano familiar.

A experiência de se tornar um cuidador é marcada por sentimentos de medo, dúvidas, angústias e inseguranças, sendo que, muitas vezes, os familiares, particularmente no início do processo, ainda não entendem claramente o que está acontecendo e nem sabem como lidar com a nova realidade.

Embora essa situação traga conseqüências para toda a família, comumente, o cuidado principal é assumido por um único familiar, na maioria das vezes um cônjuge ou um filho, de modo que assumir sozinho essa responsabilidade pelo cuidado gera mudanças no dia-a-dia dos familiares/cuidadores, com sobrecarga física e emocional que repercute na vida pessoal, profissional e no relacionamento entre eles e a pessoa afásica.

Os resultados evidenciam ainda, que essa sobrecarga tem impacto na qualidade de vida do cuidador, sendo comum o relato de estresse, desgaste e cansaço. Além disso, a afasia traz também conseqüências na dinâmica familiar, principalmente para os parentes que têm atuação mais direta no processo de cuidar, como no caso, os cônjuges e os filhos.

Ainda sobre a questão das relações familiares, verificam-se relatos de mudanças dentro do casamento com mudanças no relacionamento conjugal. As alterações impostas pela doença e a nova realidade do indivíduo afásico e dos cônjuges levam a inversão de papéis e sentimentos que, muitas vezes, geram a insatisfação dos cuidadores com seus casamentos.

Quanto aos aspectos relacionados à linguagem/comunicação observa-se que a afasia traz conseqüências para o próprio sujeito, para o seu familiar/cuidador e para a relação entre eles.

Verifica-se, inicialmente, que a angústia da família está mais centrada na dificuldade de acesso (lingüístico) ao sujeito afásico, uma vez que a dificuldade de linguagem faz com que o afásico, muitas vezes, opte pelo isolamento social e/ou o falar pouco. Além disso, essa dificuldade em se expressar e se fazer entender, ou ainda, o

“não-falar”, no caso dos afásicos não fluentes e/ou o “falar pouco” dos fluentes, geram dúvidas quanto à compreensão do sujeito afásico. Alguns cuidadores e/ou familiares relatam excluir o indivíduo de conversas por acharem diante da condição afásica que sua compreensão não estava preservada.

Observa-se ainda que embora a família não tenha muito clareza quanto aos graus e tipos de comprometimento de linguagem, qualquer que seja o comprometimento e/ou via alterada, há conseqüente impacto na vida do afásico e de seu cuidador e/ou familiar.

Verifica-se, no entanto, que com o passar do tempo, são estabelecidas entre os afásicos e seus familiares, formas próprias de comunicação, como por exemplo, negociações de sentidos por meio de interpretações, olhares e gestos próprios, além do uso dos recursos de Comunicação Suplementar e/ou Alternativa (CSA), que se mostrou como importante instrumento para o favorecimento da linguagem na afasia.

Ademais, há de se considerar que ainda são poucas as práticas profissionais, particularmente no âmbito da Fonoaudiologia, direcionadas ao cuidadores e/ou familiares. Os resultados evidenciam a necessidade de atuação específica junto aos cuidadores e/ou familiares nas questões relacionadas à linguagem e ao processo de cuidar, encarando-se a família como uma das grandes parceiras no processo do cuidado.

Por fim, os resultados reiteram a necessidade de espaços que promovam maior escuta e acolhimento das demandas dos familiares/cuidadores. Nesse sentido, os achados contribuem para demonstrar o papel do fonoaudiólogo no processo de cuidar com vistas a uma atenção integral e humanizada à saúde desse grupo populacional.

VIII. REFERÊNCIAS GERAIS

REFERÊNCIAS GERAIS:

Amendola FO, Campos, MA, Alvarenga, MRM. Qualidade de vida dos cuidadores de pacientes dependentes no programa de saúde da família. Texto Contexto Enferm. 2008. 17(2):266-72.

Andrade LM, Costa MFM, Caetano JA, Soares E, Beserra EP. A problemática do cuidador familiar do portador de acidente vascular cerebral. Rev. Esc. Enferm. USP. 2009. 43(1):37-41.

Bocchi SCM. Vivenciando a sobrecarga ao vir-a-ser um cuidador familiar de pessoa com acidente vascular cerebral (AVC): análise do conhecimento. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2004. 12(1): 115-121.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2008. p. 72.

Brasil. Síntese de Indicadores Sociais uma Análise das Condições de Vida da População Brasileira. IBGE - 2010. Acessado em: 19/01/2011.

Disponível

em:

http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/condicaodevida/indicadoresminimos/sinteseindicsoais2010/SIS_2010.pdf.

Brito DCS. Cuidando de quem cuida: estudo de caso sobre o cuidador principal de um portador de insuficiência renal crônica. Psicol. Estud. 2009. 14(3):603-607.

Cerqueira ATAR, Oliveira NIL. Programa de apoio a cuidadores: uma ação terapêutica e preventiva na atenção à saúde dos idosos. Psicol. USP. 2002. 13(1) 133-150

Chun RYS. Afasia e comunicação suplementar e/ou alternativa: processos de significação e possibilidade de prompting In: Deliberato D, Gonçalves MJ, Macedo EC (org). Comunicação Alternativa: Teoria, prática, tecnologias e pesquisa ed. São Paulo: Memnon Edições Científicas. 2009. p. 148-156.

Fonseca NR, Penna AFG. Perfil do cuidador familiar do paciente com seqüela de acidente vascular encefálico. Ciênc. Saúde Coletiva. 2008. 13(4):1175-80.

Galli JFM, Oliveira JP, Deliberato D. Introdução da Comunicação Suplementar e Alternativa na terapia com afásicos. Rev. Soc. Bras. Fonoaudiol. 2009. 14(3): 402-410.

Inaba LC, Silva MJ, Telles SCR. Paciente crítico e comunicação: visão de familiares sobre sua adequação pela equipe de enfermagem. Rev. Esc. Enferm. USP. 2005. 39(4):423-9.

Inouye K, Pedrazzani ES, Pavarini SF. Octogenários e cuidadores: perfil sócio-demográfico e correlação da variável qualidade de vida. Texto Contexto - Enferm. 2008. 17(2): 350-357.

Marcon SS, Radovanovic CAT, Waidman MAP, Oliveira MLF, Sales CA. Vivência e reflexões de um grupo de estudos juntos às famílias que enfrentam a situação crônica de saúde. Texto Contexto Enferm. 2005. 14(n.esp):116-24.

Micheline CRS; Caldana M L. Grupo de Orientação Fonoaudiológica aos Familiares de Lesionados Cerebrais Adultos. Rev. CEFAC. 2005. 7(2):137-148.

Minayo, M.C.S. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 8.ed. São Paulo: Hucitec, 2004.

Moreira MD, Caldas CP. A importância do cuidador no contexto da saúde do idoso. Esc. Anna Nery. 2007. 11(3): 520-525.

Panhoca I. O papel do cuidador na clínica fonoaudiológica – dando voz a quem cuida de um sujeito afásico. *Distúrb. Comun.* 2008. 20(1):97-105.

Panhoca I, Rodrigues AN. Avaliação da qualidade de vida de cuidadores de afásicos. *Rev. Soc. Bras. Fonoaudiol.* 2009. 14(3):394-401.

Perlini NMO, Faro ACM. Cuidar de pessoa incapacitada por acidente vascular cerebral no domicílio: o fazer do cuidador familiar. *Rev. Esc. Enferm. USP.* 2005. 39(2):154-163.

