

GRUPO DE ORIENTAÇÃO FONOAUDIOLÓGICA AOS FAMILIARES DE LESIONADOS CEREBRAIS ADULTOS

Group of phonoaudiologic orientation to the family of adult brain injuries

Cibele Ribeiro da Silva Michelini ⁽¹⁾, Magali de Lourdes Caldana ⁽²⁾

RESUMO

Objetivo: desenvolver um programa de orientação fonoaudiológica aos doze familiares dos lesionados cerebrais adultos (afásicos), que se encontravam no processo de reabilitação na Clínica de Fonoaudiologia da Faculdade de Odontologia de Bauru – FOB/USP, com o intuito principal de informar e orientar, promovendo a conscientização das dificuldades e a utilização das residuais potencialidades da comunicação, contribuindo assim, para a recuperação e conseqüentemente, uma melhora da qualidade de vida. **Métodos:** no programa foram realizadas discussões com os familiares, sobre as dificuldades de comunicação no âmbito social e familiar, conceituação das afasias, estratégias facilitadoras da comunicação, dentre outros temas. **Resultados:** as dificuldades nas habilidades comunicativas dos pacientes influenciaram diretamente na relação com seus familiares e com a sociedade. **Conclusão:** os familiares apresentaram dúvidas em relação à conceituação, sintomatologia e fatores causais da afasia, bem como em utilizar estratégias para facilitar a comunicação.

DESCRIPTORIOS: Afasia; Traumatismos Cerebrais; Orientação; Comunicação; Família; Reabilitação

■ INTRODUÇÃO

A linguagem, seja falada ou escrita, desempenha um papel fundamental em todas as atividades que realizamos, como a área afetiva, a social, a ocupacional dentre outras. Pode ser definida como um “sistema notável”, o qual permite às pessoas uma combinação ilimitada de idéias, seja por meio de sons, de sinais, de gestos ou de expressões faciais ¹. É dividida em subsistemas localizados em regiões específicas do cérebro, o qual não age separadamente, mas como um todo, é também considerada complexa, pelas regiões corticais e subcorticais que participam do processo da linguagem ²⁻³.

A afasia faz parte de uma desordem neurofisiológica, que envolve os mecanismos cerebrais, e que este distúrbio de linguagem pode vir acompanhado

de alterações comportamentais, intelectuais e emocionais, que refletem nas atitudes e na personalidade do indivíduo ⁴⁻⁶. Um prejuízo na linguagem poderia causar ao indivíduo acometido pela afasia uma restrição de comunicação com o meio, incluindo as interações familiares e convívio social ⁷.

O afásico possui um prejuízo da linguagem, com alterações nos níveis produtivos e/ou interpretativos, causados por uma lesão estrutural adquirida no Sistema Nervoso Central, decorrente de acidentes vasculares cerebrais, traumatismos cranioencefálicos ou tumores ⁸⁻⁹. Pacientes afásicos podem apresentar perda completa ou parcial da capacidade de expressar pensamentos ou gestos, podendo interferir na compreensão do que é falado e/ou escrito; é decorrente de uma lesão neurológica, ocorrida por diversas causas como já descritas anteriormente que irão se manifestar de maneiras diferentes ¹⁰⁻¹¹.

A família desempenha um papel fundamental na reabilitação de qualquer patologia, sendo necessária durante o processo terapêutico, pois contribuirá no prognóstico do paciente ¹²⁻¹⁵. Familiares e cuidadores de pacientes afásicos nem sempre estão se-

⁽¹⁾ Fonoaudióloga, Especialista em Linguagem.

⁽²⁾ Fonoaudióloga, Doutora em Lingüística, Docente do Curso de Fonoaudiologia da Faculdade de Odontologia de Bauru da Universidade de São Paulo.

guros e preparados para o processo terapêutico, e necessitam de orientações¹⁶⁻¹⁸. Também é necessário que a família se adapte à nova dinâmica, assumindo um novo caráter de responsabilidade e de facilitadora da comunicação¹⁹⁻²⁰.

Na literatura atual consultada pôde-se observar a escassez de relatos práticos sobre a participação do familiar, recebendo informações sobre as causas e as manifestações das afasias em diferentes situações de comunicação, e de como agir, diante de uma patologia que interfere na vida social e familiar do paciente.

O presente estudo tem por objetivo desenvolver um programa de orientação fonoaudiológica, frente às dúvidas e necessidades constantes apresentadas pelos familiares dos pacientes nos atendimentos realizados na Clínica de Fonoaudiologia da Faculdade de Odontologia de Bauru – FOB/USP.

■ MÉTODOS

Foram realizados cinco encontros mensais com duração de uma hora, iniciados em junho e estendidos até outubro de 2003. Participaram destes encontros familiares e acompanhantes de pacientes afásicos pós acidente vascular cerebral, da Clínica de Fonoaudiologia da Universidade de São Paulo – Faculdade de Odontologia de Bauru. Os encontros tiveram em média seis familiares que participaram das reuniões.

Os encontros foram conduzidos pela Fonoaudióloga responsável por esta pesquisa, tendo caráter dinâmico, por meio de palestras expositivas e práticas.

Os familiares dos doze pacientes atendidos foram convocados com antecedência a cada um dos encontros por uma carta convite, entregue a eles na Clínica de Fonoaudiologia durante os atendimentos no estágio de distúrbios da linguagem em adultos.

