

Experiências de ter vivido com afasia de Broca: uma *scoping review*

Resumo

Introdução

A afasia de Broca, uma afasia não fluente, é uma condição frustrante com extenso impacto psicológico, familiar e social. Os relatos das pessoas que já recuperaram ou já se conseguem expressar são essenciais para aumentar o conhecimento sobre a experiência de viver com a afasia de Broca. A-FROM é uma estrutura concebida para organizar o pensamento sobre o impacto de viver com afasia e inclui quatro domínios-chave: *Ambiente de comunicação e linguagem*, *Linguagem e deficiências relacionadas*, *Identidade pessoal, atitudes e sentimentos*, e *Participação em situações da vida*. A intervenção de enfermagem é central para otimizar a recuperação e influenciar positivamente a experiência de viver com sucesso com esta condição clínica.

Objetivo

Mapear a evidência científica sobre a experiência das pessoas que viveram um período de afasia de Broca.

Métodos

Foi realizada uma *Scoping Review* seguindo a metodologia do Instituto Joanna Briggs. A revisão foi baseada na pergunta de investigação: "Como é que a pessoa relata a experiência de ter vivido um período de afasia de Broca?", formulada de acordo com a estratégia PCC. A pesquisa foi realizada nas bases de dados eletrónicas MEDLINE®, CINAHL®, Psychology and Behavioral Sciences Collection e Scopus em Novembro de 2022. Os artigos foram selecionados com base nos critérios de elegibilidade. A revisão seguiu a lista de verificação PRISMA-ScR EQUATOR.

Resultados

Dezassete artigos publicados entre 1961 e 2022 foram incluídos. Os dados obtidos foram agrupados de acordo com os domínios-chave da ferramenta A-FROM. As informações relacionadas com *Identidade pessoal, atitudes e sentimentos*, e *Participação em situações da vida* foram as mais citadas, seguidas por *Linguagem e deficiências relacionadas* e *Ambiente de comunicação e linguagem*.

Conclusão

Profissionais de saúde, intervenções terapêuticas, espiritualidade, esperança, contexto, interações e fatores psicossociais influenciam a experiência da afasia de Broca. É essencial continuar a investigar como as pessoas relatam a experiência de terem vivido um período de afasia de Broca para melhorar a qualidade dos cuidados e a qualidade de vida das pessoas.

Palavras-chave

Afasia, Broca; Comunicação; Distúrbios da linguagem; Eventos de Mudança de Vida; Enfermagem; Revisão da Literatura como Tópico.

Ana Frade¹

 orcid.org/0000-0002-0590-4290

Vanda Pinto²

 orcid.org/0000-0001-7047-1498

Lúisa D'Espiney³

 orcid.org/0000-0002-9018-0134

¹Estudante de Doutoramento em Enfermagem. Universidade de Lisboa. Escola Superior de Enfermagem de Lisboa (ESEL). Centro de Investigação, Inovação e Desenvolvimento em Enfermagem de Lisboa (CIDNUR).

²Doutoramento. Escola Superior de Enfermagem de Lisboa (ESEL). Centro de Investigação, Inovação e Desenvolvimento em Enfermagem de Lisboa (CIDNUR).

³Doutoramento. Escola Superior de Enfermagem de Lisboa (ESEL).

Autor de correspondência

Ana Inês de Almeida Frade

E-mail: ana.ines.frade@esel.pt

Recebido: 14.11.22

Aceite: 02.02.23

Como citar este artigo: Frade A, Pinto V, D'Espiney L. Experiências de ter vivido com afasia de Broca: uma *scoping review*. Pensar Enf [Internet]. 2023 Mar; 27(1):17-31. Available from: <https://doi.org/10.56732/pensarenf.v27i1.213>



Introdução

A afasia, um distúrbio linguístico adquirido, pode afetar a capacidade de uma pessoa para compreender ou formular linguagem¹. O Acidente Vascular Cerebral (AVC) é a causa mais comum². A afasia de Broca é uma afasia de expressão, uma afasia não fluente, e atualmente, é aceite que existam duas variantes principais³. Numa pura afasia de Broca, danos extensos envolvem a área de Broca, os campos frontais circundantes, a matéria branca subjacente e os gânglios basais⁴. Na afasia de Broca, ocorre uma perda drástica da fluência da fala⁴. A capacidade de nomear e repetir é perturbada, mas a compreensão oral é normalmente normal para a linguagem coloquial³. Uma das alterações mais substanciais é a perda da capacidade de introduzir algumas regras na forma da fala. A lógica de sequenciar os elementos constituintes pode estar correta e, no entanto, não existirem partículas de ligação ou conjugação de verbos³. Estas alterações criam um compromisso da comunicação e afetam a qualidade de vida e o bem-estar⁵. A afasia de Broca é uma condição frustrante com extenso impacto psicológico, familiar e social, onde a pessoa está frequentemente consciente das suas dificuldades de comunicação^{2,5}. Devido à individualidade de cada pessoa, contexto e etiologia da lesão, a afasia de Broca é uma experiência única e idiossincrática⁶.

Viver com afasia: uma estrutura de Medição de Resultados (A-FROM) é uma estrutura desenhada para compreender, orientar e organizar o pensamento relacionado com o impacto de viver com afasia⁷. Foi adaptada da Classificação Internacional de Funcionamento, Deficiência e Saúde (ICF) da Organização Mundial de Saúde e incorporou conceitos de outros modelos, tais como o modelo canadiano do Processo de Criação de Deficiência⁸. É uma abordagem ampla e não prescritiva da medição de resultados que considera o impacto da afasia em áreas importantes da vida das pessoas com afasia e das suas famílias. Foi concebido para ajudar os profissionais de saúde e investigadores a pensar nos resultados da afasia, abordando vários fatores que afetam o sucesso de viver com afasia⁷.

A estrutura A-FROM engloba quatro domínios-chave, que são dinâmicos, sobrepõem-se e interagem entre si: *Ambiente de comunicação e linguagem* (qualquer elemento exterior à pessoa que facilita ou atua como barreira à comunicação, incluindo atitudes individuais/sociais, atributos do parceiro ou fatores físicos); *Linguagem e deficiências relacionadas*; *Identidade pessoal, atitudes e sentimentos* e *Participação em situações da vida* (envolvimento em relações, funções e atividades diárias)⁹.

Devido ao compromisso na comunicação, as pessoas com afasia enfrentam frequentemente barreiras no acesso à informação sobre saúde¹⁰. A sua capacidade de transmitir sintomas, questionar, solicitar cuidados e expressar sentimentos, necessidades, vontades e decisões relativas aos seus cuidados de saúde está comprometida¹⁰. Na enfermagem, compreender e ser compreendido enquanto se comunica é crucial para a qualidade dos cuidados de saúde e para satisfazer as necessidades dos cuidados de saúde do paciente¹¹. As intervenções de enfermagem são centrais para promover uma comunicação eficaz e terapêutica,

otimizando a recuperação e influenciando positivamente a experiência de viver com sucesso com esta condição clínica¹².

As pessoas que experienciam a afasia de Broca não podem comunicar as mudanças nesse momento. Devido a isto, relatos de pessoas que recuperaram da afasia ou que já se podem expressar são vitais para compreender a experiência da afasia de Broca¹³. A narração do “mundo interno” é uma fonte vital de informação para compreender a experiência de viver sem linguagem¹³. A experiência é o que nos acontece, o que nos toca e quando nos atinge, molda-nos e transforma-nos¹⁴. Neste contexto, o conhecimento da experiência é sobre o significado do que aconteceu¹⁴, como a pessoa interpreta, compreende e explica esta experiência, o que pressupõe uma reflexão individual¹⁵. As experiências de doença estão cheias de significados¹⁶, que só podem ser compreendidas através do significado atribuído por aqueles que as vivenciaram. Compreender a experiência individual da pessoa que passou por um período de afasia de Broca, a partir de uma perspetiva retrospectiva e não de uma experiência vivida imediatamente, aumenta a compreensão do fenómeno e revela verdades subjetivas. A experiência é sempre subjetiva, individual e única, incluindo a experiência da afasia de Broca.

Numa pesquisa preliminar não foi encontrada nenhuma revisão da literatura sobre a experiência de ter vivido um período de afasia de Broca, a partir da perspetiva das pessoas que viveram esta condição clínica. Assim, a elevada prevalência de AVC's, sendo a principal causa da afasia² e o impacto deste distúrbio linguístico na vida da pessoa, justificaram a necessidade de desenvolver esta *Scoping Review*. Além de mapear e relatar as evidências existentes, esta revisão irá clarificar conceitos-chave e identificar lacunas no conhecimento sobre a experiência de ter vivido com afasia de Broca¹⁷. É crucial diminuir o fosso entre a perspetiva das pessoas que viveram este fenómeno e as perspetivas externas sobre a afasia¹⁸.

Objetivos

O principal objetivo desta *Scoping Review* é mapear a evidência científica disponível sobre a experiência dos adultos que viveram um período de afasia de Broca de acordo com a sua perspetiva, independentemente da etiologia. Mais especificamente, o objetivo desta revisão é identificar o que as pessoas relatam sobre a sua experiência de afasia de Broca, o impacto e as mudanças, os sentimentos e necessidades que emergiram, os fatores que influenciaram a experiência, o apoio e os recursos que tiveram e que gostariam de ter tido, sempre na perspetiva do indivíduo.