Pontes MSCB. Alterações da linguagem e do comportamento afásico. *Neurobiologia.* 1987; 50(3): 199-218.

Rizzo DC, Schall VT. Representações sociais de cuidadores principais de pacientes com demência. *Rev. Psiquiatr. Rio Gd. Sul.* 2008. 30(1):39-48.

Santana AP, Dias F, Serratto MRF. O afásico e seu cuidador: discussões sobre um grupo de familiares. In: Santana AP, Berberian AP, Guarinello AC, Massi G (org). *Abordagens Grupais em Fonoaudiologia – Contextos e aplicações.* São Paulo: Ed. Plexus; 2007. p.10-38.

Silveira TM, Caldas CP, Carneiro TF. Cuidando de idosos altamente dependentes na comunidade: um estudo sobre cuidadores familiares principais. *Cad. Saúde Pública.* 2008. 22(8): 1629-1638.

Turato ER. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. *Rev. Saúde Pública.* 2005. 39(3): 507-14.

Veras R. Envelhecimento populacional contemporâneo: demandas, desafios e inovações. *Rev. Saúde Pública.* 2009. 43(3): 548-554.

IX. ANEXOS

ANEXO 1

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, _____ RG _____
_____, responsável por _____ dou meu consentimento livre e esclarecido para participar como voluntário(a) do projeto de pesquisa: “**O impacto da afasia na perspectiva de cuidadores e/ou familiares e sujeitos afásicos fluentes e não-fluentes usuários de Comunicação Suplementar e/ou Alternativa**”, sob responsabilidade da pesquisadora Rafaela Marques Di Giulio (aluna do Mestrado Profissional Saúde, Interdisciplinaridade e Reabilitação - UNICAMP) sob orientação da Prof^a Dr^a Regina Yu Shon Chun (docente da UNICAMP), sendo que uma cópia do projeto encontra-se à disposição. Fui esclarecido (a) pela pesquisadora responsável e tenho ciência de que:

- O *objetivo* é investigar as implicações do comprometimento de linguagem, ou seja, o impacto da afasia para mim e a pessoa sob meus cuidados.
- Esta pesquisa *justifica-se* pela necessidade de maior compreensão do impacto da afasia nas para os afásicos e seus cuidadores e/ou familiares, para aprimoramento da intervenção fonoaudiológica junto a essas pessoas.
- Os procedimentos da pesquisa que eu participarei será um encontro em grupo com os demais cuidadores ou familiares dos participantes dos Grupos II e III do CCA - IEL/UNICAMP e do Grupo de CSA do CEPREUNICAMP. Tenho ciência e autorizo a gravação em vídeo desse encontro. O local do encontro será no Cepre – FCM/ UNICAMP ou no CCA – IEL/UNICAMP e a data será previamente combinada comigo em comum acordo com os demais participantes do grupo.
- Não estão previstos riscos nem desconfortos pela minha participação nesta pesquisa, porém caso ocorram, poderei interromper minha participação a qualquer momento por minha solicitação ou da pesquisadora responsável;
- Minha participação nesta pesquisa não implica em nenhum gasto para mim nem para a pessoa sob meus cuidados dos Grupos II e III do CCA e, portanto, a pesquisadora não prevê nenhuma forma de reembolso pela minha participação neste estudo. No caso de ocorrerem quaisquer despesas em função da minha participação serei reembolsado

(a) pela pesquisadora. Esse reembolso se refere apenas a despesas que eu venha a ter pela participação exclusiva nesta pesquisa e que não teria se não participasse. Este item não se aplica aos gastos que tenho na

rotina da assistência fonoaudiológica que a pessoa sob meus cuidados realiza no Grupo de CSA como o transporte de casa para esse atendimento.

- A pesquisadora responsável garante o sigilo da minha identidade e da pessoa sob meus cuidados dos Grupos II e III como também dos dados confidenciais obtidos no encontro que, de algum modo, possam provocar constrangimentos ou prejuízos a mim ou a essa pessoa, garantindo que esses dados (informações/depoimentos) serão utilizados exclusivamente para fins didáticos e/ou científicos.

- Tenho a liberdade de interromper a minha participação neste estudo a qualquer momento, sem prejuízo de qualquer espécie para mim ou no acompanhamento fonoaudiológico que a pessoa sob meus cuidados nos Grupos II e III recebe sob responsabilidade da Prof^a Dr^a Regina Yu Shon Chun no grupo de Comunicação Suplementar e/ou Alternativa.

- Posso solicitar quaisquer esclarecimentos sobre a pesquisa a qualquer momento.

Data:

Assinatura: _____

Contatos:

Pesquisadora: Rafaela Marques Di Giulio. Rua Bento Antonio Pereira, 61. Jd. Bela Vista – São Roque - e-mail: rafagiulio@yahoo.com.br

Comitê de Ética em Pesquisa da UNICAMP: (19) 3521-8936, Rua: Tessália Vieira de Camargo, 126 - Caixa Postal 6111 13083-887 Campinas – SP Fone (019) 3521-8936 Fax (019) 3521-7187 - e-mail: cep@fcm.unicamp.br

ANEXO 2 - PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA



FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

www.fcm.unicamp.br/pesquisa/etica/index.html

CEP, 23/06/09.
(Grupo III)

PARECER CEP: N° 566/2009 (Este n° deve ser citado nas correspondências referente a este projeto)
CAAE: 0455.0.146.000-09

I - IDENTIFICAÇÃO:

PROJETO: "O IMPACTO DA AFASIA NA PERSPECTIVA DE CONSUMIDORES/FAMILIARES DE SUJEITOS AFÁSICOS FLUENTES E NÃO-FLUENTES USUÁRIOS DE COMUNICAÇÃO SUPLEMENTAR E/OU ALTERNATIVA".

PESQUISADOR RESPONSÁVEL: Rafaela Marques di Giulio

INSTITUIÇÃO: CEPRE/FCM/UNICAMP

APRESENTAÇÃO AO CEP: 15/06/2009

APRESENTAR RELATÓRIO EM: 23/06/10 (O formulário encontra-se no *site* acima)

II - OBJETIVOS

Investigar as implicações da afasia nas relações entre sujeitos com este comprometimento da linguagem e seus cuidadores/familiares, particularmente de afásicos e não-afásicos usuários de comunicação suplementar e/ou alternativa.

III - SUMÁRIO

Trata-se de um estudo de abordagem qualitativa em que se pretende realizar grupos focais formados por 6-8 familiares/cuidadores de pacientes afásicos adultos voluntários. O número estimado é de 20 cuidadores aproximadamente. Os encontros serão gravados em vídeo e transcritos em ortograficamente para posterior análise. Espera-se obter informações que possam fornecer subsídios para a intervenção fonoaudiológica junto a afásicos e cuidadores.

IV - COMENTÁRIOS DOS RELATORES

O projeto é adequado para a pesquisa proposta. Esta fundamentando em conhecimento científico prévio, justificado quanto aos conhecimentos que se pretende obter e não apresenta riscos previsíveis que prevaleçam sobre o benefício esperado. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido é claro e contempla os itens exigidos pela Resolução CNS/MS 196/96 e suas complementares. O orçamento apresentado é referente a material de consumo e, mesmo sem financiamento declarado, é exequível.