No início foi aplicado aos doze participantes um questionário prévio com treze questões fechadas para a coleta de dados quanto aos prejuízos na comunicação que os pacientes apresentavam, bem como verificar o quanto tinham conhecimentos sobre a patologia e suas manifestações.

Questionário inicial aplicado aos familiares e/ou acompanhantes dos lesionados cerebrais adultos

Classifique as questões:

- 1) O paciente encontra dificuldade em expressar o que quer dizer?
() Sim () Não
- 2) O paciente necessita que alguém interprete sua comunicação?
() Sim () Não

- 3) O paciente tem dificuldades em compreender diálogos?
() Sim () Não
- 4) Ele é compreendido pelas demais pessoas que não são do seu convívio?
() Sim () Não
- 5) Ocorre irritação quando não é compreendido?
() Sim () Não
- 6) As seqüelas ocasionaram dificuldades na comunicação do paciente?
() Sim () Não
- 7) Após o ocorrido o paciente tem tendência ao isolamento, evitando situações comunicativas?
() Sim () Não
- 8) Há falta de motivação pelo paciente em se comunicar?
() Sim () Não
- 9) Há recusas do paciente em estar participando de atividades sociais pela sua dificuldade de comunicação?
() Sim () Não
- 10) Após o acometimento cerebral houve mudanças na dinâmica familiar?
() Sim () Não
- 11) Você sabe o porquê que ocorreu a alteração neurológica e as suas seqüelas?
() Sim () Não
- 12) Os familiares estimulam e apoiam o paciente a se comunicar?
() Sim () Não
- 13) Você julga necessário orientações complementares que auxiliariam em suas atividades comunicativas com o paciente?
() Sim () Não

Ao final dos encontros foi aplicado um outro questionário com dez questões, com a finalidade de avaliar a importância dos encontros e se os mesmos foram de encontro as suas necessidades

Questionário final Aplicado aos Familiares e/ou Acompanhantes dos Lesionados Cerebrais Adultos

- 1) Você julgou importante a realização dos encontros com a participação dos familiares do grupo?
() sim () não
- 2) Os encontros proporcionaram uma aproximação entre os familiares?
() sim () não
- 3) Durante os encontros houve apoio e ou trocas de experiências entre os familiares?
() sim () não
- 4) As orientações auxiliaram um melhor conhecimento sobre o lesionado cerebral e suas seqüelas?
() sim () não

- 5) As estratégias facilitadoras de comunicação fornecidas nos encontros foram úteis, quanto a maneira de agir com o paciente?
() sim () não
- 6) Houve a possibilidade de você participar com frequência nas palestras?
() sim () não
- 7) Ocorreu a oportunidade de você transmitir os assuntos abordados nos encontros com outros familiares?
() sim () não
- 8) A elaboração de folhetos explicativos foi complementar às questões discutidas?
() sim () não
- 9) Os assuntos abordados nas palestras foram de encontro às suas necessidades, nos aspectos relacionados a comunicação?
() sim () não
- 10) Sugestões e Comentários
- _____
- _____
- _____

Como o comparecimento dos familiares não foi constante, devido a certas intercorrências, como critério de análise, o segundo questionário somente foi aplicado com aqueles familiares que compareceram no mínimo em três dos cinco encontros realizados, totalizando seis pessoas. Estes dois questionários aplicados serviram como instrumentos da coleta de dados, ambos contendo um roteiro elaborado baseado nos objetivos do presente trabalho. Para análise dos dados coletados, utilizou-se tratamento estatístico descritivo, em percentuais baseados nas respostas obtidas pelos questionários.

As palestras abordaram diferentes temas, relacionados à afasia e suas conseqüências, que são: a importância da participação familiar no processo de reabilitação e como a família pode auxiliar no tratamento fonoaudiológico; o que é afasia; alterações de comunicação e comportamento; estratégias facilitadoras da comunicação; a equipe multidisciplinar e a família.

Ao término de cada um dos encontros, foram oferecidos boletins informativos (Figuras 1 a 5).

Como a família pode auxiliar no tratamento fonoaudiológico?	
Qual é o objetivo dos encontros?	
<p>Os familiares exercem um papel essencial no processo de reabilitação do paciente. Nesta recuperação inúmeros fatores podem contribuir de maneira positiva. A participação familiar torna-se um meio facilitador na aceitação do dano cerebral e, conseqüentemente, colabora com o processo terapêutico, sendo indispensável um trabalho em conjunto.</p> <p>Não podemos esquecer que cada indivíduo afetado por uma lesão cerebral apresentará um padrão de alterações e que a reabilitação dependerá das necessidades de cada um, levando em conta as repercussões pessoais, familiares e sociais.</p> <p>O objetivo dos encontros é proporcionar aos familiares um momento de reflexão sobre o ocorrido, e fornecer subsídios que auxiliem no processo de comunicação. O familiar está mais diretamente ligado ao indivíduo e</p>	<p>compartilha com ele um conhecimento de sua vida, então, desempenha uma função extremamente importante porque na medida que se envolve na prática clínica, e transmite junto aos outros familiares a continuidade dos procedimentos estabelecidos, contribuindo em uma melhora na sua qualidade de vida.</p> <p>No processo de recuperação do paciente, alguns aspectos são levados em conta quanto à recuperação como os fatores endógenos (tipo e extensão do acometimento cerebral, e idade), e os fatores exógenos (como tratamentos recebidos e dinâmica familiar).</p> <p>“A reeducação é uma adaptação do paciente a um processo patológico, que deve visar por um lado a reconstrução do que estiver alterado e por outro lado, a compensar o que foi perdido, utilizando o que estiver conservado.” (Tissot, 1998)</p>
<p>Fontes Consultadas: Junqué C, Bruna O, Mataró M. Traumatismos craneoencefálicos: uma abordagem da neuropsicologia, e fonoaudiologia. São Paulo: Editora Santos, 2001. Lamônica DAC, Minervino-Pereira ACM, Ferreira GC. Conversando sobre afasia: guia familiar. Bauru: Edusc, 2000. Tissot A. Reeducação do afásico adulto. São Paulo: Roca, 1998.</p>	
<p>Elaborado pelas autoras</p>	