Explorar as experiências das pessoas com afasia pode melhorar a qualidade dos cuidados¹⁹. Assim, a compreensão adquirida nesta revisão e a translação destes conhecimentos para a prática podem melhorar os cuidados de saúde prestados às pessoas com afasia de Broca, incluindo a qualidade dos cuidados de enfermagem, através da implementação de intervenções de enfermagem mais eficientes que respondam às necessidades desta população.

Este conhecimento também pode ser importante para pessoas com outras perturbações linguísticas e pode contribuir para melhorar os resultados em saúde.

Métodos

Foi desenvolvida uma *Scoping Review* seguindo a metodologia do Instituto Joanna Briggs como um guia para uma pesquisa transparente que permite compreender e replicar todo o caminho²⁰. A revisão foi baseada na questão da investigação: "*Como é relatada pela pessoa a experiência de ter vivido um período de afasia de Broca?*". Foi formulada de acordo com a estratégia PCC: P=População (adultos que experienciaram afasia de Broca); C=Conceito (relato da experiência de afasia de Broca); C=Contexto (ambulatório e hospitalar). Este estudo adere à lista de verificação PRISMA-ScR EQUATOR.

Crítérios de Elegibilidade

Crítérios de inclusão do estudo:

- População: adultos com 19 anos ou mais (de acordo com a definição de adulto da Organização Mundial de Saúde²¹) sem limite máximo de idade, que tenham vivido um período de afasia de Broca (ou afasia de expressão ou afasia não fluente) ou que ainda se encontrem em recuperação mas que sejam capazes de se expressar.
- Conceito: A experiência da afasia de Broca na perspetiva dos participantes, independentemente da etiologia da afasia de Broca. O que as pessoas relatam (por exemplo, citação direta, dados de entrevistas) sobre a experiência de afasia de Broca, o impacto, mudanças, sentimentos, necessidades específicas, estratégias e recursos utilizados, fatores que influenciaram a experiência e que apoios e recursos gostariam de ter tido.
- Contexto: contexto ambulatório e hospitalar.
- Estudos primários, artigos teóricos, revisões da literatura e relatos de experiências em inglês, espanhol e português, independentemente do ano de publicação, publicados em revistas periódicas, com acesso ao texto integral.

Crítérios de exclusão do estudo:

- População: crianças; participantes que são diagnosticados apenas com outros tipos de afasia; participantes que têm afasia crónica (afasia crónica foi definida como coexistindo pelo menos há um ano após a lesão que a causou²²); participantes que não se conseguem expressar; participantes que têm dificuldades de comunicação resultantes de perda sensorial, demência, delírio, ou coma; participantes que são diagnosticados apenas com perturbações motoras da fala resultantes de fraqueza muscular ou descoordenação.
- Conceito: experiências apenas da perspetiva de cuidadores, cônjuges, amigos, e profissionais de saúde.

Fontes de informação e estratégia de pesquisa

A pesquisa foi realizada em Novembro de 2022. Foi adotada uma estratégia que engloba três fases²⁰. A primeira etapa incluiu uma pesquisa nas bases de dados MEDLINE® (Medical Literature Analysis and Retrieval System Online Complete) e CINAHL® (Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature Complete), utilizando termos em linguagem natural. Posteriormente, os títulos e as palavras dos resumos foram analisados, assim como as palavras indexadas utilizadas para descrever o artigo, o que nos permitiu identificar termos de pesquisa relevantes para esta *Scoping Review*. Na segunda fase, foi realizada uma pesquisa nas bases de dados MEDLINE®, CINAHL®, Psychology and Behavioral Sciences Collection (via EBSCO) e Scopus utilizando termos de pesquisa em linguagem natural e termos de indexação DeCS e MeSH em todos os campos dos artigos sem selecionar um campo específico, aplicando os operadores booleanos "OR" e "AND", como explicitado na Tabela 1. A terceira fase da pesquisa incluiu a análise das listas de referências dos artigos selecionados para esta revisão, a fim de encontrar estudos complementares importantes para responder à pergunta de investigação.

Tabela 1 – Termos de pesquisa utilizados nas bases de dados

CINAHL	MEDLINE	PSYCHOLOGY AND BEHAVIORAL SCIENCES COLLECTION	SCOPUS
(Narrati* OR (MH "Narratives") OR (MH "Narrative Medicine") OR (MH "Life Histories") OR (MH "Reports"))	(Narrati* OR (MH "Narration") OR (MH "Narrative Medicine") OR Life Histories OR Report*)	(Narrati* OR Life Histories OR Report*)	(Narrati* OR Life Histories OR Report*)
AND	AND	AND	AND
((Experience* OR (MH "Life Experiences") OR (MH "Life Change Events") OR (MH "Psychosocial Aspects of Illness") OR Psychosocial adjustment)	((Experience* OR Life Experience* OR (MH "Life Change Events") OR Psychosocial Aspects of Illness OR Psychosocial adjustment)	((Experience* OR Life experience* OR Life Change Events OR Psychosocial Aspects of Illness OR Psychosocial adjustment)	((Experience* OR Life experience* OR Life Change Events OR Psychosocial Aspects of Illness OR Psychosocial adjustment)
AND	AND	AND	AND
(Aphasi* OR (MH "Aphasia, Broca") OR (MH "Speech Disorders") OR Communicat* Disorders OR Communicat* Difficulties))	(Aphasi* OR (MH "Aphasia, Broca") OR (MH "Speech Disorders") OR Communicat* Disorders OR Communicat* Difficulties))	(Aphasi* OR Broca Aphasia OR Speech Disorders OR Communicat* Disorders OR Communicat* Difficulties))	(Aphasi* OR Broca Aphasia OR Speech Disorders OR Communicat* Disorders OR Communicat* Difficulties))

Seleção das fontes de evidência

Após a pesquisa nas bases de dados, os artigos identificados foram transferidos para a ferramenta eletrônica Rayyan® para organizar os resultados e remover os duplicados. A seleção dos estudos foi efetuada de acordo com os critérios de elegibilidade de inclusão e exclusão. Começou-se com a leitura dos títulos e resumos, seguida da leitura do texto completo dos estudos identificados para elegibilidade. Os estudos que não preenchiam os critérios de inclusão foram excluídos. Dois revisores efetuaram a seleção das fontes de evidência. O consenso dos revisores independentes resolveu as discrepâncias na inclusão ou exclusão dos artigos.

Colheita de dados e síntese dos resultados

Para extrair informação relevante dos estudos incluídos na revisão, foi construído um instrumento (tabela) no Microsoft Excel®, baseado nas diretrizes do Instituto Joanna Briggs²⁰. Este quadro inclui informação sobre o(s) autor(es), ano de publicação, país, objetivos, participantes, metodologia, etiologia da afasia, conceito (experiência de afasia de Broca) e contexto.

Resultados

Seleção das fontes de evidência

Um total de 1012 artigos foram obtidos a partir da pesquisa nas bases de dados CINAHL®, MEDLINE®, Psychology and Behavioral Sciences Collection e Scopus.

Após a remoção dos duplicados, foram obtidos 961 artigos. A seleção dos estudos foi efetuada de acordo com os critérios de inclusão e exclusão. Após leitura do título e resumo, 905 artigos foram excluídos porque não estavam relacionados com o tema e não cumpriam os critérios de inclusão. 56 artigos foram procurados para recuperação, mas não foi possível recuperar 2 artigos. 54 artigos foram avaliados para elegibilidade. Após análise, 44 artigos foram excluídos: 15 porque os participantes eram pessoas com afasia crônica; 23 por não abordarem a experiência da afasia de acordo com a perspectiva do participante; 2 porque o foco não era o fenômeno em estudo e 4 porque abordam somente outros tipos de afasia. Destes artigos, 10 foram incluídos na revisão. Da análise das referências dos estudos incluídos, foram adicionados mais 7 artigos, totalizando 17 artigos no final. O fluxograma do PRISMA 2020²⁰ (Figura 1) apresenta o processo de seleção dos estudos.