V - PARECER DO CEP

O Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP, após acatar os pareceres dos membros-relatores previamente designados para o presente caso e atendendo todos os dispositivos das Resoluções 196/96 e complementares, resolve aprovar sem

Comitê de Ética em Pesquisa - UNICAMP
Rua: Tessália Vieira de Camargo, 126
Caixa Postal 6111
13083-887 Campinas - SP

FONE (019) 3521-8936
FAX (019) 3521-7187
cep@fcm.unicamp.br



restrições o Protocolo de Pesquisa, o Termo do Consentimento Livre e Esclarecido, bem como todos os anexos incluídos na pesquisa supracitada.

O conteúdo e as conclusões aqui apresentados são de responsabilidade exclusiva do CEP/FCM/UNICAMP e não representam a opinião da Universidade Estadual de Campinas nem a comprometem.

VI - INFORMAÇÕES COMPLEMENTARES

O sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado (Res. CNS 196/96 – Item IV.1.f) e deve receber uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado (Item IV.2.d).

Pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado e descontinuar o estudo somente após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou (Res. CNS Item III.1.z), exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade do regime oferecido a um dos grupos de pesquisa (Item V.3.).

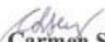
O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo (Res. CNS Item V.4.). É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar notificação ao CEP e à Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA – junto com seu posicionamento.

Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Em caso de projeto do Grupo I ou II apresentados anteriormente à ANVISA, o pesquisador ou patrocinador deve enviá-las também à mesma junto com o parecer aprovatório do CEP, para serem juntadas ao protocolo inicial (Res. 251/97, Item III.2.e)

Relatórios parciais e final devem ser apresentados ao CEP, de acordo com os prazos estabelecidos na Resolução CNS-MS 196/96.

III – DATA DA REUNIÃO

Homologado na VI Reunião Ordinária do CEP/FCM, em 23 de junho de 2009.


Prof. Dra. Carmen Silvia Bertuzzo
VICE-PRESIDENTE do COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA
FCM / UNICAMP

ANEXO 3

NORMAS REVISTA CEFAC

Escopo e política

A **REVISTA CEFAC**: Atualização Científica em Fonoaudiologia – (**Rev. CEFAC.**), ISSN 1516-1846, indexada nas bases de dados LILACS e SciELO, é publicada bimestralmente com o objetivo de registrar a produção científica sobre temas relevantes para a Fonoaudiologia e áreas afins. São aceitos para apreciação apenas trabalhos originais, em Português, Inglês ou Espanhol; que não tenham sido anteriormente publicados, nem que estejam em processo de análise por outra revista. Podem ser encaminhados: artigos originais de pesquisa, artigos de revisão, artigos especiais, relatos de casos clínicos, textos de opinião e cartas ao editor.

Na seleção dos artigos para publicação, avaliam-se a originalidade, a relevância do tema e a qualidade da metodologia científica utilizada, além da adequação às normas editoriais adotadas pela revista. Os trabalhos que não respeitarem os requisitos técnicos e não estiverem de acordo com as normas para publicação não serão aceitos para análise e os autores serão devidamente informados, podendo ser novamente encaminhados para apreciação após as devidas reformulações.

Todos os trabalhos, após avaliação técnica inicial e aprovação pelo Corpo Editorial, serão encaminhados para análise e avaliação de, no mínimo, dois pareceristas (peer review) de reconhecida competência no assunto abordado cujo anonimato é garantido durante o processo de julgamento. Os comentários serão compilados e encaminhados aos autores para que sejam realizadas as modificações sugeridas ou justificadas em caso de sua conservação. Após as correções sugeridas pelos revisores, a forma definitiva do trabalho e a carta resposta comentando ponto a ponto as observações dos avaliadores, deverão ser encaminhadas por e-mail, em arquivo Word, anexado, para o endereço revistacefac@cefac.br. Somente após aprovação final dos revisores e editores, os autores serão informados do aceite e os trabalhos passarão à seqüência de entrada para publicação. Os artigos não selecionados receberão notificação a respeito com os motivos da recusa e, não serão devolvidos.

É reservado ao departamento editorial da **Revista CEFAC**, o direito de modificação do texto, caso necessário e sem prejuízo de conteúdo, visando uniformizar termos técnicos e apresentação do manuscrito. Somente a **Revista CEFAC** poderá autorizar a reprodução em outro periódico dos artigos nela contidos. Nestes casos, os autores deverão pedir autorização por escrito à **Revista CEFAC**.

Tipos de Trabalhos

Artigos originais de pesquisa: são trabalhos destinados à divulgação de resultados inéditos de pesquisa científica, de natureza quantitativa ou qualitativa; constituindo trabalhos completos que contêm toda a informação relevante para o leitor que deseja repetir o trabalho do autor e avaliar seus resultados e conclusões. Sua estrutura formal deve apresentar os tópicos: *Introdução*, *Métodos*, *Resultados*, *Discussão* e *Conclusão*. O uso de subtítulos é recomendado particularmente na discussão do artigo. Implicações clínicas e limitações do estudo devem ser apontadas. Sugere-se, quando apropriado, o detalhamento do tópico “Métodos”, informando o desenho do estudo, local onde foi realizado, participantes, desfechos clínicos de interesse, intervenção e aprovação do Comitê de Ética e o número do processo. O resumo deve ser estruturado com 250 palavras no máximo e conter os tópicos: *Objetivo (Purpose)*, *Métodos (Methods)*, *Resultados (Results)* e *Conclusão (Conclusion)*. O manuscrito deve ter até 15 páginas, digitadas em espaço simples (conta-se da introdução até antes das referências), máximo de 10 tabelas (ou figuras) e de 40 referências constituídas de, ao menos, 70% de artigos publicados em periódicos da literatura nacional e internacional e, desses 70% dos últimos 5 anos.

Artigos de revisão de literatura: São revisões sistemáticas da literatura, constituindo revisões críticas e comentadas sobre assunto de interesse científico da área da Fonoaudiologia e afins, desde que tragam novos esclarecimentos sobre o tema, apontem falhas do conhecimento acerca do assunto e despertem novas discussões ou indiquem caminhos a serem pesquisados, preferencialmente a convite dos editores. Sua estrutura formal deve apresentar os tópicos: *Introdução* que justifique o tema de revisão incluindo o objetivo; *Métodos* quanto à estratégia de busca utilizada (base de dados, referências de outros artigos, etc), e detalhamento sobre critério de seleção da literatura pesquisada (ex.: últimos 3 anos, apenas artigos de relatos de casos sobre o tema, etc.); *Revisão da Literatura* comentada com discussão e *Conclusão*. O resumo deve ser estruturado com 250 palavras no máximo e conter os tópicos: *Tema (Background)*, *Objetivo (Purpose)* e *Conclusão (Conclusion)*. O manuscrito deve ter até 15 páginas digitadas em espaço simples (conta-se da introdução até antes das referências), máximo de 10 tabelas (ou figuras) e de 60 referências constituídas de, ao menos, 70% de artigos publicados em periódicos da literatura nacional e internacional e, desses 70% dos últimos 10 anos.

Artigos Especiais: são artigos escolhidos a critério dos editores, que seguem o formato de revisões, mas que serão publicados preferencialmente em inglês. Situações especiais quanto ao formato deverão ser tratadas com o corpo editorial da revista.