Figura 1 – Boletim informativo distribuído no encontro 1.

O que é Afasia?

Afasia: “é a perda completa ou parcial da faculdade de expressar pensamentos por meio da fala, da escrita ou de gestos, podendo interferir, na capacidade de compreender o que é falado ou escrito”. Também há alterações envolvendo o intelectual, o emocional, o social e a personalidade do indivíduo.

(Lamônica, Minervino-Pereira e Ferreira, 2000)

Ocorre devido a uma lesão neurológica na área de fala ou linguagem, por diversas causas:

- acidente vascular cerebral (AVC) conhecido como “derrame”, que pode ocorrer por uma parada da circulação do sangue de dois modos: isquêmico e hemorrágico;
- tumores cerebrais que podem ser benignos ou malignos, e ocupam espaço à medida que se desenvolvem, causando um aumento da pressão intracraniana, produzindo distúrbios da fala e da linguagem;
- aneurismas que é um alargamento da parede dos vasos sanguíneos, e acredita-se que seja uma deficiência congênita;
- traumatismos cranianos que dependendo da localização da lesão cerebral pode causar uma série de problemas de comunicação;
- doenças degenerativas que causam a deterioração da função neurológica (exemplo doença de Alzheimer e Parkinson).

Tipos de Afasia:

- afasia de recepção: há dificuldades para compreender a linguagem falada ou escrita, sem muitas vezes ter alterações auditivas ou visuais.
- afasia de expressão: há dificuldades de expressar pensamentos por meio da fala ou da escrita, mesmo sabendo o que quer dizer.
- afasia receptiva-expressiva: há dificuldades para compreender e expressar seus pensamentos.

Sintomas: o quadro clínico dos afetados dependerão da área lesada, extensão da lesão e da idade.

Sintomatologia das afasias

- mutismo: profunda alteração da comunicação.
- estereotipias: é a produção de fonemas, palavras, expressões ou frases, de modo automático, inconsciente e sem valor proposital.
- anomia: falha na seleção do nome diante de objetos e estímulos.
- parafasia: é a emissão de uma palavra por outra.
- neologismo: troca de todos os fonemas que formam as palavras
- agramatismo: dificuldade na estruturação de frases (verbos, substantivo).
- jargão: produção vocal sem significação.
- ecolalia: incapacidade de compreender e responder imediatamente e voluntariamente.
- distúrbios de leitura e escrita (alexia e agrafia).
- bradilalia: lentidão no ritmo da fala e na entonação.

Fatores de risco:

- hipertensão arterial (pressão alta)
- diabetes
- uso abusivo de álcool e fumo
- obesidade
- tumores
- traumatismo crânio-encefálico
- seqüelas de meningite e encefalite
- demências

Dicas importantes:

Mantenha-se dentro de seu peso ideal e tenha uma atividade física regular, e uma alimentação adequada. Controle os fatores de risco, sempre realizando um acompanhamento médico.

Fontes Consultadas:

Murdoch BE. Desenvolvimento da fala e distúrbios da linguagem: uma abordagem neuroanatômica e neurofisiológica. Rio de Janeiro: Revinter, 1997.

Lamônica DAC, Minervino-Pereira ACM, Ferreira GC. Conversando sobre afasia: guia familiar. Bauru: Edusc, 2000.

Elaborado pelas autoras

Figura 2 – Boletim informativo distribuído no encontro 2.

Alterações de comunicação e comportamento

Porque ocorrem as alterações de comunicação e comportamento?

No lesionado cerebral podemos encontrar manifestações em diversos níveis, causando uma variedade de alterações físicas, cognitivas, emocionais e de comportamento, por consequência de determinada patologia. Estas alterações incluem: a atenção, concentração, memória, velocidade de processamento das informações, habilidades comunicativas (linguagem e fala), transtornos de comportamento e emocionais.

Vejam algumas destas alterações ligadas à comunicação:

- Transtornos motores (relacionados à expressão da fala): o indivíduo pode tornar-se incapaz de articular palavras; pode haver lentidão, imprecisão e descoordenação dos músculos envolvidos na fala, pausas excessivas, a voz pode ser forçada ou rouca.
- Alterações de atenção: é a dificuldade de manter uma resposta constante durante uma atividade, e está relacionada à alteração de concentração. Agravam-se quando o indivíduo está cansado ou em situações de estresse.
- Alterações de memória: alterações em curto prazo (imediate) e em longo prazo (mediata), que implica na capacidade de reter e reutilizar algo aprendido.
- Alteração da velocidade de processamento da informação: está relacionada às alterações de outras capacidades, como a de concentração. Refere-se à velocidade com que podemos agir, assimilar, compreender ou responder algo.