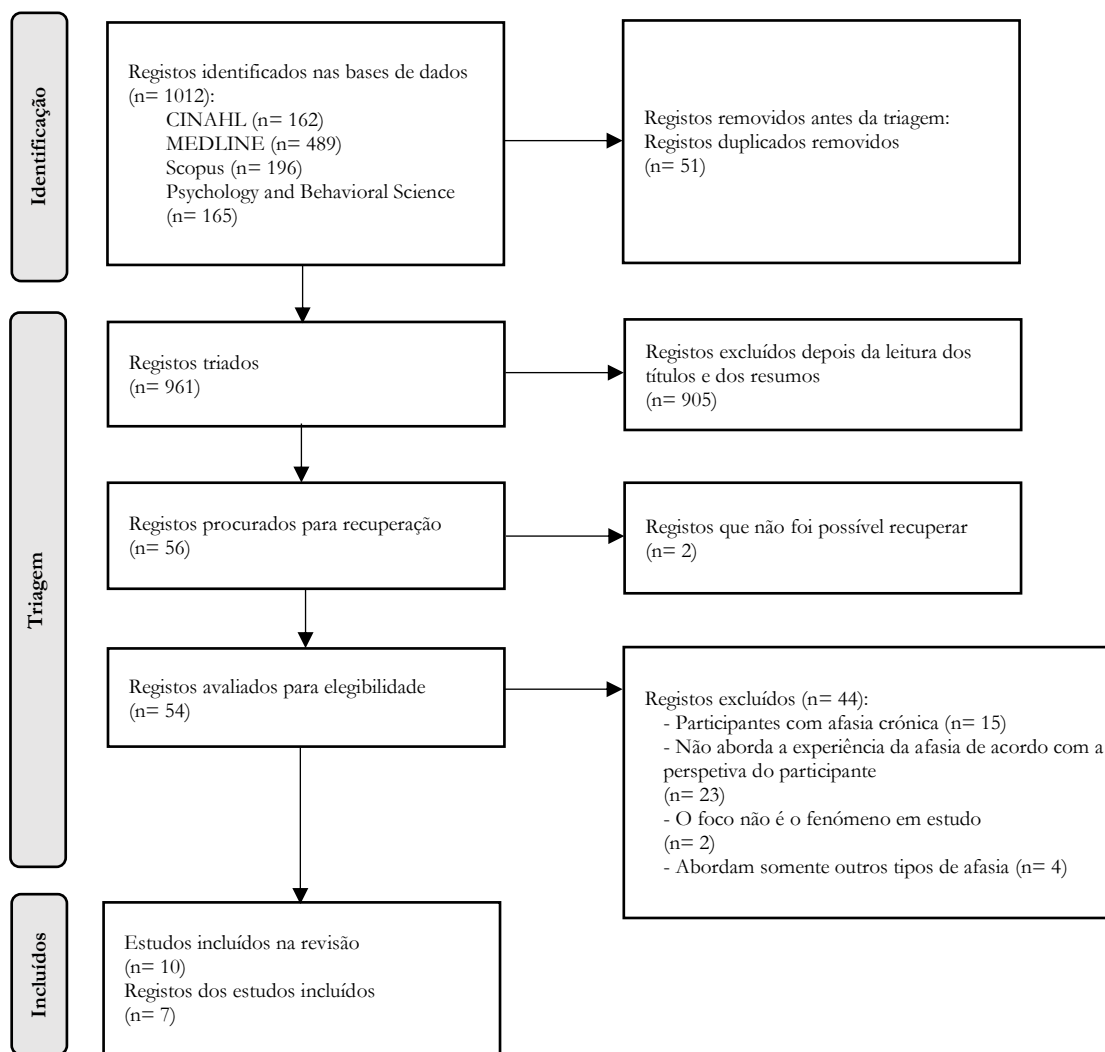


Figura 1 - PRISMA 2020 flow chart¹⁵

Características dos estudos incluídos

Foram identificados dezassete artigos publicados entre 1961 e 2022. Foram desenvolvidos sete estudos na Austrália^{23,24,29,30,31,37,38}, cinco nos Estados Unidos da América^{26,32,33,34,35}, dois no Reino Unido^{27,36}, um na Holanda²⁸, um na Nova Zelândia²⁵ e um na Argentina¹³. A metodologia utilizada nos artigos selecionados variou entre estudos qualitativos primários^{23,24,25,26,27,28,30,31,33,34,36,37,38}, relatórios de experiência^{29,32} e artigos teóricos que contêm relatos de experiência na primeira pessoa^{13,35}. A etiologia da afasia nos artigos analisados foi, na sua grande maioria, o AVC.

É essencial afirmar a dificuldade em encontrar estudos apenas com pessoas diagnosticadas com afasia de Broca. A justificação provavelmente é porque, na maioria das situações, o maior problema ocorre na expressão, mas muitas vezes não é único, rigoroso, específico e não ocorre isoladamente. Na pesquisa efetuada, não foi encontrado nenhum artigo exclusivamente sobre a experiência da afasia

de Broca com participantes que apenas experienciaram afasia de Broca, sem outros distúrbios linguísticos associados. Um artigo relata a experiência de afasia de Broca e de apraxia de fala³⁵. Ainda assim, todos os artigos selecionados para esta revisão incluem participantes diagnosticados com afasia de Broca, ou afasia de expressão ou afasia não fluente.

Apenas um estudo relata explícita e em específico o impacto da escrita na experiência da afasia de Broca³⁶. Todos os outros artigos incluídos nesta revisão abordam principalmente, ou apenas, as perturbações linguísticas relativas à comunicação oral.

Síntese dos resultados

A análise dos estudos selecionados permitiu-nos responder à questão de investigação. Os resultados extraídos desta *Scoping Review* variaram entre o impacto da afasia de Broca, que afeta as diferentes dimensões de uma pessoa, fatores inibidores e fatores facilitadores de viver com sucesso com esta condição clínica. A seguinte Tabela 2 permite visualizar

os resultados extraídos dos artigos analisados e enquadrá-los com a questão e objetivos da revisão.

Tabela 2 – Extração dos resultados

Autore(s)/ano/ país	Objetivos	Metodologia	População	Conceito: experiência de Afasia de Broca	Contexto
S1 - Ardila A e Rubio-Bruno S ¹³ 2017 Argentina	Analisar como as pessoas com afasia experimentam o mundo e o que relatam sobre a experiência de viver sem linguagem	Artigo teórico (contém um relato de experiência na primeira pessoa)	Adultos com afasia, incluindo adultos com afasia de Broca	<ul style="list-style-type: none"> - As pessoas com afasia vivem num mundo cognitivo idiossincrático. O mundo cognitivo interno é alterado pela ausência de linguagem. As estratégias cognitivas precisam de ser reorganizadas ("<i>Tive de reinventar o mundo à minha volta porque este universo estava só em palavras</i>"); a inteligência (verbal) está comprometida; - Na afasia, apenas estímulos externos estão disponíveis. Perde-se uma dimensão particular do mundo (linguagem) e apenas a informação visual-percetual permanece ("<i>E de repente as palavras desapareceram</i>"); - As competências não verbais são por vezes afetadas na afasia; - "<i>Já não era importante descobrir a beleza, uma vez que esta não pode ser expressa em palavras</i>". 	Não especificado
S2 - Armstrong E et al. ²³ 2012 Australia	Apresentar histórias de viver com afasia	Qualitativa	Duas pessoas com afasia de expressão que já se podem expressar e uma pessoa que teve afasia (não especificada) mas recuperou rapidamente	<ul style="list-style-type: none"> - Durante a hospitalização, era importante encontrar pessoas para não se sentirem isoladas ou a única com um problema; - Frustração devido a dificuldades e falhas, e com algumas atividades terapêuticas (dificuldade ou não ser capaz de executar tarefas simples); - Ênfase na utilização do humor para ajudar; - Importância da independência para dirigir a própria recuperação da comunicação; - Leitura quotidiana do jornal para ajudar a recuperar a linguagem; - Conversar com os animais em casa para praticar a fala; - Sentimento que pode ajudar-se a si próprio de forma mais eficaz do que os terapeutas da fala; - Era importante sentir-se ligado à família e aos amigos e falar com eles. 	Ambulatório
S3 - Baker C et al. ²⁴ 2020 Australia	Descrever, na perspetiva das pessoas com afasia, a experiência de mudanças de humor, depressão e prática atual; descrever as preferências no âmbito de uma abordagem de cuidados psicológicos faseados.	Qualitativa	Dez adultos com afasia, incluindo adultos com afasia de expressão	<ul style="list-style-type: none"> - Todos os participantes experimentaram mudanças de humor, mas não experimentaram cuidados psicológicos graduais na reabilitação; - O início é traumático, com mudanças negativas de humor e depressão, com consequências emocionais, sociais e comportamentais negativas (evasão social, humor baixo persistente, tristeza e afastamento da reabilitação); - As pessoas tentam ultrapassar as dificuldades de comunicação e disposição com apoio psicológico limitado e serviços de reabilitação (o baixo humor e a depressão raramente são abordados e as pessoas nem sempre são apoiadas para serem independentes ou tomarem decisões sobre reabilitação com impacto no humor); - Positividade, apoio à comunicação e acesso a intervenções terapêuticas individualizadas seriam essenciais, através de cuidados psicológicos graduais para melhorar os resultados da reabilitação. 	Ambulatório e Hospitalar
S4 - Bright F et al. ²⁵ 2013 Nova Zelândia	Explorar como a esperança foi experienciada por pessoas com afasia e identificar os fatores que a influenciam	Qualitativa: descrição interpretativa	Cinco pessoas com afasia: uma com afasia de Broca, três com afasia anômica e uma com afasia de condução	<ul style="list-style-type: none"> - A esperança é fluida, muda frequentemente e num curto espaço de tempo, e é importante; - Parece estar relacionada com a forma como as pessoas se envolvem na reabilitação e pode ser influenciada; - Fatores que influenciam a esperança: família, amigos, profissionais de saúde (quer apoiando ou reduzindo) e outros pacientes; incerteza sobre o futuro; ver a esperança com uma dupla face (aspeto positivo e negativo) e uma sensação de disrupção (na identidade e/ou envolvimento em atividades significativas). 	Ambulatório