Relatos de casos clínicos: relata casos raros ou não comuns, particularmente interessantes ou que tragam novos conhecimentos e técnicas de tratamento ou reflexões. Devem ser originais e inéditos. Sua estrutura formal deve apresentar os tópicos: *Introdução*, sucinta e apoiada em literatura que justifique a apresentação do caso clínico; *Apresentação do Caso*, descrição da história e dos procedimentos realizados; *Resultados*, mostrando claramente a evolução obtida; *Discussão* fundamentada e *Conclusão*, pertinente ao relato. O resumo deve ser estruturado com 250 palavras, no máximo, e conter os tópicos: *Tema (Background)*, *Procedimentos (Procedures)*, *Resultados (Results)*, e *Conclusão (Conclusion)*. O manuscrito deve ter até 15 páginas, digitadas em espaço simples (conta-se da introdução até antes das referências), máximo de 10 tabelas (ou figuras) e de 30 referências constituídas de, ao menos, 70% de artigos publicados em periódicos da literatura nacional e

internacional e, desses, 70% dos últimos 5 anos.

Textos de opinião: incluem debates ou comentários apoiados em literatura ou em trabalhos apresentados em eventos científicos nacionais ou internacionais, que apontem para novas tendências ou controvérsias de temas de interesse. O manuscrito deve ter até 5 páginas, digitadas em espaço simples (conta-se da introdução até antes das referências), máximo de 10 tabelas (ou figuras), e de 10 referências bibliográficas.

Cartas ao editor: referem-se às mensagens que tragam comentários ou discussões de trabalhos publicados recentemente na revista (nos últimos dois anos); sugestões ou críticas que apontem campos de interesse científico, além de relatos e informativos acerca de pesquisas originais em andamento. As cartas devem ter até 3 páginas, digitadas em espaço simples (conta-se da introdução até antes das referências), máximo de 3 tabelas (ou figuras), e de 6 referências bibliográficas.

Forma e preparação de manuscritos

As normas da revista são baseadas no formato proposto pelo *International Committee of Medical Journal Editors* e publicado no artigo: *Uniform requirements for manuscripts submitted to biomedical journals*, versão de fevereiro de 2006 disponível em: <http://www.icmje.org/>

A **Revista CEFAC** apóia as políticas para registro de ensaios clínicos da Organização Mundial de Saúde (OMS) e do *International Committee of Medical Journal Editors* (ICMJE), reconhecendo a importância dessas iniciativas para o registro e a divulgação internacional de informação sobre estudos clínicos, em acesso aberto. Um ensaio clínico é qualquer estudo que atribua seres humanos prospectivamente a grupos de intervenção ou de comparação para avaliar a relação de causa e efeito entre uma intervenção médica e um desfecho de saúde. Os ensaios clínicos devem ser registrados em um dos seguintes registros:

Australian Clinical Trials Registry <http://actr.org.au>

Clinical Trials <http://www.clinicaltrials.gov/>

ISRCTN Register <http://isrctn.org>

Netherlands Trial Register <http://www.umin.ac.jp/ctr>

Os autores são estimulados a consultar as diretrizes relevantes a seu desenho de pesquisa específico. Para obter relatórios de estudos controlados randomizados, os autores podem consultar as recomendações *CONSORT* (<http://www.consort-statement.org/>).

Requisitos Técnicos

a) Arquivos em Word, formato de página A4 (212 X 297 mm), digitado em espaço simples, fonte Arial, tamanho 12, margens superior, inferior, direita e esquerda de 2,5 cm, com páginas numeradas em algarismos arábicos, na seqüência: página de título, resumo, descritores, abstract, keywords, texto, agradecimentos, referências, tabelas ou figuras e legendas.

b) permissão para reprodução do material fotográfico do paciente ou retirado de outro autor, quando houver; anexando cópia do "Consentimento Livre e Esclarecido", constando a aprovação para utilização das imagens em periódicos científicos.

c) aprovação do *Comitê de Ética em Pesquisa* (CEP), quando referente a pesquisas com seres humanos. É obrigatória a apresentação do número do protocolo de aprovação da Comissão de Ética da instituição onde a pesquisa foi realizada, assim como a informação quanto à assinatura do "Termo de Consentimento Livre e Esclarecido", por todos os sujeitos envolvidos ou seus responsáveis (*Resolução MS/CNS/CNEP nº 196/96 de 10 de outubro de 1996*).

d) carta assinada por todos os autores no Termo de Responsabilidade em que se afirme o ineditismo do trabalho assim como a responsabilidade pelo conteúdo enviado, garantindo que o artigo nunca foi publicado ou enviado a outra revista, reservando o direito de exclusividade à **Revista CEFAC** e autorizando a adequação do texto ao formato da revista, preservando seu conteúdo. A falta de assinatura será interpretada como desinteresse ou desaprovação à publicação, determinando a exclusão editorial do nome da pessoa da relação dos autores. Todas as pessoas designadas como autores devem ter participado suficientemente no trabalho para assumir responsabilidade pública pelo seu conteúdo. O crédito de autoria deve ser baseado somente em: 1) contribuições substanciais para a concepção e delineamento, coleta de dados ou análise e interpretação dos dados; 2) redação ou revisão crítica do artigo em relação a conteúdo intelectualmente importante; 3) aprovação final da versão a ser publicada.

Os editores podem solicitar justificativas quando o total de autores exceder a oito. Não será permitida a inclusão de um novo autor após o recebimento da primeira revisão feita pelos pareceristas.

Preparo do Manuscrito

1. Página de Identificação: deve conter: **a)** título do manuscrito em Português (ou Espanhol) e Inglês, que deverá ser conciso, porém informativo; **b)** título resumido com até 40 caracteres, incluindo os espaços, em Português, Inglês ou em Espanhol; **c)** nome completo dos autores numerados, assim como profissão, cargo, afiliação acadêmica ou institucional e maior titulação acadêmica, sigla da instituição, cidade, estado e país; **d)** nome, endereço completo, fax e e-mail do autor responsável e a quem deve ser encaminhada a correspondência; **e)** indicar a área: Linguagem, Motricidade Orofacial, Voz, Audiologia, Saúde Coletiva ou Temas de Áreas correlatas, a que se aplica o trabalho; **f)** identificar o tipo de manuscrito: artigo original de pesquisa, **artigo de revisão de literatura, artigos especiais, relatos de casos clínicos**, textos de opinião ou cartas ao editor; **g)** citar fontes de auxílio à pesquisa ou indicação de financiamentos relacionados ao trabalho assim como conflito de interesse (caso não haja colocar inexistentes).

Em síntese:

Título do manuscrito: em português, espanhol e em inglês.

Título resumido: até 40 caracteres em português, espanhol ou em inglês.

Autor Principal ⁽¹⁾, Primeiro Co-Autor ⁽²⁾...

⁽¹⁾ profissão, cargo, afiliação acadêmica ou institucional, sigla da Instituição, Cidade, Estado, País; maior titulação acadêmica.

⁽²⁾ profissão, cargo, afiliação acadêmica ou institucional, sigla da Instituição, Cidade, Estado, País; maior titulação acadêmica.

Nome, endereço, telefone, fax e e-mail do autor responsável.

Área:

Tipo de manuscrito:

Fonte de auxílio:

Conflito de Interesse:

2. Resumo e descritores: a segunda página deve conter o resumo, em português (ou espanhol) e inglês, com no máximo **250 palavras**. Deverá ser estruturado conforme o tipo de trabalho, descrito acima, em português e em inglês. O resumo tem por objetivo fornecer uma visão clara das principais partes do trabalho, ressaltando os dados mais significativos, aspectos novos do conteúdo e conclusões do trabalho. Não devem ser utilizados símbolos, fórmulas, equações e abreviaturas.