- Alteração nas habilidades comunicativas – expressão: podemos incluir as alterações na comunicação socialmente apropriada, que envolve os aspectos verbais, gestuais, volume da fala, adequação verbal, dificuldades em denominar ou evocar o nome de objetos, – recepção: está relacionado à compreensão do que ouvimos, vemos e sentimos.
- Alterações emocionais e de comportamento: que ocorrem como seqüelas de uma lesão cerebral que acompanham o quadro clínico do indivíduo. Estes transtornos afetam a família, que passam a conviver com pessoas muitas vezes difíceis de se tratar. É comum encontrarmos características que vão desde uma apatia a uma desinibição exagerada, mudanças de humor, irritação, entre outras.

A gravidade dos transtornos motores, perceptuais e comunicativos dependerá da localização, extensão da lesão cerebral, e da idade do indivíduo.

O importante é que o familiar do paciente saiba que as alterações da comunicação e do comportamento, podem acompanhar o quadro clínico do indivíduo, como consequência a uma lesão cerebral. Isto o ajudará a compreendê-lo, servindo como suporte facilitador da comunicação, e fará com que o paciente perceba que as pessoas que estão ao seu redor se esforçam para utilizar as possíveis e melhores habilidades comunicativas, que facilitarão sua recuperação.

Fontes consultadas:

Junqué C, Bruna O, Mataró M. Traumatismo Cranioencefálicos: uma abordagem da neuropsicologia e fonoaudiologia. São Paulo: editora Santos, 2001

Elaborado pelas autoras

Figura 3 – Boletim informativo distribuído no encontro 3.

Estratégias Facilitadoras de Comunicação

Quando nos comunicamos com uma pessoa que sofre transtornos da linguagem, é preciso que consideremos as dificuldades que ela apresenta em níveis como o da compreensão, da fala, do comportamento, entre outros; dentro desta nova realidade é importante que a família crie adaptações que facilite a sua comunicação.

Orientações Práticas:

- Mantenha atitudes positivas e valorize qualquer ato comunicativo, mesmo que não seja a fala, como os gestos, olhares e expressões faciais.
- Posicione-se sempre de frente da pessoa para que se mantenha o mesmo nível visual.
- Se houver dificuldade em compreender diálogos, utilize frases simples e curtas, e se necessário use recursos como gestos ou objetos concretos.
- Quando o paciente apresentar dificuldade na expressão faça perguntas simples para que responda, por meio de gestos, sim e não.
- Como recursos de comunicação pode-se utilizar fichas com desenhos, materiais escritos, álbum de fotografias, computadores, entre outros.
- Apresente uma idéia de cada vez e não mude rapidamente de assunto.
- Fale devagar, mas com naturalidade e sem elevar o tom da voz.
- Tenha paciência, aguardando o tempo de resposta do paciente que poderá ser mais lento, e não exija resposta imediata.
- Evite falar por ele ou terminar frases.
- Se não foi possível compreendê-lo estimule-o a tentar novamente.

- Estimule-o a realizar o que quer por sí mesmo quando possível, mesmo que demore mais tempo.
- Não o obrigue a participar de atividades que não queira.
- Deixe-o falar, não interrompa e não o interprete de imediato.
- Não fique cobrando para que pronuncie palavras corretamente, apenas ofereça o modelo adequado.
- Seja interessado em qualquer ato comunicativo, pois isto o estimulará a se esforçar cada vez mais, aprimorando sua comunicação.
- Não o recrimine em suas tentativas frustradas, e sim estimule-o.
- Muitas vezes há falta de iniciativa e de motivação, que não devem ser confundidos com “preguiça”.
- Respeite suas opiniões pois é importante que o paciente se sinta respeitado.
- Tente identificar e evitar situações que lhe causem frustrações.
- Evite ambientes muito ruidosos durante a comunicação, para que ocorra de maneira mais efetiva.
- Elogie seus progressos.
- Trate o paciente de acordo com sua idade cronológica.
- Siga sempre as orientações médicas e dos profissionais presentes no processo de reabilitação.
- Procure oferecer atividades prazerosas e na medida do possível freqüentar lugares que eram de sua rotina.
- Permita que realize atividades que contribuam para a sua auto-estima como fazer as unhas, cortar cabelo, fazer barba entre outras.

Fontes Consultadas:

Junqué C, Bruna O, Mataró M. Traumatismos craneoencefálicos: uma abordagem da neuropsicologia e fonoaudiologia. São Paulo: Editora Santos, 2001.
Lamônica DAC, Minervino-Pereira ACM, Ferreira GC. Conversando sobre Afasia: guia familiar. Bauru: Edusc, 2000.

Elaborado pelas autoras

Figura 4 – Boletim informativo distribuído no encontro 4.

A Equipe Multidisciplinar e a Família

– Quais são os componentes da equipe de trabalho ou também chamada equipe multidisciplinar?

É uma equipe formada por vários profissionais da área da saúde, que irão trabalhar para contribuir na recuperação do paciente; dentre alguns citaremos:

Médicos: que auxiliará no diagnóstico, exames e medicamentos.

Fonoaudiólogo: que é a profissão que trabalhará na prevenção e reabilitação da comunicação (distúrbios de fala, linguagem, audição, entre outros).