<p>S5 - Carcello K e Susan M²⁶ 2020 Estados unidos da América</p>	<p>Obter uma maior compreensão do uso terapêutico dos blogs para os sobreviventes de AVC com afasia numa perspectiva psico-socio-emocional</p>	<p>Análise qualitativa indutiva do conteúdo</p>	<p>Cinco sobreviventes de AVC com afasia: dois com afasia de Broca e três com um tipo desconhecido de afasia</p>	<p>Os participantes utilizavam blogs para explorar o que era viver com afasia: - Dificuldade em comunicar, escrever e interagir com outros expressando as suas respostas emocionais e experiências pessoais; - Perda das palavras: "<i>Estou constantemente a tentar encontrar a palavra que preciso</i>"; a devastação da afasia e o impacto emocional: "<i>o discurso em que eu costumava confiar para viver desapareceu...Dói ter de procurar palavras</i>". - Processo de escrita: "<i>por vezes não me consigo lembrar da palavra que quero. Por vezes, deixo de fora várias palavras. A minha ortografia é horrível. Mas o que mais me dói é a gramática ... esta coisa de escrever é difícil</i>"; - A afasia afeta a autoexpressão e muitas vezes a auto-concepção e identidade: "<i>Antes, eu podia falar de forma inteligente e pensar corretamente. Depois disto, estou virtualmente mudo (...)</i>".</p>	<p>Não especificado</p>
<p>S6 - Clancy L et al.²⁷ 2018 Reino Unido</p>	<p>Explorar a experiência dos sobreviventes de AVC com afasia, prestadores de cuidados e profissionais de saúde</p>	<p>Qualitativa</p>	<p>Seis sobreviventes de AVC com afasia (incluindo adultos com afasia de expressão), dez prestadores de cuidados e seis profissionais de saúde</p>	<p>- A afasia tem um impacto emocional; - "Interações" e "contexto" podem ajudar ou dificultar o processo de fazer sentido, a carga emocional e o envolvimento na reabilitação; - Foram identificados três grandes temas: "<i>estar num país estrangeiro</i>", "<i>encontrar uma voz</i>" e "<i>ser apenas um número</i>".</p>	<p>Ambulatório e Hospitalar</p>
<p>S7 - Dalemans RJ et al.²⁸ 2010 Holanda</p>	<p>Explorar como as pessoas com afasia percebem a sua participação na sociedade e investigar os fatores que a influenciam, centrando-se nas experiências e perspectivas individuais</p>	<p>Qualitativa</p>	<p>Treze adultos com afasia (incluindo adultos com afasia de expressão) e doze prestadores de cuidados</p>	<p>- O envolvimento e o sentimento de pertença em atividades sociais (a qualidade das atividades é mais importante do que a quantidade); - As pessoas com afasia sentem-se isoladas, mas querem sentir-se envolvidas; - Sentimento de ser um fardo para os outros, de querer funcionar normalmente; - Incapacidade de trabalhar regularmente, desejando contribuir de outras formas; - Sentir-se estigmatizado, desejando ser respeitado; - Fatores que influenciam o envolvimento na participação social: • Fatores pessoais: motivação, condição física e psicológica e capacidades de comunicação; • Fatores sociais: o papel cuidador central e as características do(s) parceiro(s) de comunicação, nomeadamente vontade, aptidões e conhecimentos; • Fatores ambientais: paz no lar e familiaridade.</p>	<p>Ambulatório</p>
<p>S8 - Green C e Waks L²⁹ 2008 Australia</p>	<p>Partilhar a recuperação da linguagem (capacidade de expressão) de uma pessoa com afasia</p>	<p>Relato de experiência</p>	<p>Adulto com afasia de expressão que recuperou muito</p>	<p>- "<i>Não tinha palavras para me expressar</i>"; "<i>No hospital, não lidam bem com afasia ou problemas de linguagem. Se uma pessoa não consegue comunicar, todo o sistema colapsa</i>"; "<i>Tive de reconstruir a minha vida</i>"; "<i>O progresso tem sido muito lento</i>"; "<i>Descobri que mesmo as coisas mais simples eram difíceis</i>"; "<i>Contactar com uma pessoa que passou por uma situação semelhante na reabilitação deu-me um vislumbre de esperança</i>"; - Quando chegou a casa não quis entrar e sentiu que já não pertencia lá, como um estranho na sua própria casa. Embora ele fosse amado, a vida mudou; - "<i>Quatro meses depois, só tinha uma mão cheia de palavras</i>"; "<i>Senti que tinha perdido a coisa mais importante da minha vida. Não vi o futuro</i>"; "<i>Quem me dera não estar vivo</i>"; Nove meses após o AVC, teve de renunciar à sua posição; "<i>Eu estava a recuperar a linguagem com o tempo, mas não conseguia ver isso</i>"; "<i>Senti que a linguagem estava presa</i>"; "<i>Aprendi a desfrutar novamente da vida</i>"; "<i>A recuperação é extremamente difícil, e as pessoas sentem que perderam algo e lamentam</i>"; "<i>Perdemos os nossos sonhos, a esperança e o futuro planeado</i>"; "<i>Perdemos a nossa confiança</i>".</p>	<p>Ambulatório</p>
<p>S9 - Grohn B et al.³⁰ 2012 Australia</p>	<p>Descrever a experiência dos primeiros três meses após o AVC; identificar os fatores que facilitam o sucesso de saber viver com afasia</p>	<p>Qualitativa: um estudo prospetivo longitudinal</p>	<p>Quinze pessoas com afasia, incluindo adultos com afasia de expressão</p>	<p>- Fatores que facilitam o sucesso de viver com afasia: - Estar envolvido na recuperação ser independente. sentir-se no controlo da vida e ter um objetivo na vida; - Realizar atividades para melhorar a comunicação: ler, sudoku, Scrabble, escrever uma lista de compras, utilizar o computador e o telefone, trabalhos de casa prescritos por terapeutas; - Apoio social e envolvimento da família e amigos (incluindo a utilização de estratégias de comunicação) para ajudar a restaurar a confiança e a sentir-se competente; - Conhecer pessoas no hospital e terapia de grupo (fonte de apoio, coragem e motivação);</p>	<p>Ambulatório e Hospitalar</p>

				<ul style="list-style-type: none"> - Importância da reabilitação, terapia da fala e profissionais de saúde (importante na recuperação da linguagem, para interações sociais, fonte de informação, motivação, coragem e confiança); - Adaptação (utilizando estratégias para melhorar a comunicação); - Ter uma perspectiva positiva (otimismo, esperança, determinação e gratidão); - A incapacidade de participar em atividades que definem o papel e a identidade anterior leva à angústia sobre o futuro e tem impacto sobre a identidade/<i>self</i>. 	
<p>S10 - Grohn B et al.³¹</p> <p>2014</p> <p>Australia</p>	<p>Descrever a perspectiva interior do que é importante para viver com sucesso com afasia e as mudanças no primeiro ano</p>	<p>Qualitativa: estudo prospetivo longitudinal</p>	<p>Quinze pessoas com afasia, incluindo adultos com afasia de expressão</p>	<ul style="list-style-type: none"> - A perceção de melhorias na comunicação; - Avançando ativamente através de ações positivas e envolvimento em atividades significativas; - Apoio social, família e amigos; - Manter positividade sobre o futuro. 	<p>Ambulatório</p>
<p>S11 - Hall WA³²</p> <p>1961</p> <p>Estados Unidos da América</p>	<p>Não mencionado</p>	<p>Relato de experiência</p>	<p>Um adulto que experienciou afasia de expressão</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Incapacidade de comunicar sentimentos; - Não aceitar a incapacidade de falar; - Sentimentos de piedade e piedade da família e outros; - Sentimentos de autorrejeição e de inutilidade recebidos com palavras reconfortantes em vez de rejeição; - Visitas invadiram o mundo privado; - Ansiedade; - A fala e a escrita eram incompatíveis com processos de pensamento simultâneos; - O discurso era inadequado para a competição e o sucesso no mercado de trabalho; - A importância da terapia da fala e da psicoterapia na reabilitação da fala. 	<p>Hospitalar</p>
<p>S12 - Holland AL et al.³³</p> <p>2010</p> <p>Estados Unidos da América</p>	<p>Fornecer ideias sobre tópicos/conteúdo para tratamento que sejam significativas para as pessoas com afasia</p>	<p>Qualitativa</p>	<p>Trinta e três adultos com afasia (vinte e nove com afasia não fluente)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Falar sobre as suas experiências de vida, restabelecer a ligação com as famílias e concentrar-se na comunicação sobre os seguintes tópicos: <ul style="list-style-type: none"> • História da vida; • Orações, testemunhos, discursos e palestras; • Interesses externos; • Fazer planos; • Falar com a família e outras pessoas e falar sobre trabalho; • Pesquisar ou fornecer informações (sobre estranhos, sobre a família; fazer e responder a perguntas); • Fazer um pedido num restaurante; • Telefone. 	<p>Não especificado</p>
<p>S13 - Laures-Gore JS et al.³⁴</p> <p>2018</p> <p>Estados Unidos da América</p>	<p>Explorar a experiência espiritual dos adultos com afasia, para compreender o papel da espiritualidade na recuperação</p>	<p>Qualitativa</p>	<p>Treze adultos com afasia, incluindo adultos com afasia de expressão</p>	<ul style="list-style-type: none"> - A espiritualidade pode contribuir para a recuperação, compreensão e aceitação das mudanças da vida (estratégia de sobrevivência): como um poder maior no controlo dos acontecimentos e como auxiliar; - Outras pessoas são essenciais para a recuperação da afasia (relações sociais imbuidas de significado espiritual), que oferecem uma melhor qualidade de vida, a oportunidade de praticar a linguagem e motivação para a comunicação, que são importantes na procura de significado; - Outras formas de lidar espiritualmente com o stress podem amplificar as reações negativas ao stress e levar as pessoas a adotar comportamentos inadequados. 	<p>Não especificado</p>
<p>S14 - Simmons-Mackie N e Kagan A³⁵</p> <p>2007</p> <p>Estados Unidos da América</p>	<p>Descrever a afasia utilizando a ICF Organização Mundial de Saúde; abordar o impacto dos fatores contextuais na experiência da afasia e a participação em atividades de vida</p>	<p>Artigo teórico (contém um relatório de experiência na primeira pessoa)</p>	<p>Um adulto relata a sua experiência de afasia de Broca e de apraxia da fala</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Experiência de severas limitações de atividade e restrições de participação; - Proteção da família, eliminação de responsabilidades e evitar atividades, que criam barreiras à participação em situações da vida. - Sentimentos de incompetência e dependência (níveis de confiança, otimismo e identidade pessoal são influenciados pelo ambiente social e desempenho. Quando a confiança e a autoestima diminuem, são criadas barreiras pessoais à participação). - A terapia concentrou-se em (1) melhorar a fala e a linguagem expressiva, (2) obter as capacidades comunicativas necessárias para realizar as tarefas domésticas, (3) aprender estratégias compensatórias para participar em interações, (4) regressar às atividades (5) reduzir as barreiras à participação (formação dos parceiros para ajudar a eliminar as barreiras de atitude e terapia de grupo para desenvolver capacidades de conversação e confiança). 	<p>Não especificado</p>