Abaixo do *resumo/abstract*, especificar os *descritores/keywords* que definam o assunto do trabalho: no mínimo três e no máximo seis. Os descritores deverão ser baseados no *DeCS (Descritores em Ciências da Saúde)* publicado pela Bireme, que é uma tradução do *MeSH (Medical Subject Headings)* da *National Library of Medicine* e disponível no endereço eletrônico: www.bireme.br, seguir para: terminologia em saúde – consulta ao *DeCS*; ou diretamente no endereço: <http://decs.bvs.br>. Deverão ser utilizados sempre os descritores exatos.

No caso de Ensaio Clínico, abaixo do Resumo, indicar o número de registro na base de Ensaio Clínico (<http://clinicaltrials.gov>).

3. Texto: deverá obedecer à estrutura exigida para cada tipo de trabalho. Abreviaturas devem ser evitadas. Quando necessária a utilização de siglas, as mesmas devem ser precedidas pelo referido termo na íntegra em sua primeira aparição no texto. Os trabalhos devem estar referenciados no texto, em ordem de entrada seqüencial numérica, com algarismos arábicos, sobrescritos, evitando indicar o nome dos autores.

A Introdução deve conter dados que introduzam o leitor ao tema, de maneira clara e concisa, sendo que os objetivos devem estar claramente expostos no último parágrafo da Introdução. Por exemplo: O (s) objetivo (s) desta pesquisa foi (foram)....

O Método deve estar detalhadamente descrito. Sugerimos especificar os critérios de inclusão e de exclusão na casuística. Os procedimentos devem estar claramente descritos de forma a possibilitar réplica do trabalho ou total compreensão do que e como foi realizado. Protocolos relevantes para a compreensão do método devem ser incorporados à metodologia no final deste item e não como anexo, devendo constar o pressuposto teórico que a pesquisa se baseou (protocolos adaptados de autores, baseados ou utilizados na íntegra, etc.). No penúltimo parágrafo desse item incluir a aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) com o respectivo número de protocolo. No último parágrafo deve constar o tipo de análise estatística utilizada, descrevendo-se os testes utilizados e o valor considerado significativo. No caso de não ter sido utilizado teste de hipótese, especificar como os resultados serão apresentados.

Os Resultados podem ser expostos de maneira descritiva, por tabelas ou figuras (gráficos ou quadros são chamados de figuras), escolhendo-se as que forem mais convenientes. Solicitamos que os dados apresentados não sejam repetidos em gráficos ou em texto.

4. Agradecimentos: inclui colaborações de pessoas que merecem reconhecimento, mas que não justificam a inclusão como autores; agradecimentos por apoio financeiro, auxílio técnico, entre outros.

5. Referências Bibliográficas:

A apresentação deverá estar baseada no formato denominado "*Vancouver Style*", conforme exemplos abaixo, e os títulos de periódicos deverão ser abreviados de acordo com o estilo apresentado pela *List of Journal Indexed in Index Medicus*, da *National Library of Medicine* e disponibilizados no endereço: <http://nlmpubs.nlm.nih.gov/online/journals/lijweb.pdf>

Devem ser numeradas consecutivamente, na mesma ordem em que foram citadas no texto e identificadas com números arábicos sobrescritos. Se forem seqüenciais, precisam ser separadas por hífen. Se forem aleatórias, a separação deve ser feita por vírgulas.

Referencia-se o(s) autor(es) pelo seu sobrenome, sendo que apenas a letra inicial é em maiúscula, seguida do(s) nome(s) abreviado(s) e sem o ponto.

Para todas as referências, cite todos os autores até seis. Acima de seis, cite os seis primeiros, seguidos da expressão *et al.*

Comunicações pessoais, trabalhos inéditos ou em andamento poderão ser citados quando absolutamente necessários, mas não devem ser incluídos na lista de referências bibliográficas; apenas citados no texto.

Artigos de Periódicos

Autor(es) do artigo. **Título do artigo.** Título do periódico abreviado. Data, ano de publicação; volume(número):página inicial-final do artigo.

Ex.: Shriberg LD, Flipsen PJ, Thielke H, Kwiatkowski J, Kertoy MK, Katcher ML et al. Risk for speech disorder associated with early recurrent otitis media with effusions: two retrospective studies. *J Speech Lang Hear Res.* 2000;43(1):79-99.

Observação: Quando as páginas do artigo consultado apresentarem números coincidentes, eliminar os dígitos iguais. Ex: p. 320-329; usar 320-9.

Ex.: Halpern SD, Ubel PA, Caplan AL. Solid-organ transplantation in HIV-infected patients. *N Engl J Med.* 2002Jul;25(4):284-7.

Ausência de Autoria

Título do artigo. Título do periódico abreviado. Ano de publicação; volume(número):página inicial-final do artigo.

Ex.: Combating undernutrition in the Third World. Lancet. 1988;1(8581):334-6.

Livros

Autor(es) do livro. **Título do livro**. Edição. Cidade de publicação: Editora; Ano de publicação.

Ex.: Murray PR, Rosenthal KS, Kobayashi GS, Pfaller MA. Medical microbiology. 4th ed. St. Louis: Mosby; 2002.

Capítulos de Livro

Autor(es) do capítulo. **Título do capítulo**. "In": nome(s) do(s) autor(es) ou editor(es). Título do livro. Edição. Cidade de publicação: Editora; Ano de publicação. Página inicial-final do capítulo.

Ex.: Meltzer PS, Kallioniemi A, Trent JM. Chromosome alterations in human solid tumors. In: Vogelstein B, Kinzler KW, editors. The genetic basis of human cancer. New York: McGraw-Hill; 2002. p. 93-113.

Observações: Na identificação da cidade da publicação, a sigla do estado ou província pode ser também acrescentada entre parênteses. Ex.: Berkeley (CA); e quando se tratar de país pode ser acrescentado por extenso. Ex.: Adelaide (Austrália); Quando for a primeira edição do livro, não há necessidade de identificá-la;

A indicação do número da edição será de acordo com a abreviatura em língua portuguesa. Ex.: 4ª ed.

Anais de Congressos

Autor(es) do trabalho. **Título do trabalho**. Título do evento; data do evento; local do evento. Cidade de publicação: Editora; Ano de publicação.

Ex.: Harnden P, Joffe JK, Jones WG, editors. Germ cell tumours V. Proceedings of the 5th Germ Cell Tumour Conference; 2001 Sep 13-15; Leeds, UK. New York: Springer; 2002.

Trabalhos apresentados em congressos

Autor(es) do trabalho. **Título do trabalho apresentado**. "In": editor(es) responsáveis pelo evento (se houver). Título do evento: Proceedings ou Anais do título do evento; data do evento; local do evento. Cidade de publicação: Editora; Ano de publicação. Página inicial-final do trabalho.

Ex.: Christensen S, Oppacher F. An analysis of Koza's computational effort statistic for genetic programming. In: Foster JA, Lutton E, Miller J, Ryan C, Tettamanzi AG, editors. Genetic programming. EuroGP 2002: Proceedings of the 5th European Conference on Genetic Programming; 2002 Apr 3-5; Kinsdale, Ireland. Berlin: Springer; 2002. p. 182-91.

Dissertação, Tese e Trabalho de Conclusão de curso:

Autor. **Título do trabalho** [tipo do documento]. Cidade da instituição (estado): instituição; Ano de defesa do trabalho.