Fisioterapeuta: auxiliará na recuperação da parte motora e na realização de exercícios físicos.

Psicólogo: atuará nas possíveis alterações emocionais e/ou comportamentais que envolvam o paciente, como também o próprio familiar.

Terapeuta Ocupacional: irá trabalhar também na reabilitação que englobará atividades de recreação, e exercícios que promovam respostas adaptativas nas atividades cotidianas do paciente.

Nutricionista: indicará uma forma adequada de alimentação para o paciente que necessitar de alguns cuidados.

– Quais as características do trabalho em equipe?

Diálogo; respeito; colaboração; objetivo comum; confiança; ética; motivação; união e compreensão.

E a família, também é considerada integrante desta equipe de trabalho?

Sem dúvida que é; a família deve estar integrada junto a esta equipe pois contribui com o conhecimento prático, do dia a dia, e também é quem passa a maior parte do tempo com o paciente. A família tem muito a oferecer, como também necessita de orientações que auxiliem na recuperação do paciente.

É importante ressaltarmos que o processo de reabilitação visa resgatar juntamente ao paciente, as suas capacidades, levando em consideração a complexidade

de cada caso. Todo este processo deverá ir de encontro com as necessidades e realidade de cada um.

– Como a família poderá colaborar com o processo terapêutico?

Procurar fazer na medida do possível tudo o que for orientado pelos profissionais.

Seguir sempre as orientações médicas.

Colaborar na realização de exercícios – às vezes tornam-se repetitivos e cansativos e o paciente poderá se sentir desestimulado a realizá-los, mas mostre sempre o lado bom, que isto trará ganho para ele.

Oferecer ajuda e incentivo durante o processo terapêutico.

Estar atento às suas evoluções por menores que sejam, sempre elogiando e apoiando o paciente.

Ajudar a manter uma disciplina e regularidade na realização dos exercícios, mas sem cobranças.

Estar sempre interessado pelo que está acontecendo, conversando sempre que possível com o terapeuta.

Manter um bom relacionamento com o terapeuta.

Ser assíduo nos dias e horários de atendimento.

Demonstrar interesse e disponibilidade.

Envolver o paciente aos poucos nas tarefas de vida diária ou nas atividades domésticas, para que se sintam úteis contribuindo de alguma forma nestas atividades.

Oferecer trabalhos manuais, álbuns de fotografias, livros para leitura.

Proporcionar situações que de alguma forma irá contribuir na inserção do paciente na sociedade, voltando aos seus lugares de passeio, ou lugares onde encontrava os amigos.

Reconhecer e explorar o potencial do paciente, para que venha a contribuir para a melhora em sua qualidade de vida.

Fontes Consultadas:

Graciano MIG. A deficiência – aspectos sociais da reabilitação e trabalho interdisciplinar. Bauru: Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais HRAC/USP, 1998.

Teixeira E, Ariga MY, Yassuko R. Terapia Ocupacional na reabilitação física. São Paulo: Roca, 2003.

Elaborado pelas autoras

Figura 5 – Boletim informativo distribuído no encontro 5.

Estes, elaborados pelas autoras, contém um resumo do assunto abordado, sendo considerada uma maneira de envolver e orientar os demais familiares ou pessoas que mantém contato com o paciente, que puderam estar presentes nas palestras.

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Odontologia de Bauru – Universidade de São Paulo (protocolo nº32/2003) e, teve início com a concordância dos familiares por meio do termo de consentimento livre e esclarecido, seguido da carta de informação.

■ RESULTADOS

Primeiramente serão apresentados os resultados em figuras referentes ao questionário inicial e final aplicados aos familiares (Figuras 6 e 7).

Na Figura 6, encontram-se as respostas das questões apresentadas para os doze familiares; o questionário iniciou constando de treze itens. A partir da descrição dos resultados desta tabela, constata-se que a maioria (83,3%) dos entrevistados relataram que houve dificuldades na comunicação de seu

familiar. Relataram também que todos pacientes destes familiares permaneceram com seqüelas em geral. Os dados permitiram verificar pelas entrevistas que 50% dos casos apresentaram dificuldades na compreensão de diálogos, 58,3% dos pacientes necessitam de auxílio para se expressar.

Contudo, 50% dos pacientes não são compreendidos pelas pessoas que não fazem parte do seu convívio. Somando-se aos dados anteriores, constatou-se que 83,3% dos pacientes tornam-se irritados pelas impossibilidades comunicativas, 50% apresentam atitudes de isolamento e também 50% com falta de motivação para se comunicar. Verificou-se que em 58,3% há recusas em participar de atividades sociais, e em 75% dos casos houve mudanças na dinâmica familiar, e 50% dos familiares sabem a procedência e seqüelas das lesões neurológicas. Apenas 25% dos familiares descreveram que não apóiam o paciente a se comunicar. A totalidade dos entrevistados julgou necessária a realização dos encontros que auxiliariam no processo terapêutico.