<p>S15 - Thiel L eConroy P³⁶ 2022 Reino Unido</p>	<p>Explorar as experiências de pessoas com afasia que vivem com dificuldades de escrita relacionadas com a linguagem e o impacto nas suas vidas</p>	<p>Qualitativa</p>	<p>Oito pessoas com afasia pós AVC e dificuldades de escrita (incluindo adultos com afasia de Broca)</p>	<p>- A participação na sociedade, autoestima e confiança foi afetada por dificuldades de escrita.</p>	<p>Ambulatório</p>
<p>S16 - Worrall L et al.³⁷ 2011 Australia</p>	<p>Compreender o que as pessoas com afasia pretendem dos serviços; descrever os objetivos das pessoas com afasia; codificar os objetivos de acordo com a ICF</p>	<p>Qualitativa: Descriptive</p>	<p>Cinquenta adultos com afasia pós-AVC, incluindo adultos com afasia de expressão</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Desejo de voltar à vida anterior, comunicar necessidades básicas e opiniões (sentimentos de frustração, desesperança, isolamento e depressão); - A afasia tinha uma prioridade mais elevada do que as deficiências físicas; - Necessidade de a reabilitação da comunicação estar ligada à vida real e de fomentar a confiança; - Desejo de informação sobre a afasia (a comunicação comprometida dificultava a obtenção de informação adequada), serviços disponíveis, prognóstico, fases da terapia e da reabilitação (ter informação que permitisse tomar o controlo e participar nas decisões sobre a terapia e a reabilitação); - Desejo de mais terapia da fala, maior autonomia, dignidade e respeito; - Importância do envolvimento em atividades sociais, de lazer e de trabalho, bem como a recuperação da saúde física; - Desejo de ajudar os outros; - Os objetivos estão sobretudo ligados a Atividades e Participação, Fatores Ambientais, Funções Corporais, e Estruturas, e Fatores Pessoais. 	<p>Ambulatório</p>
<p>S17 - Worrall LE et al.³⁸ 2017 Australia</p>	<p>Determinar os fatores que contribuem para o sucesso de saber viver bem com afasia nos primeiros doze meses após um AVC</p>	<p>Qualitativa: estudo de coorte longitudinal prospetivo</p>	<p>Cinquenta e oito adultos com afasia, incluindo adultos com afasia de expressão</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Maior rendimento familiar, maior dimensão da rede social, ser mulher e ter afasia mais suave foram positivamente associados; - Níveis educacionais de graduação ou pós-graduação, humor em baixo e mau funcionamento físico foram negativamente associados à participação; - Os aspetos psicossociais foram os preditores mais significativos; - Os profissionais podem ajudar os cônjuges a comunicar eficazmente com a pessoa com afasia, ajudar a regressar ao trabalho, assegurando que a pessoa com afasia está segura e bem cuidada e assegurar que têm acesso à informação. 	<p>Ambulatório e Hospitalar</p>

Legenda: S – Estudo

Estes resultados foram agrupados de acordo com as dimensões da estrutura A-FROM⁹ e são apresentados na Tabela 3, para facilitar a visualização e interpretação dos dados. No campo da *Ambiente de comunicação e linguagem*, foram incluídos todos os elementos externos à pessoa que afetam positiva e negativamente a comunicação e linguagem, tais como os serviços e atitudes de outras pessoas. O domínio da *Linguagem e deficiências relacionadas* incluem mudanças na linguagem e no processo de comunicação e fatores facilitadores e inibidores que influenciam a recuperação. A dimensão da *Identidade pessoal, atitudes e sentimentos* compreende informação relacionada

com a forma como os pacientes se vêm a si próprios, como vêm afasia e enfrentam o futuro, sentimentos e atitudes, bem como fatores facilitadores e inibidores. A área de *Participação em situações da vida* inclui dados sobre relações, papéis, responsabilidades, participação em atividades e condições facilitadoras e inibidoras⁹. Os dados associados à identidade pessoal, atitudes e sentimentos, e participação em situações de vida, foram mais frequentemente mencionados nesta revisão bibliográfica, seguidos pela linguagem e deficiências relacionadas e o ambiente de comunicação e linguagem, respetivamente.