Ex.: Borkowski MM. Infant sleep and feeding: a telephone survey of Hispanic Americans [dissertation]. Mount Pleasant (MI): Central Michigan University; 2002.

Ex.: Tannouril AJR, Silveira PG. Campanha de prevenção do AVC: doença carotídea extracerebral na população da grande Florianópolis [trabalho de conclusão de curso]. Florianópolis (SC): Universidade Federal de Santa Catarina. Curso de Medicina. Departamento de Clínica Médica; 2005.

Ex.: Cantarelli A. Língua: que órgão é este? [monografia]. São Paulo (SP): CEFAC – Saúde e Educação; 1998.

Material Não Publicado (No Prelo)

Autor(es) do artigo. **Título do artigo**. Título do periódico abreviado. Indicar no prelo e o ano provável de publicação após aceite.

Ex.: Tian D, Araki H, Stahl E, Bergelson J, Kreitman M. Signature of balancing selection in Arabidopsis. Proc Natl Acad Sci USA. No prelo 2002.

Material Audiovisual

Autor(es). **Título** do material [tipo do material]. Cidade de publicação: Editora; ano.

Ex.: Marchesan IQ. Deglutição atípica ou adaptada? [Fita de vídeo]. São Paulo (SP): Pró-Fono Departamento Editorial; 1995. [Curso em Vídeo].

Documentos eletrônicos

ASHA: American Speech and Hearing Association. Otitis media, hearing and language development. [cited 2003 Aug 29]. Available from: http://asha.org/consumers/brochures/otitis_media.htm. 2000

Artigo de Periódico em Formato Eletrônico

Autor do artigo(es). **Título do artigo**. Título do periódico abreviado [periódico na Internet]. Data da publicação [data de acesso com a expressão "acesso em"]; volume (número): [número de páginas aproximado]. Endereço do site com a expressão "Disponível em:".

Ex.: Abood S. Quality improvement initiative in nursing homes: the ANA acts in an advisory role. Am J Nurs [serial on the Internet]. 2002 Jun [cited 2002 Aug 12]; 102(6):[about 3 p.]. Available from: <http://www.nursingworld.org/AJN/2002/june/Wawatch.htm>

Monografia na Internet

Autor(es). **Título** [monografia na Internet]. Cidade de publicação: Editora; data da publicação [data de acesso com a expressão "acesso em"]. Endereço do site com a expressão "Disponível em:".

Ex.: Foley KM, Gelband H, editores. Improving palliative care for cancer [monografia na Internet]. Washington: National Academy Press; 2001 [acesso em 2002 Jul 9]. Disponível em: <http://www.nap.edu/books/0309074029/html/>

Cd-Rom, DVD, Disquete

Autor (es). Título [tipo do material]. Cidade de publicação: Produtora; ano.

Ex.: Anderson SC, Poulsen KB. Anderson's electronic atlas of hematology [CD-ROM]. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2002.

Homepage

Autor(es) da homepage (se houver). Título da homepage [homepage na Internet]. Cidade: instituição; data(s) de registro* [data da última atualização com a expressão “atualizada em”; data de acesso com a expressão “acesso em”]. Endereço do site com a expressão “Disponível em:”.

Ex.: Cancer-Pain.org [homepage na Internet]. New York: Association of Cancer Online Resources, Inc.; c2000-01 [atualizada em 2002 May 16; acesso em 2002 Jul 9]. Disponível em: <http://www.cancer-pain.org/>

Bases de dados na Internet

Autor(es) da base de dados (se houver). Título [base de dados na Internet]. Cidade: Instituição. Data(s) de registro [data da última atualização com a expressão “atualizada em” (se houver); data de acesso com a expressão “acesso em”]. Endereço do site com a expressão “Disponível em:”.

Ex.: Jablonski S. Online Multiple Congenital Anomaly/Mental Retardation (MCA/MR) Syndromes [base de dados na Internet]. Bethesda (MD): National Library of Medicine (US). [EMGB1] 1999 [atualizada em 2001 Nov 20; acesso em 2002 Aug 12]. Disponível em: http://www.nlm.nih.gov/mesh/jablonski/syndrome_title.html

6. Tabelas

Cada tabela deve ser enviada em folha separada após as referências bibliográficas. Devem ser auto-explicativas, dispensando consultas ao texto ou outras tabelas e numeradas consecutivamente, em algarismos arábicos, na ordem em que foram citadas no texto. Devem conter título na parte superior, em caixa alta, sem ponto final, alinhado pelo limite esquerdo da tabela, após a indicação do número da tabela. Abaixo de cada tabela, no mesmo alinhamento do título, devem constar a legenda, testes estatísticos utilizados (nome do teste e o valor de p), e a fonte de onde foram obtidas as informações (quando não forem do próprio autor). O traçado deve ser simples em negrito na linha superior, inferior e na divisão entre o cabeçalho e o conteúdo. Não devem ser traçadas linhas verticais externas; pois estas configuram quadros e não tabelas.

7. Figuras (gráficos, fotografias, ilustrações)

× Cada figura deve ser enviada em folha separada após as referências bibliográficas. Devem ser numeradas consecutivamente, em algarismos arábicos, na ordem em que foram citadas no texto. As legendas devem ser apresentadas de forma clara, descritas abaixo das figuras, fora da moldura. Na utilização de testes estatísticos, descrever o nome do teste, o valor de p, e a fonte de onde foram obtidas as informações (quando não forem do próprio autor). Os gráficos devem, preferencialmente, ser apresentados na forma de colunas. No caso de fotos, indicar detalhes com setas, letras, números e símbolos, que devem ser claros e de tamanho suficiente para comportar redução. Deverão estar no formato JPG (Graphics Interchange Format) ou TIF (Tagged Image File Format), em alta resolução (mínimo 300 dpi) para que possam ser reproduzidas. Reproduções de ilustrações já publicadas devem ser acompanhadas da autorização da editora e autor. Todas as ilustrações deverão ser em preto e branco.

8. Legendas: imprimir as legendas usando espaço duplo, uma em cada página separada. Cada legenda deve ser numerada em algarismos arábicos, correspondendo a cada tabela ou figura e na ordem em que foram citadas no trabalho.

9. Análise Estatística

Os autores devem demonstrar que os procedimentos estatísticos utilizados foram não somente apropriados para testar as hipóteses do estudo, mas também corretamente interpretados. Os níveis de significância estatística (ex.: $p < 0,05$; $p < 0,01$; $p < 0,001$) devem ser mencionados.

10. Abreviaturas e Siglas: devem ser precedidas do nome completo quando citadas pela primeira vez. Nas legendas das tabelas e figuras devem ser acompanhadas de seu nome por extenso. Quando presentes em tabelas e figuras, as abreviaturas e siglas devem estar com os respectivos significados nas legendas. Não devem ser usadas no título e no resumo.

11. Unidades: Valores de grandezas físicas devem ser referidos nos padrões do Sistema Internacional de Unidades, disponível no endereço: <http://www.inmetro.gov.br/infotec/publicacoes/Si/si.htm>.