Questões	Pessoas	%	Descrição
1	10	83,3	Apresentaram dificuldades na comunicação.
2	12	100,0	Ficaram com seqüelas que interferem na comunicação em geral.
3	6	50,0	Tiveram dificuldade em compreender diálogos.
4	7	58,3	Necessitaram que alguém os auxilie / interprete.
5	6	50,0	Não são compreendidos pelas pessoas fora do ambiente familiar.
6	10	83,3	Irritam-se quando não são compreendidos.
7	6	50,0	Apresentaram tendências ao isolamento.
8	6	50,0	Houve falta de motivação em se comunicar.
9	7	58,3	Houve recusas em participar de atividades sociais.
10	9	75,0	Após o ocorrido houve mudanças na dinâmica familiar.
11	6	50,0	Familiares que souberam a procedência e seqüelas das lesões neurológicas.
12	3	25,0	Familiares que não apoiaram o P. a se comunicar.
13	12	100,0	Julgaram necessárias as orientações dos encontros que auxiliarão no processo terapêutico.

Figura 6 – Distribuição percentual das respostas do questionário inicial aplicado aos familiares.

Questões	Pessoas	%	Descrição
1	6	100,0	Julgaram importante a realização dos encontros de familiares.
2	6	100,0	Afirmaram que os encontros proporcionaram uma maior aproximação dos familiares.
3	6	100,0	Acreditam que houve apoio e troca de experiências entre os familiares.
4	6	100,0	Concordaram que as orientações proporcionaram um melhor conhecimento sobre as lesões cerebrais e suas seqüelas.
5	6	100,0	Julgaram que as estratégias facilitadoras da comunicação foram úteis na maneira de como agir com os pacientes.
6	5	83,3	Tiveram disponibilidade para participar com freqüência nos encontros.
7	4	66,6	Tiveram a oportunidade de transmitir os assuntos abordados aos outros familiares.
8	6	100,0	Afirmaram que os folhetos explicativos foram complementares aos assuntos abordados.
9	6	100,0	Concordaram que os assuntos discutidos foram de encontro as suas necessidades.
10	6	100,0	Comentaram e sugeriram a continuidade do trabalho.

Figura 7 – Distribuição percentual das respostas do questionário final aplicado aos familiares.

Na Figura 7 estão dispostos os resultados distribuídos de acordo com o número de participantes e das questões apresentadas. Uma justificativa para as presenças inconstantes de familiares nos encontros foram as intercorrências ocorridas durante o período, envolvendo os pacientes que apresentaram complicações relacionadas à saúde por se tratarem de pacientes de risco, e dois casos de falecimento impedindo assim, a participação mais efetiva destes familiares. Foram respondidos doze questionários iniciais e no final, seis questionários.

O total de entrevistados julgou importante a realização dos encontros com a participação dos familiares; com a realização dos encontros, todos acreditaram que houve uma aproximação maior entre os familiares proporcionadas pelas palestras, com a concordância quanto ao apoio e à troca de experiências entre os mesmos.

Somando-se os dados anteriores, constatou-se também que todos julgaram que as orientações auxiliaram num conhecimento maior sobre o lesão cerebral e suas seqüelas. Quanto às estratégias facilitadoras da comunicação, informada nos encon-

tros, todos concordaram em que foram úteis e práticas quanto à maneira de agir diariamente com o paciente. Quanto à possibilidade de participação com freqüência nos encontros, 83,3% participaram ativamente dos mesmos.

Verificou-se que 66,6% dos familiares tiveram a oportunidade de transmitir os assuntos abordados com as demais pessoas do convívio do paciente; todos julgaram importantes as orientações nos folhetos explicativos que foram complementares aos assuntos abordados e descreveram que os assuntos relacionados à comunicação discutidos em cada uma das palestras foram de encontro com as suas necessidades.

Na última questão aberta do questionário, que estava destinada a sugestões e comentários, todos os entrevistados sugeriram a continuidade do trabalho.

■ DISCUSSÃO

Colocando a linguagem como resultado de uma atividade nervosa complexa, que possibilita uma co-

municação entre emissores e receptores, e que nos permite associar e sintetizar informações, a impossibilidade de um indivíduo se comunicar de maneira adequada, podem gerar desde dificuldades emocionais à quebras na homeostase familiar^{10,13}.

A presente pesquisa confirmou que tanto os prejuízos nos aspectos comunicativos, como o desencadeamento de interferências no aspecto psicossocial afetam a dinâmica familiar do paciente, segundo dados obtidos pelo questionário inicial.

As alterações envolvendo os aspectos emocionais e mudanças nas atividades de vida diária, na vida profissional trazem impactos sobre a família e que até pouco tempo não se colocava muita ênfase nos aspectos psico-sociais que costumam surgir com o lesionado cerebral como os transtornos físicos, cognitivos, emocionais e de comportamento no ambiente familiar e o próprio indivíduo afetado¹⁰. Deve-se valorizar o bem estar físico e emocional do paciente, bem como seu nível de independência nas atividades de vida diária (habilidades de cuidados pessoais), seu papel social (relações sociais e familiares), trabalho (e tarefas domésticas) e a capacidade de desfrutar o tempo de lazer e atividades recreativas¹². Nesta pesquisa também foi verificada, por meio do questionário final aplicado aos familiares, a importância destes fatores descritos na literatura.

Para a apresentação deste trabalho, foi elaborada uma breve descrição de cada um dos encontros, abordando o tema e o conteúdo, apoiados em literatura:

1º encontro: A importância da participação familiar no processo de reabilitação

Neste encontro conduziram-se discussões sobre as relações entre os elementos familiares, o paciente e a terapia, buscando-se estreitar este convívio, demonstrando que cada um tem um papel a desempenhar no processo de reabilitação. Deve-se considerar que os familiares do paciente também requerem atenção e orientação, para que se tornem facilitadores da comunicação durante o processo de reabilitação¹³.