Tabela 3 – Apresentação dos resultados (adaptado de A-FROM)⁷

EXPERIÊNCIA DE AFASIA DE BROCA	
AMBIENTE DE COMUNICAÇÃO E LINGUAGEM	<p>Fatores facilitadores - Estratégias de apoio e de comunicação; intervenções terapêuticas individualizadas; interações e contexto; família e cuidadores; terapia da fala e profissionais de saúde; "Encontrar uma voz" (a voz de um ente querido); apoio social^{S3S6S9}.</p> <p>Fatores inibidores - Serviços de reabilitação limitados; ambiente hospitalar (ruidoso, acelerado, em constante mudança, não propício a uma comunicação eficaz; utilização inconsistente de estratégias de comunicação); interações e contexto; dificuldade no hospital em lidar com pessoas com afasia^{S3S6S8}.</p>
LINGUAGEM E DEFICIÊNCIAS RELACIONADAS	<p>Experiência - Dificuldade ou incapacidade em comunicar através das palavras (incluindo a expressão de sentimentos e experiências pessoais); dificuldade em escrever; o mundo cognitivo interno está alterado; as competências não verbais podem ser afetadas; só restam estímulos externos e informação visual-percetiva, que adquirem particular importância; a inteligência (verbal) está comprometida; "Tinba a linguagem presa"; necessidade de utilizar estratégias para melhorar a comunicação; a fala e a mão eram incompatíveis com processos de pensamento simultâneos; bloqueio ou dificuldade em aceder a informação e a serviços^{S1S5S8S9S11S16}.</p> <p>Fatores facilitadores - Ler o jornal todos os dias; falar com os animais; Independência para dirigir a própria recuperação da comunicação; sensação de se poder ajudar a si próprio; positividade; intervenções terapêuticas individualizadas; esperança; estratégias de comunicação; leitura, sudoku, Scrabble, escrever uma lista de compras, usando o computador, telefone, trabalhos de casa prescritos por terapeutas; reabilitação, terapia da fala e profissionais de saúde; espiritualidade^{S2S3S4S9S11S13}.</p> <p>Fatores inibidores - A recuperação é extremamente difícil e o progresso é muito lento^{S8}.</p>
IDENTIDADE PESSOAL, ATITUDES E SENTIMENTOS	<p>Experiência - Devastação e impacto emocional; necessidade de reinventar o mundo à volta e reconstruir a vida, que mudou completamente; mudanças na interpretação emocional do mundo; sentimento de frustração devido a dificuldades, fracassos e com algumas das atividades terapêuticas; mudanças negativas de humor e depressão, com consequências emocionais, sociais e comportamentais negativas (evasão social, humor em baixo, tristeza persistente e afastamento da reabilitação); sensação de "estar num país estrangeiro" (incerteza, desconhecido, confusão) e o choque de estar doente; sensação de rutura; experiência de rutura biográfica com a necessidade de dar sentido a esta nova realidade; sensação de ser apenas um número, sem ser visto como um indivíduo único e sensação de isolamento; sensação de ser um fardo para os outros; frequentemente sentem-se estigmatizados, mas desejam ser respeitados; sentir-se um estranho na sua própria casa (sensação de não pertença); sensação de ter perdido o mais importante e de se arrependem; incapacidade de prever um futuro; sensação de não querer estar vivo; perda de sonhos, de esperança, do futuro planeado e de confiança; sentimentos de angústia sobre o futuro; impacto na identidade/<i>self</i>; não aceitar a incapacidade de falar; sentimentos de pena e piedade dos outros, autorrejeição e sentimento de inutilidade; ansiedade; sentimentos de incompetência e dependência; diminuição da confiança, do otimismo e da autoestima; sentimentos de frustração, desesperança, isolamento; desejo de regressar à vida anterior e de comunicar as suas necessidades e opiniões^{S1S2S3S5S6S7S8S9S11S14S15S16}.</p> <p>Fatores facilitadores - Utilização do humor; conhecer pessoas no hospital, em terapia de grupo e na relação estabelecida com os terapeutas (fonte de apoio, coragem e motivação); família e amigos; acesso a intervenções terapêuticas individualizadas através de cuidados psicológicos graduais; ter uma visão positiva (otimismo, esperança, determinação e gratidão); esperança; interações e contexto; cuidadores; sentimento de ser ouvido pela equipa; recuperação; "Encontrar uma voz" (a sua própria voz); contacto com uma pessoa que tenha passado por uma situação semelhante; sentir-se amado; percepção de melhorias na comunicação, envolvimento em atividades significativas; manter a positividade sobre o futuro; terapia da fala e psicoterapia; espiritualidade; maior rendimento familiar, autoavaliação da vida bem sucedida com afasia e ter afasia mais leve^{S2S3S4S6S8S9S10S11S13S17}.</p> <p>Fatores inibidores - Algumas atividades terapêuticas (dificuldade ou incapacidade em executar tarefas simples); apoio psicológico e serviços de reabilitação limitados (humor em baixo e depressão raramente são abordados na reabilitação); interações e contexto; procedimentos são feitos para as pessoas em vez de serem feitos com as pessoas; o foco dos profissionais de saúde estava na sua condição física, contribuindo para a falta de atenção às necessidades psicológicas e objetivos sociais; ser infantilizado e despersonalizado; visitas que invadem o mundo privado^{S2S3S6S11}.</p>
PARTICIPAÇÃO EM SITUAÇÕES DE VIDA	<p>Experiência - Dependência dos outros; frequente incapacidade para trabalhar; desejo de contribuir para a comunidade de outras formas; necessidade de desistir do emprego; limitações de atividades severas, dificuldade em executar tarefas, necessitando de mais tempo para executar atividades; restrições de participação; incapacidade de competir e de ter sucesso no mercado de trabalho; impacto na participação na sociedade^{S5S6S7S8S9S11S14S15}.</p> <p>Fatores facilitadores - Ter uma visão positiva (otimismo, esperança, determinação e gratidão); recuperação; independência; interações e contexto; "Encontrar uma voz"; grau de envolvimento, empenho e sentimento de pertença em atividades sociais (a qualidade das atividades é mais importante que a quantidade), lazer e trabalho; motivação, condição física e psicológica e competências comunicacionais; cuidador e as características do(s) parceiro(s) de comunicação (vontade, aptidões e conhecimentos); paz no lar e familiaridade; sentimento de estar no comando ou no controlo da vida e de ter um objetivo na vida; falar sobre experiências de vida, restabelecer a ligação com a família e focar-se na comunicação sobre temas que lhes sejam significativos; terapia da fala e estratégias de comunicação compensatórias; redução de barreiras à participação (formação e aconselhamento de parceiros e terapia de grupo); informação sobre a afasia, serviços disponíveis, prognóstico e fases de reabilitação; dignidade e respeito; maior rendimento familiar, maior rede social, ser do sexo feminino e ter afasia mais leve^{S2S3S6S7S9S10S12S14S16S17}.</p> <p>Fatores inibidores - As pessoas nem sempre são apoiadas para serem independentes ou tomarem decisões; interações e contexto; funcionamento físico e fadiga; proteção da família, removendo responsabilidades; barreiras pessoais internas (medo do fracasso, sentimentos de incompetência e dependência, baixa confiança, baixa autoestima e negativismo); níveis de escolaridade de graduação ou pós-graduação, humor deprimido^{S3S6S9S14S17}.</p>

Legend: S – Study

S1 - Ardila A and Rubio-Bruno S, 201713; S2 - Armstrong E et al., 201223; S3 - Baker C et al., 202024; S4 - Bright F et al., 201325 ; S5 - Carcello K and Susan M, 202026; S6 - Clancy L et al., 201827; S7 - Dalemans RJ et al., 201028; S8 - Green C and Waks L, 200829; S9 - Grohn B et al., 201230; S10 - Grohn B et al., 201431; S11 – Hall WA, 196132; S12 - Holland AL et al., 201033; S13 - Laures-Gore JS et al., 201834; S14 - Simmons-Mackie N and Kagan A, 200735; S15 - Thiel L and Conroy P, 202236; S16 - Worrall L et al., 201137; S17 - Worrall LE et al., 201738

Identidade pessoal, atitudes e sentimentos

Emergiu a necessidade de reinventar o mundo e reconstruir a vida, bem como o impacto negativo da afasia^{S1,S2,S3,S5,S6,S7,S8,S9,S11,S14,S15,S16}.

- Nível emocional: frustração, depressão, sentimento de isolamento e estigmatização, de "estar num país estrangeiro", de ser um fardo para os outros, de não aceitar a incapacidade de falar e não querer estar vivo, diminuição da confiança e autoestima, angústia, sentimentos de autorrejeição e inutilidade, ansiedade, sentimentos de incompetência, diminuição do otimismo e desesperança;

- Nível social e comportamental: evasão social e desligação da reabilitação;

- Identidade: sentimento de rutura e experiência de rutura biográfica com necessidade de dar sentido à sua nova realidade.

Os fatores facilitadores que influenciam esta dimensão abrangem^{S2,S3,S4,S6,S8,S9,S10,S11,S13,S17}:

- Condições internas: uso do humor, esperança, recuperação da linguagem, otimismo, determinação e gratidão, espiritualidade, e ter afasia suave;

- Condições externas: interações e contexto, família, amigos e prestadores de cuidados, contactar com uma pessoa que passou por uma situação semelhante, terapia da fala e psicoterapia.

Os fatores inibidores que surgiram incluem intervenções terapêuticas: incapacidade ou dificuldade em realizar algumas atividades terapêuticas, apoio psicológico limitado e serviços de reabilitação, os procedimentos serem feitos para as pessoas e não com pessoas, os profissionais de saúde concentram-se na condição física, o que contribui para a falta de atenção às necessidades psicológicas e despersonalização^{S2,S3,S6,S11}.

Participação em situações da vida

A informação relacionada com esta dimensão foi a segunda mais mencionada. O impacto negativo foi evidente nos papéis (dependência de outros), responsabilidades e atividades (incapacidade de trabalhar, com a necessidade de desistir do emprego, dificuldade em executar tarefas e restrições de participação)^{S5,S6,S7,S8,S9,S11,S14,S15}. Um estudo aborda especificamente o impacto das dificuldades de escrita na participação social^{S15}.

Neste domínio, os fatores facilitadores incluem^{S2,S3,S6,S7,S9,S10,S12,S14,S16,S17}:

- Condições internas: recuperação, sentimento de controlo, independência, envolvimento, compromisso e sentimento de pertença em atividades sociais, motivação, condição física e psicológica, ter um propósito na vida, aprender estratégias de comunicação compensatórias, ser mulher e ter afasia mais suave;

- Condições externas: o contexto, interações, cuidador, terapia da fala, condição clínica, informação de recuperação, maior rendimento familiar e maior rede social. Os fatores inibidores compreendem^{S3,S6,S9,S14,S17}:

- Barreiras internas: medo do fracasso, sentimentos de incompetência e dependência, baixa confiança, baixa autoestima e otimismo, níveis educacionais de graduação

ou pós-graduação, humor em baixo e mau funcionamento físico;

- Elementos externos: interações e contexto, as pessoas nem sempre foram apoiadas para serem independentes ou para tomarem decisões e proteção da família.

Linguagem e deficiências relacionadas

Foi a terceira dimensão mais mencionada. Neste contexto, foram identificados: dificuldade ou incapacidade de comunicar através das palavras, na sua maioria oralmente mas também por escrito; dificuldade em expressar sentimentos e experiências pessoais; mudanças no mundo cognitivo interno; competências não verbais por vezes afetadas; inteligência (verbal) estava comprometida e a fala e a mão eram incompatíveis com processos de pensamento simultâneos^{S1,S5,S8,S11}. Isto torna complexo aceder a informação e a serviços de forma adequada e a necessidade de utilizar outras estratégias para melhorar a comunicação^{S1,S8,S9,S11,S16}. Apenas um estudo aborda explicitamente as dificuldades de escrita e refere-se ao seu impacto na participação social, autoestima e confiança^{S15}.

Como fatores facilitadores da recuperação da afasia surgiram o desempenho de atividades (falar com os animais, ler, sudoku, rabiscar, escrever uma lista de compras, usar o computador e o telefone, e os trabalhos de casa prescritos pelos terapeutas); as forças internas (esperança, espiritualidade, sentimento de poder ajudar-se a si próprio) e as ajudas externas (reabilitação, terapia da fala e profissionais de saúde)^{S2,S3,S4,S9,S11,S13}. Como aspetos negativos, a recuperação é complicada e o progresso é penoso^{S8}.

Ambiente de comunicação e linguagem

Finalmente, os dados dentro do âmbito deste domínio foram os menos mencionados.

Como fatores positivos emergiram: apoio à comunicação e acesso a intervenções terapêuticas individualizadas; interações e contexto; a família e os cuidadores; "encontrar uma voz" através da voz de um ente querido; sentir-se ouvido pela equipa; apoio social; utilização de estratégias de comunicação e o papel da terapia da fala e dos profissionais de saúde^{S3,S6,S9}.