ANEXO 4

NORMAS REVISTA SOCIEDADE BRASILEIRA DE FONOAUDIOLOGIA

INSTRUÇÕES AOS AUTORES

REVISTA DA SOCIEDADE BRASILEIRA DE FONOAUDIOLOGIA - (Rev Soc Bras Fonoaudiol.), ISSN 1516-8034, publicação técnico-científica da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia, São Paulo, é publicada trimestralmente com o objetivo de divulgar a produção científica sobre temas relevantes de Fonoaudiologia, Distúrbios da Comunicação Humana e áreas afins. São aceitos trabalhos originais, em português, inglês ou espanhol. Todos os trabalhos, após aprovação pelo Conselho Editorial, serão encaminhados para análise e avaliação de dois revisores, sendo o anonimato garantido em todo o processo de julgamento. Os comentários serão devolvidos aos autores para as modificações no texto ou justificativas de sua manutenção. Somente após aprovação final dos editores e revisores, os trabalhos serão encaminhados para publicação. Os artigos que não estiverem de acordo com as normas da revista não serão avaliados.

A revista tem as seguintes seções: Artigos originais, Artigos de revisão, Relato de casos, Refletindo sobre o novo, Resenhas, Resumos, Cartas ao editor.

Artigos originais: são trabalhos destinados à divulgação de resultados da pesquisa científica. Devem ser originais e inéditos. Sua estrutura deverá conter os seguintes itens: Resumo, Introdução, Métodos, Resultados, Discussão, Conclusão, *Abstract* e Referências. Das referências citadas (máximo 30), pelo menos 70% deverão ser constituídas de artigos publicados em periódicos da literatura nacional e estrangeira.

A Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia apóia as políticas para registro de ensaios clínicos da Organização Mundial de Saúde (OMS) e do *International Committee of Medical Journal Editors* (ICMJE), reconhecendo a importância dessas iniciativas para o registro e divulgação internacional de informação sobre estudos clínicos, em acesso aberto. Sendo assim, somente serão aceitos para publicação, a partir de 2007, os artigos de pesquisas clínicas que tenham recebido um número de identificação em um dos Registros de Ensaios Clínicos validados pelos critérios estabelecidos pela OMS e ICMJE, cujos endereços estão disponíveis no site do ICMJE (www.icmje.org). O número de identificação deverá ser registrado ao final do resumo.

Recomenda-se que os dados recebam análise estatística inferencial para que sejam mais conclusivos.

Nos manuscritos referentes às pesquisas realizadas com seres humanos ou animais (assim como levantamento de prontuários ou documentos de uma instituição), é obrigatória, no item Métodos, a citação do número do protocolo de aprovação da Comissão de Ética da instituição onde a pesquisa foi realizada, assim como a afirmação de que todos os sujeitos envolvidos (ou seus responsáveis) assinaram do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, consentindo, desta forma, com a realização e divulgação desta pesquisa e seus resultados conforme Resolução 196/96 (BRASIL. Resolução MS/CNS/CNEP nº 196/96 de 10 de outubro de 1996). No caso de utilização de imagens de pacientes, anexar cópia do Consentimento Livre e Esclarecido dos mesmos, constando a aprovação para utilização das imagens em periódicos científicos.

Artigos de revisão: são constituídos de avaliação crítica e sistemática da literatura, de material publicado sobre um assunto específico e atualizações sobre o tema, escritos a convite do editor. Devem conter Introdução do tema, Revisão da literatura, Discussão, Comentários finais, *Abstract* e Referências (máximo 40, pelo menos 70% deverão ser constituídas de artigos publicados em periódicos da literatura nacional e estrangeira).

Relato de casos: relata casos de até dez sujeitos, não rotineiros, de uma determinada doença, descrevendo seus aspectos, história, condutas, etc... incluindo Introdução (com breve revisão da literatura), Apresentação do caso clínico, Discussão, Comentários finais, *Abstract* e Referências (máximo 15).

A Apresentação do caso clínico deverá conter a afirmação de que os sujeitos envolvidos (ou seus responsáveis) assinaram do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, consentindo, desta forma, com a realização e divulgação desta pesquisa e seus resultados conforme Resolução 196/96 (BRASIL. Resolução MS/CNS/CNEP nº 196/96 de 10 de outubro de 1996). No caso de utilização de imagens de pacientes, anexar cópia do Consentimento Livre e Esclarecido dos mesmos, constando a aprovação para utilização das imagens em periódicos científicos.

Refletindo sobre o novo: um artigo recente e inovador é apresentado e comentado por um especialista, a convite do editor. Deve conter a referência completa do trabalho comentado, nome, instituição e e-mail do comentador.

Resenhas: resumos comentados da literatura científica. Deve conter a referência completa do trabalho comentado, nome, instituição e e-mail do comentador.

Resumos: resumos relevantes de artigos, teses, trabalhos apresentados em Eventos Científicos, etc... Deve conter a referência completa do trabalho.

Cartas ao editor: tem por objetivo discutir ou comentar trabalhos publicados na revista, ou ainda relatar pesquisas originais em andamento.

As normas que se seguem devem ser obedecidas para todos os tipos de trabalhos e foram baseadas no formato proposto pelo *International Committee of Medical Journal Editors* e publicado no artigo: *Uniform requirements for manuscripts submitted to biomedical journals*, versão de outubro de 2007, disponível em: <http://www.icmje.org/>.

SUBMISSÃO DO MANUSCRITO:

Os artigos deverão ser submetidos pelo sistema eletrônico, disponível em <http://submission.scielo.br/index.php/rsbf/index>.

Os autores dos artigos selecionados para publicação serão notificados da aceitação, não mais podendo submeter seus trabalhos a outras publicações, nacionais ou internacionais, até que os mesmos sejam efetivamente publicados pela Revista da SBFa. Somente o editor poderá autorizar a reprodução, dos artigos publicados na Revista da SBFa, em outro periódico.

Os autores dos artigos rejeitados serão notificados com os motivos da recusa.

REQUISITOS TÉCNICOS:

Devem ser incluídos, obrigatoriamente, além do arquivo do artigo, os seguintes documentos suplementares (digitalizados):

- a) carta assinada por todos os autores, contendo permissão para reprodução do material e declaração de direitos autorais;
- b) aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da instituição onde foi realizado o trabalho, quando referente a pesquisas em seres humanos;

PREPARO DO MANUSCRITO:

O texto deve ser formatado em Microsoft Word, RTF ou WordPerfect, em papel tamanho ISO A4 (212x297mm), digitadas em espaço duplo, fonte Arial tamanho 12, margem de 2,5cm de cada lado, com páginas numeradas em algarismos arábicos; cada seção deve ser iniciada em uma nova página, na seguinte sequência: página de identificação, resumo e descritores, texto (de acordo com os itens necessários para o tipo de artigo enviado), agradecimentos, *abstract* e *keywords*, referências, tabelas, quadros e figuras (gráficos, fotografias e ilustrações), com suas respectivas legendas. O número total de páginas do manuscrito (incluindo tabelas, quadros, figuras e referências) não deve ultrapassar 30 páginas.

Página de identificação:

Deve conter:

- a) Título do artigo, em português (ou espanhol) e inglês. O título deve ser conciso, porém informativo;
- b) Título do artigo resumido com até 40 caracteres;
- c) Nome completo de cada autor, com o seu grau acadêmico e afiliação institucional;
- d) Departamento e/ou instituição onde o trabalho foi realizado;
 - e) Nome, endereço, fax e e-mail do autor responsável e a quem deve ser encaminhada a correspondência;
 - f) Fontes de auxílio à pesquisa, se houver.