2º encontro: O que é afasia?

Foram abordadas questões a respeito das afasias quanto à sua conceituação, sintomatologia, bem como fatores etiológicos e de riscos. Foi discutida a questão de que o quadro clínico e a evolução do paciente dependerão de fatores como a idade do indivíduo, localização, extensão e tipo de lesão⁸. Uma família que compreende a patologia e aceita, contribui grandemente no progresso da reabilitação. Passada a situação crítica de ansiedade e preocupações, a família deverá lidar com situações novas, deparando-se com as dificuldades e readap-

tações^{12,15}. Foi este também um dos principais enfoques do encontro, onde o familiar atravessa momentos angustiantes, com medo daquilo que não conhece muito bem, mas que de imediato tem que aprender a lidar com a nova situação.

3º encontro: Alterações de comunicação e comportamento

Foram discutidas as questões quanto às alterações na comunicação e alterações comportamentais nos lesionados cerebrais adultos, estendendo-se a diversos níveis como as alterações físicas, cognitivas e emocionais, levando também a prejuízos de atenção, concentração, memória, velocidade no processamento das informações, dentre outras. Quando foram analisadas as questões voltadas ao lesionado cerebral, tomou-se o cuidado de salientar que muitas das alterações da comunicação e do comportamento podem acompanhar o quadro clínico, como uma consequência, a lesão cerebral, a qual muitas vezes é confundida como teimosia e irritação. Como queixa principal foram relatados o imediatismo, mudanças de humor e irritação, por não serem muitas vezes compreendidos.

A dificuldade em se comunicar pode desencadear mecanismos de defesa e isolamento a fim de se evitar situações difíceis para o paciente, quando presentes que influenciarão diretamente em seu estado emocional⁵.

4º encontro: Estratégias facilitadoras da comunicação

Uma das questões discutidas nesta palestra foi baseada num levantamento de dúvidas e/ou dificuldades colocadas pelos próprios familiares. Quando o período de angústias e preocupações passa, e os familiares deparam-se com o paciente em casa, aparecem sentimentos de impotência, por não saberem e não estarem preparados para agir de maneira adequada.

Durante os encontros foi discutido que o quanto mais precoce ele for, maiores serão os benefícios para o paciente, porém esta nem sempre é uma realidade, se levarmos em consideração uma clínica-escola, sempre há uma demanda grande de pacientes, que infelizmente aguardam pelo atendimento. As famílias foram aconselhadas sobre a necessidade de participar ativamente neste processo de reabilitação, como também a conscientização de desenvolver interesses fora de casa, promovendo a independência e favorecendo a auto-estima do paciente, pois, uma família que compreende e aceita esta condição, poderá contribuir de maneira positiva^{10,18}. Se a família está integrada ao processo terapêutico, recebendo orientações, há melhora significativa no quadro clínico do paciente e em seu prognóstico^{14,17}.

Algumas considerações também necessitam ser descritas, como a forma de facilitar a comunicação entre os familiares e pacientes, estas orientações se iniciaram desde a valorização de qualquer ato comunicativo demonstrado pelo paciente, como um olhar, gestos, sorrisos entre outros, com o objetivo de estimulá-lo a se comunicar cada vez mais, e para que ele se sinta valorizado, observando que as pessoas estão interessadas em tentar cumprir seus desejos, e opiniões, por exemplo, e também quanto em manterem atitudes positivas durante a comunicação, elogiar e valorizar as pequenas evoluções; sempre dar um tempo para o paciente responder; utilizar gestos de apoio ou objetos concretos que venham facilitar a comunicação, dentre outros.

5^o encontro: A equipe multidisciplinar e a família

O assunto abordado foi a importância que a equipe multidisciplinar representa os diversos profissionais que compõem esta equipe, para o processo terapêutico enfocando a família como integrante, considerando-se que a mesma pode contribuir com conhecimentos práticos do dia a dia, pois é quem melhor conhece o paciente.

Poucos são os pacientes e as famílias que recebem apoio pela equipe multidisciplinar, ou possu-

em cuidadores habilitados^{16,20}. Os familiares ressaltaram que em todos os momentos que estiveram participando dos encontros foram momentos especiais e produtivos, que serviram de exemplo às outras áreas de atendimento clínico.

Frente a todas as questões observadas neste estudo, foi reforçada mais uma vez, a idéia de que a afasia deva ser entendida pela sociedade não apenas como uma questão de saúde, mas também como uma questão de integração social, pelos amplos comprometimentos que ela abrange, pois na maioria dos casos trata-se de sujeitos adultos, com uma vida social ativa, desempenhando atividades profissionais, papéis familiares e que têm com o acometimento cerebral, este segmento interrompido.

■ CONCLUSÃO

As dificuldades na comunicação dos pacientes lesionados cerebrais adultos influenciam diretamente na relação com seus familiares, seja pela dificuldade na compreensão e/ou expressão.

Os familiares não demonstraram conhecimentos sobre a conceituação, sintomatologia, fatores causais e de riscos sobre a afasia, bem como em utilizar estratégias para facilitar a comunicação.