Foram identificados fatores que têm uma influência negativa, nomeadamente: serviços de reabilitação limitados; o ambiente hospitalar (ruidoso, acelerado, em constante mudança, não conducente a uma comunicação eficaz e à utilização inconsistente de estratégias de comunicação); as interações e o contexto e a incapacidade do hospital para lidar com a pessoa com afasia^{S3,S6,S9}.

Discussão**Resumo da evidência**

Os resultados desta *Scoping Review* estão alinhados com o impacto da afasia nas necessidades fundamentais descritas por Thompson (2014)¹. Correspondendo à *Identidade pessoal, atitudes e sentimentos*, Thompson (2014)¹ defende que a afasia

tem impacto na identidade; afeto (pela dificuldade em expressar emoções e afeto) e as pessoas sentem-se tidas como uma presença física e não como uma pessoa. Relativamente à *Participação em situações da vida*, Thompson (2014)¹, afirma que a afasia tem impacto na liberdade (é uma ameaça à autonomia e as pessoas têm dificuldade em expressar escolhas e reclamar direitos), na participação (com sentimentos de isolamento) e na subsistência (pela incapacidade de comunicar verbalmente). No âmbito da *Linguagem e deficiências associadas*, a afasia afeta a proteção (devido à dificuldade em pedir apoio e à incapacidade de alertar)¹.

A afasia de Broca tem um efeito negativo tremendo e o impacto psicossocial desta condição clínica foi claro. Foi também claro que as intervenções terapêuticas^{S3}, contexto e interações^{S6}, profissionais de saúde^{S9,S11,S17}, esperança^{S4}, espiritualidade^{S13} e fatores psicossociais influenciam a experiência da afasia de Broca.

Segundo Thompson e McKeever (2014)³⁹, a afasia tem um impacto negativo nas relações ao negar o acesso a redes de apoio, o que leva ao isolamento. A afasia também resulta numa "perda de si próprio", intensificada por estratégias inadequadas de comunicação em matéria de cuidados de saúde³⁹.

Relativamente à influência das intervenções terapêuticas e dos profissionais de saúde, um estudo desenvolvido para explorar os fatores que influenciam a satisfação e insatisfação das pessoas com afasia relativamente aos seus cuidados de saúde identificou sete áreas de cuidados¹⁹. Duas destas áreas são a Forma e os Métodos de Prestação de Serviços (relacionadas com o comportamento individual dos profissionais de saúde, a abordagem dos profissionais de saúde aos cuidados de saúde, a personalidade de um profissional de saúde, o nível de inclusão da pessoa com afasia, a compreensão demonstrada à pessoa, o nível de envolvimento na tomada de decisões, estabelecimento de objetivos e atividades terapêuticas) e Informação, Comunicação e Conhecimento¹⁹.

Acerca da esperança, um estudo realizado concluiu que a esperança poderia ser importante para as pessoas com afasia, e os autores identificaram a sua experiência de duas maneiras: *Simplemente "ter" esperança* (sentimento amplo, mas passivo, que parece ser a principal forma de esperança) e *Esperança ativa* (uma forma de esperança ativa e orientada para o futuro)^{S4}. Nesse mesmo estudo, a esperança parece estar relacionada com a forma como as pessoas se envolvem na reabilitação e como ela pode influenciá-la. Os fatores que influenciam a esperança foram identificados como: família; amigos; profissionais de saúde (quer apoiando ou reduzindo) e outros pacientes; incerteza sobre o futuro; ver a esperança com uma dupla face (aspeto positivo e negativo) e um sentimento de perturbação (na identidade e/ou envolvimento em atividades significativas)^{S4}. Estes fatores são influenciados por experiências passadas, realidade presente e perceção do futuro^{S4}. Em consonância com isto, um estudo desenvolvido mais recentemente concluiu que o apoio social, a sensação de progresso e o envolvimento em atividades e interações significativas parecem essenciais para

apoiar as pessoas a (re)desenvolver esperanças no seu futuro⁴⁰.

Na esfera da espiritualidade, de acordo com um estudo^{S13}, esta pode ser considerada de duas formas: como um poder superior que é importante para a compreensão de si próprio, para a recuperação, para a melhoria da comunicação, para o controlo dos acontecimentos e para dirigir a recuperação, o que não envolve muita atividade pessoal; e/ou como uma relação com um poder superior como fonte de ajuda e força, com práticas religiosas e espirituais mais frequentes (procurando o Sagrado para conforto, apoio e para compreender o significado da afasia). Outras pessoas podem também ser essenciais para a recuperação da afasia (relações sociais imbuídas de significado espiritual) que oferecem uma melhor qualidade de vida, uma oportunidade de praticar a linguagem, motivação para a comunicação e são essenciais na procura de significado^{S13}. Ainda assim, outras formas de enfrentamento espiritual podem ser associadas a severo sofrimento existencial neste contexto. Podem ampliar as reações adversas ao stress e levar as pessoas a envolverem-se em comportamentos inadequados^{S13}.

Relativamente às interações e ao contexto^{S6}, pode ajudar ou dificultar o sentido da experiência, a carga emocional e a forma como o paciente se envolve na reabilitação. Num estudo realizado, foram identificados três grandes temas: "*estar num país estrangeiro*", "*encontrar uma voz*", e "*ser apenas um número*"^{S6}. "*Estar num país estrangeiro*" inclui incerteza e confusão relativamente à condição, ao hospital, à dependência dos outros e ao choque de estar doente agravado pelo ambiente da enfermaria (ruidoso, acelerado, em constante mudança, não conducente a uma comunicação eficaz e ao uso inconsistente de estratégias de comunicação); "*Encontrar uma voz*" foi fundamental para dar sentido ao que aconteceu e para a adaptação^{S6}. Sentir que "*ser apenas um número*", em vez de ser visto como um indivíduo único, está relacionado com a perspetiva de que o foco dos profissionais de saúde é a condição física, contribuindo para a falta de atenção às necessidades psicológicas e objetivos sociais, com a perceção de que a equipa se concentra nos procedimentos técnicos da reabilitação e não na pessoa^{S6}.

Limitações do estudo

A pesquisa foi realizada em apenas quatro bases de dados e apenas foram incluídos artigos escritos em inglês, português e espanhol, o que pode ter limitado o acesso a outros artigos com contribuições relevantes para esta revisão. Outra limitação é que não foi possível aceder ao texto integral de dois artigos. É importante salientar que a não inclusão de teses, dissertações e literatura "cinzenta" nesta revisão pode ter contribuído para não obter evidências científicas importantes, o que também pode representar uma limitação.

Conclusão

Esta revisão visava mapear a evidência científica disponível sobre a experiência das pessoas que passaram por um período da afasia de Broca. A *Scoping Review* permitiu-nos

responder à questão da investigação e aprofundar a compreensão do fenómeno em estudo. Mais precisamente, permitiu reconhecer o impacto negativo e as mudanças resultantes da afasia de Broca, os sentimentos associados, as necessidades específicas, os fatores que influenciaram a experiência, que apoio e recursos as pessoas gostariam de ter tido, do ponto de vista daqueles que passaram por esta condição clínica. Neste estudo, os dados relacionados com a *Identidade Pessoal, atitudes, sentimentos e Participação em situações da vida* foram os mais frequentemente mencionados na literatura, seguidos da *Linguagem e deficiências relacionadas* e do *Ambiente de comunicação e linguagem*, respetivamente, no que diz respeito à experiência da afasia de Broca.

A importância dos profissionais de saúde, intervenções terapêuticas, espiritualidade, esperança, contexto, interações e fatores psicossociais, ficaram claras no cuidar de doentes com afasia de Broca.

O conhecimento adquirido nesta *Scoping Review* permite aos profissionais de saúde compreenderem mais aprofundadamente as necessidades das pessoas com afasia de Broca e implementar melhorias adequadas nos cuidados de saúde e na prestação de serviços¹⁹. Isto inclui melhorias nos cuidados de enfermagem, que irão promover o bem-estar, aumentar a segurança, reduzir os danos e melhorar a satisfação com os cuidados prestados.

Esta revisão demonstra que é essencial continuar a investigar como as pessoas relatam a experiência de terem vivido um período de afasia de Broca para compreender melhor a experiência e as necessidades desta população e melhorar continuamente a assistência das pessoas com esta condição clínica. Considerando a dificuldade nesta revisão em encontrar estudos realizados exclusivamente com pessoas diagnosticadas com afasia de Broca, como sugestão para investigações futuras, seria pertinente investigar como as pessoas relatam a experiência de terem vivido um período de afasia de Broca, incidindo exclusivamente em participantes que tenham recuperado completamente deste tipo específico de afasia. Além disso, seria pertinente investigar a prática atual relativa ao ensino sobre a experiência da afasia de Broca em profissões relacionadas com a saúde, incluindo a enfermagem. Também seria útil estudar o impacto do que já é conhecido sobre a experiência desta condição clínica na gestão de cuidados de saúde em contextos que prestam cuidados a pessoas com afasia de Broca.