Resumo e descritores:

A segunda página deve conter o resumo, em português (ou espanhol) e inglês, de não mais que 250 palavras. Deverá ser estruturado (em português: Objetivo, Métodos, Resultados, Conclusões; em inglês: *Purpose, Methods, Results, Conclusions*), contendo resumidamente as principais partes do trabalho e ressaltando os dados mais significativos. Para Artigos de revisão e Relatos de caso o resumo não deve ser estruturado. Abaixo do resumo, especificar no mínimo cinco e no máximo dez descritores/*keywords* que definam o assunto do trabalho. Os descritores deverão ser baseados no DeCS (Descritores em Ciências da Saúde) publicado pela Bireme que é uma tradução do MeSH (*Medical Subject Headings*) da *National Library of Medicine* e disponível no endereço eletrônico: <http://decs.bvs.br>.

Texto:

Deverá obedecer a estrutura exigida para cada tipo de trabalho. A citação dos autores no texto deverá ser numérica e sequencial, utilizando algarismos arábicos entre parênteses e sobrescritos, sem data e sem nenhuma referência ao nome dos autores, como no exemplo:

“... Qualquer desordem da fala associada tanto a uma lesão do sistema nervoso quanto a uma disfunção dos processos sensorio-motores subjacentes à fala, pode ser classificada como uma desordem motora⁽¹¹⁻¹³⁾...”

Palavras ou expressões em inglês, que não possuam tradução oficial para o português devem ser escritas em itálico. Os numerais até dez devem ser escritos por extenso.

No texto deve estar indicado o local de inserção das figuras, gráficos, tabelas, quadros, da mesma forma que estes estiverem numerados, sequencialmente. Todas as figuras (gráficos, fotografias e ilustrações), tabelas e quadros devem ser em preto e branco, dispostas ao final do artigo, após as referências.

Agradecimentos:

Inclui reconhecimento a pessoas ou instituições que colaboraram efetivamente com a execução da pesquisa. Devem ser incluídos agradecimentos às instituições de fomento que tiverem fornecido auxílio e/ou financiamentos para a execução da pesquisa.

Referências:

Devem ser numeradas consecutivamente, na mesma ordem em que foram citadas no texto e identificadas com números arábicos. A apresentação deverá estar baseada no formato denominado “Vancouver Style”, conforme exemplos abaixo, e os títulos de periódicos deverão ser abreviados de acordo com o estilo apresentado pela *List of*

Journal Indexed in Index Medicus, da *National Library of Medicine* e disponibilizados no endereço: <ftp://nlmpubs.nlm.nih.gov/online/journals/ljiweb.pdf>

Recomenda-se utilizar referências publicadas nos últimos dez anos.

Para todas as referências, citar todos os autores até seis. Acima de seis, citar os seis primeiros, seguidos da expressão et al.

ARTIGOS DE PERIÓDICOS

Shriberg LD, Flipsen PJ, Thielke H, Kwiatkowski J, Kertoy MK, Katcher ML et al. Risk for speech disorder associated with early recurrent otitis media with effusions: two retrospective studies. *J Speech Lang Hear Res*. 2000;43(1):79-99.

Wertzner HF, Rosal CAR, Pagan LO. Ocorrência de otite média e infecções de vias aéreas superiores em crianças com distúrbio fonológico. *Rev Soc Bras Fonoaudiol*. 2002;7(1):32-9.

LIVROS

Northern J, Downs M. *Hearing in children*. 3rd ed. Baltimore: Williams & Wilkins; 1983.

CAPÍTULO DE LIVROS

Rees N. An overview of pragmatics, or what is in the box? In: Lwin J. *Pragmatics: the role in language development*. La Verne: Fox; 1982. p. 1-13.

CAPÍTULO DE LIVROS (mesmo autor)

Russo IC. *Intervenção fonoaudiológica na terceira idade*. Rio de Janeiro: Revinter; 1999. Distúrbios da audição: a presbiacusia; p. 51-82.

TRABALHOS APRESENTADOS EM CONGRESSOS

Minna JD. Recent advances for potential clinical importance in the biology of lung cancer. In: Annual Meeting of the American Medical Association for Cancer Research; 1984 Sep 6-10; Toronto. *Proceedings*. Toronto: AMA; 1984; 25:2293-4.

DISSERTAÇÕES E TESES

Rodrigues A. Aspectos semânticos e pragmáticos nas alterações do desenvolvimento da linguagem [dissertação]. São Paulo: Universidade de São Paulo - Faculdade de Filosofia Letras e Ciências Humanas; 2002.

DOCUMENTOS ELETRÔNICOS

ASHA: American Speech and Hearing Association [Internet]. Rockville: American Speech-Language-Hearing Association; c1997-2008. Otitis media, hearing and language development [Internet]. [cited 2003 Aug 29]; [about 3 screens] Available from: http://www.asha.org/consumers/brochures/otitis_media.htm

Tabelas:

Apresentar as tabelas separadamente do texto, cada uma em uma página, ao final do documento. As tabelas devem ser digitadas com espaço duplo e letra Arial 8. A numeração deve ser sequencial, em algarismos arábicos, na ordem em que foram citadas no texto. Todas as tabelas deverão ter título reduzido, auto-explicativo, inseridos acima da tabela. Todas as colunas da tabela devem ser identificadas com um cabeçalho. No rodapé da tabela deve constar legenda para abreviaturas e testes estatísticos utilizados. O número de tabelas deve ser apenas o suficiente para a descrição dos dados de maneira concisa, e não devem repetir informações apresentadas no corpo do texto. Quanto à forma de apresentação, devem ter traçados horizontais separando o cabeçalho, o corpo e a conclusão da tabela. Devem ser abertas lateralmente. Serão aceitas, no máximo, cinco tabelas.

Quadros:

Devem seguir a mesma orientação da estrutura das tabelas, diferenciando apenas na forma de apresentação, que podem ter traçado vertical e devem ser fechados lateralmente. Serão aceitos no máximo dois quadros.

Figuras (gráficos, fotografias e ilustrações):

As figuras deverão ser encaminhadas separadamente do texto, ao final do documento, numeradas sequencialmente, em algarismos arábicos, conforme a ordem de aparecimento no texto. Todas as figuras deverão ser em preto e branco, com qualidade gráfica adequada (usar somente fundo branco), e apresentar título em legenda, digitados em letra Arial 8. As figuras poderão ser anexadas como documentos suplementares em arquivo eletrônico separado do texto (a imagem aplicada no processador de texto não significa que o original está copiado). Para evitar problemas que comprometam o padrão da Revista, o processo de digitalização de imagens ("scan") deverá obedecer os seguintes parâmetros: para gráficos ou esquemas usar *800 dpi/bitmap* para traço; para ilustrações e fotos (preto e branco) usar *300 dpi/RGB* ou *grayscale*. Em todos os casos, os arquivos deverão ter extensão *.tif* e/ou *.jpg*. Também serão aceitos arquivos com extensão *.xls* (Excel), *.cdr* (CorelDraw), *.eps*, *.wmf* para ilustrações em curva (gráficos, desenhos, esquemas). Serão aceitas, no máximo, cinco figuras. Se as figuras já tiverem sido publicadas em outro local, deverão vir acompanhadas de autorização por escrito do autor/editor e constando a fonte na legenda da ilustração.

Legendas:

Apresentar as legendas usando espaço duplo, acompanhando as respectivas figuras (gráficos, fotografias e ilustrações), tabelas e quadros.

Abreviaturas e siglas:

Devem ser precedidas do nome completo quando citadas pela primeira vez no texto. Nas legendas das tabelas, quadros e figuras, devem ser acompanhadas de seu nome por extenso. As abreviaturas e siglas não devem ser usadas no título dos artigos e nem no resumo.