ABSTRACT

Purpose: to develop a phonological orientation program for twelve (aphasic) brain injured adult's family members who were in *Clínica de Fonoaudiologia da Faculdade de Odontologia de Bauru (FOB/USP)* requalification process, with the main intention to inform and advise, promoting the awareness about possible communication difficulties and potentialities, contributing to recovery and life quality improvement. **Methods:** discussions were carried out with the family, on the communication difficulties in the social and familiar environment, aphasia assessment, and communication facilitating strategies, among other topics. **Results:** the difficulties in the patient's communicative abilities, influenced directly the relationship with their relatives and with the society. **Conclusion:** It was also observed that the relatives presented doubts in relation to the concept, symptomatology and causal factors of aphasia, as well as in using strategies to facilitate the communication.

KEYWORDS: Aphasia; Brain Injuries; Orientation; Communication; Family; Rehabilitation

■ REFERÊNCIAS

1. Dronkers NF, Pinker S, Damasio A. A linguagem e as afasias. In: Kandel ER, Schwartz JH, Jessel TM. Princípios da neurociência. 4. ed. Barueri: Manole; 2003. p.1170-87.
2. Pazos PF. Neuroatomia e neurofisiologia: relações com a fala e a linguagem. Rev CEFAC 2000; 2(2):62-70.
3. Maciel JAJ. Processamento da linguagem: modelos anátomo-funcionais. In: Nitrini R, Caramelli P, Mansur L. Neuropsicologia: das bases anatômicas à reabilitação. São Paulo: FMUSP; 2003. p.171-81.
4. Mac-Kay APMG. Afasia. In: Mac-Kay APMG, Assencio-Ferreira VJ, Ferri-Ferreira TM. Afasias e demências: avaliação e tratamento fonoaudiológico. São Paulo: Santos; 2003. p. 47-59.
5. Pontes MSCB. Alterações da linguagem e do comportamento afásico. Neurobiologia 1997; 50:189-98.
6. Block F, Kastran F. Primary progressive aphasia. [periódico on line]. Nervenarzt 2004; 75(12). Disponível em URL: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=pubmed&dopt=Abstract&list_uids=15257436&query_hl=2
7. Castro SAFN, Mancopes R, Santos ACD, Neto WNC. Abordagem discursiva no tratamento da afasia de Wernicke: a eficácia da intervenção fonoaudiológica. Pró-Fono 2001; 13(2):204-11.
8. Morato EM, Tubero AL, Santana AP, Damasceno B, Souza FF, Macedo HO, *et al.* Sobre afasias e os afásicos: subsídios teóricos e práticos elaborados pelo centro de convivência de afásicos. Campinas: Unicamp; 2002. 62 p.
9. Murdoch BE. Desenvolvimento da fala e distúrbios da linguagem: uma abordagem neuroanatômica e neurofisiológica. Rio de Janeiro: Revinter; 1997. 298 p.
10. Lamônica DAC, Minervino-Pereira ACM, Ferreira GC. Conversando sobre afasia: guia familiar. Bauru: Edusc; 2000. 37 p.
11. Johnson N. Understanding primary progressive aphasia. 2003. Disponível em: URL: <http://www.brain.northwestern.edu/ppa/ppa.html>.
12. Junqué C, Bruna O, Mataró M. Traumatismos cranioencefálicos: uma abordagem neuropsicológica e fonoaudiologia: guia prático para profissionais e familiares. São Paulo: Santos; 2001. 110 p.
13. Chorro ACV, Assencio-Ferreira VJ. Envolvimento familiar no processo de reabilitação do afásico. Rev CEFAC 2001; 3(2):113-6.
14. Holland AL, Forbes MM. Aphasia treatment world perspectives. San Diego: Singular; 1993. 334 p.
15. Lesser R, Bryan K, Anderson J, Hilton R. Involving relatives in aphasia therapy an application of language enrichment therapy. [periódico on line]. J Rehabil Res 1986; 9(3). Disponível em: URL: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=3781721&dopt=Abstract
16. Belleza AMDO, Calegari VS, Raggio APR, Andrade GHM. Atuação fonoaudiológica em parceria com o “programa médico da família” junto ao paciente com acidente vascular encefálico. Rev CEFAC 2003; 5(1):31-9.
17. Nervo GM. Estudio descriptivo sobre los motivos de abandono del tratamiento del lenguaje de pacientes afásicos adultos segun fonoaudiólogos de la ciudad de Rosario. [monografia]. Rosario: Universidad Nacional de Rosario. Facultad de Ciencias Medicas; 2002.
18. Shewan CM, Cameron H. Communication and related problems as perceived by aphasic individuals and their spouses. [periódico on line]. Disponível em: URL: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=6203938&dopt=Abstract
19. Gonçalves AMG, Xavier C. Atendimento a pacientes afásicos e seus familiares. Pró-Fono 1995; 7:71-9.
20. Marshall RC, Wertz RT, Weiss DG, Aten JL, Brookshire RH, Garcia-Bunuel L. *et al.* Home treatment for aphasic patients by trained nonprofessionals. [periódico on line]. Disponível em: URL: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=2666745&dopt=Abstract

RECEBIDO EM: 09/04/2005

ACEITO EM: 09/06/2005

Endereço para correspondência:

Rua Alameda dos Cravos, 8-46

Bauru – SP

CEP: 17020-540

Tel: (14) 32814388

e-mail: cibefono@itelefonica.com.br