Referências

- Thompson J, McKeever M. Improving support for patients with aphasia. *Nursing Times* [Internet] 2014 [cited 2022 Nov 7]; 110(25):18-20. Available from: <https://cdn.ps.emap.com/wp-content/uploads/sites/3/2014/06/180614-Improving-support-for-patients-with-aphasia.pdf>
- Sundin K, Jansson L, Norberg A. Communicating with people with stroke and aphasia: understanding through sensation without words. *J Clin Nurs*. 2000;9(4):481-8. doi.org/10.1046/j.1365-2702.2000.00379.x.
- Caldas A. A herança de Franz Joseph Gall: o cérebro ao serviço do comportamento humano. Amadora: McGraw-Hill; 1999.
- Damásio A. Aphasia. *The New England Journal of Medicine*. 1992;326:531-539. doi: [10.1056/NEJM199202203260806](https://doi.org/10.1056/NEJM199202203260806).
- Pallavi J, Perumal RC, Krupa M. Quality of communication life in individuals with broca's aphasia and normal individuals: a comparative study. *Ann Indian Acad Neurol*. 2018;21(4):285-289. doi.org/10.4103/aian.AIAN_489_17
- Frade AI, Pinto VM, d'Espiney L. O valor das estratégias aumentativas e alternativas de comunicação para os adultos com afasia de Broca: uma revisão narrativa da literatura. *Cadernos de Saúde*. 2022;14(1):12-20. doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2022.11483
- Kagan A, Simmons-Mackie N, Rowland A, Huijbregts M, Shumway E, McEwen S, Threats T, Sharp S. Counting what counts: a framework for capturing real-life outcomes of aphasia intervention. *Aphasiology*. 2008;22(3):258-280. doi.org/10.1080/02687030701282595
- Noreau L, Fougereyrollas P, Vincent C. The LIFE-H: assessment of the quality of social participation. *Technology and Disability*. 2002;14(3):113-118. doi.org/10.3233/TAD-2002-14306
- Kagan A. A-FROM in Action at the Aphasia Institute. *Seminars in Speech and Language*. 2011;32(3):216-228. doi.org/10.1055/s-0031-1286176
- Frade AIA, d'Espiney L, Pinto VM. Vulnerability, health information right and the contributions of augmentative and alternative communication for people with aphasia. *Clinical Ethics* [Internet] 2022 [cited 2022 Nov 7]; doi.org/10.1177/14777509221105397 Epub ahead of print
- Sundin K, Jansson L. 'Understanding and being understood' as a creative caring phenomenon--in care of patients with stroke and aphasia. *J Clin Nurs*. 2003;12(1):107-16. doi.org/10.1046/j.1365-2702.2003.00676.x
- Poslawsky IE, Schuurmans MJ, Lindeman E, Hafsteinsdóttir TB. A systematic review of nursing rehabilitation of stroke patients with aphasia. *J Clin Nurs*. 2010;19(1-2):17-32. doi.org/10.1111/j.1365-2702.2009.03023.x

13. Ardila A, Rubio-Bruno S. Aphasia from the inside: the cognitive world of the aphasic patient. *Appl Neuropsychol Adult*. 2018;25(5):434-440. doi.org/10.1080/23279095.2017.1323753
14. Bondía JL. Notes on the experience and the knowledge of experience. *Braz J Educ*. 2002;19:20-28. doi.org/10.1590/S1413-24782002000100003
15. Amatuzzi MM. Experiência: um termo chave para a psicologia. Memorandum [Internet] 2007 [cited 2022 Nov 4]; 13:8-15. Available from: <https://periodicos.ufmg.br/index.php/memorandum/article/view/6699>
16. Lira GV Nations MK, Catrib AMF. Cronicidade e cuidados de saúde: o que a antropologia da saúde tem a nos ensinar?. *Texto & Contexto Enfermagem* 2004;13(1):147-155.
17. Peters MD, Godfrey CM, Khalil H, McInerney P, Parker D, Soares CB. Guidance for conducting systematic scoping reviews. *Int J Evid Based Healthc*. 2015;13(3):141-146. doi.org/10.1097/XEB.0000000000000050
18. Parr S. Psychosocial aspects of aphasia: whose perspectives? *Folia Phoniatr Logop*, 2001;53:266-288. doi.org/10.1159/000052681
19. Tomkins B, Siyambalapatiya S, Worrall L. What do people with aphasia think about their health care? Factors influencing satisfaction and dissatisfaction. *Aphasiology*, 2013;27(8):972-991. doi.org/10.1080/02687038.2013.811211
20. Peters M, Godfrey C, McInerney P, Munn Z, Tricco A, Khalil H. Chapter 11: Scoping Reviews. In: Aromataris E, Munn Z, editors. *JBIM manual for evidence synthesis*. The Joanna Briggs Institute; 2020. doi.org/10.46658/JBIMES-20-12
21. World Health Organization. World Health Organization Consolidated guidelines on the use of antiretroviral drugs for treating and preventing HIV infection. Geneva, Switzerland; 2013. Available from <https://www.who.int/hiv/pub/guidelines/arv2013/intro/keyterms/en/>
22. Luck AM, Rose ML. Interviewing people with aphasia: insights into method adjustments from a pilot study. *Aphasiology*. 2007;21(2):208-224. doi.org/10.1080/02687030601065470
23. Armstrong E, Hersh D, Hayward C, Fraser J, Brown M. Living with aphasia: three indigenous Australian stories. *Int J Speech Lang Pathol*. 2012;14(3):271-80. doi.org/10.3109/17549507.2011.663790
24. Baker C, Worrall L, Rose M, Ryan B. It was really dark: the experiences and preferences of people with aphasia to manage mood changes and depression. *Aphasiology*. 2020;34(1):19-46. doi.org/10.1080/02687038.2019.1673304
25. Bright FAS, Kayes NM, McCann CM, McPherson KM. Hope in people with aphasia. *Aphasiology*. 2013;27(1):41-58. doi.org/10.1080/02687038.2012.718069
26. Carcello K, McLennon S. Personal road map for recovery: examining the therapeutic use of weblogs by stroke survivors with aphasia. *Disabil Rehabil*. 2022;44(10):1933-1938. doi.org/10.1080/09638288.2020.1812122
27. Clancy L, Povey R, Rodham K. Living in a foreign country: experiences of staff-patient communication in inpatient stroke settings for people with post-stroke aphasia and those supporting them. *Disabil Rehabil*. 2020;42(3):324-334. doi.org/10.1080/09638288.2018.1497716
28. Dalemans RJ, Witte L de, Wade D, van den Heuvel W. Social participation through the eyes of people with aphasia. *Int J Lang Commun Disord*. 2010;45(5):537-50. doi.org/10.3109/13682820903223633
29. Green C, Waks L. A second chance: recovering language with aphasia. *Int J Speech Lang Pathol*. 2008;10(3):127-31. doi.org/10.1080/17549500801971517
30. Grohn B, Worrall LE, Simmons-Mackie N, Brown K. The first 3-months post-stroke: what facilitates successfully living with aphasia? *Int J Speech Lang Pathol*. 2012;14(4):390-400. doi.org/10.3109/17549507.2012.692813
31. Grohn B, Worrall L, Simmons-Mackie N, Hudson K. Living successfully with aphasia during the first year post-stroke: a longitudinal qualitative study. *Aphasiology*. 2014;28(12):1405-1425. doi.org/10.1080/02687038.2014.935118
32. Hall WA. Return from silence - a personal experience. *J Speech Hearing Disord*. 1961;26(2):174-177. doi.org/10.1044/jshd.2602.174
33. Holland AL, Halper AS, Cherney LR. Tell me your story: analysis of script topics selected by persons with aphasia. *Am J Speech Lang Pathol*. 2010;19(3):198-203. [doi.org/10.1044/1058-0360\(2010/09-0095\)](https://doi.org/10.1044/1058-0360(2010/09-0095))
34. Laures-Gore JS, Lambert PL, Kruger AC., Love J, Davis Jr DE. Spirituality and post-stroke aphasia recovery. *J Relig Health*. 2018;57:1876-1888. doi.org/10.1007/s10943-018-0592-4

35. Simmons-Mackie N, Kagan A. Application of the ICF aphasia. *Semin Speech Lang.* 2007;28(4):244-253. doi.org/10.1055/s-2007-986521
36. Thiel L, Conroy P. I think writing is everything: an exploration of the writing experiences of people with aphasia. *Int J Lang Commun Disord.* 2022;57(6):1381-1398. doi.org/10.1111/1460-6984.12762
37. Worrall L, Sherratt S, Rogers P, Howe T, Hersh D, Ferguson A, et al. What people with aphasia want: their goals according to the ICF. *Aphasiology,* 2011;25(3):309-322. doi.org/10.1080/02687038.2010.508530
38. Worrall L, Hudson K, Khan A, Ryan B, Simmons-Mackie N. Determinants of living well with aphasia in the first year poststroke: a prospective cohort study. *Arch Phys Med Rehabil.* 2017;98(2):235-240. doi.org/10.1016/j.apmr.2016.06.020
39. Thompson J, McKeever M. The impact of stroke aphasia on health and well-being and appropriate nursing interventions: an exploration using the theory of human scale development. *J Clin Nurs.* 2014;23(3-4):410-20. doi.org/10.1111/j.1365-2702.2012.04237.x
40. Bright FAS, McCann CM, Kayes NM. Recalibrating hope: a longitudinal study of the experiences of people with aphasia after stroke. *Scand J Caring Sci.* 2019;34(2):428-435. doi.org/10.1111/scs.12745