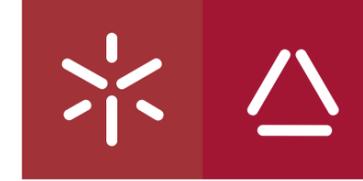




Relações entre Comunicação, Ciência e Inovação em Saúde:
Um Estudo Exploratório sobre a Afasia

Cristiana Fernandes

UMinho | 2023

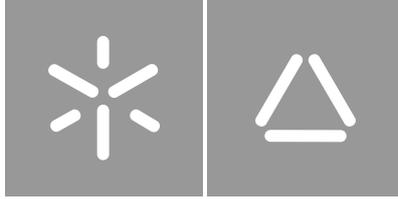


Universidade do Minho
Instituto de Ciências Sociais

Cristiana Filipa da Costa Fernandes

Relações entre Comunicação, Ciência e
Inovação em Saúde: um Estudo Exploratório
sobre a Afasia

outubro de 2023



Universidade do Minho
Instituto de Ciências Sociais

Cristiana Filipa da Costa Fernandes

**Relações entre Comunicação, Ciência e
Inovação em Saúde: um Estudo Exploratório
sobre a Afasia**

Tese de Mestrado
Mestrado em Comunicação de Ciência
Área de especialização em Comunicação de Ciência

Trabalho efetuado sob a orientação da Professora
Doutora Emília Rodrigues Araújo do Departamento
de Sociologia e coorientação da Professora Doutora
Anabela Carvalho do Departamento de Ciências da
Comunicação

DIREITOS DE AUTOR E CONDIÇÕES DE UTILIZAÇÃO DO TRABALHO POR TERCEIROS

Este é um trabalho académico que pode ser utilizado por terceiros desde que respeitadas as regras e boas práticas internacionalmente aceites, no que concerne aos direitos de autor e direitos conexos.

Assim, o presente trabalho pode ser utilizado nos termos previstos na licença abaixo indicada.

Caso o utilizador necessite de permissão para poder fazer um uso do trabalho em condições não previstas no licenciamento indicado, deverá contactar o autor, através do RepositóriUM da Universidade do Minho.

Licença concedida aos utilizadores deste trabalho



Atribuição
CC BY

<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>

Agradecimentos

A realização desta dissertação de mestrado contou com importantes colaborações e incentivos sem os quais não se teria tornado realidade e aos quais, estou imensamente grata.

À Prof. Doutora Emília Araújo do Departamento de Sociologia do ICS, agradeço a excelente orientação. Obrigada pelo acompanhamento académico, incentivo, amabilidade, calma e disponibilidade. Obrigada por me guiar, reconfortar, abraçar a minha experiência e procurar sempre manter-me focada nos meus objetivos.

Agradeço igualmente à Prof. Doutora Anabela Carvalho do Departamento de Ciências de Comunicação do ICS, pela excelente coorientação, disponibilidade e partilha de conhecimento. Obrigada pela tutoria e esclarecimento.

A todos/as os/as professores/as com quem tive o prazer de conviver e aprender, durante o meu percurso académico na Universidade do Minho, agradeço o esforço e dedicação, principalmente nos momentos mais difíceis de isolamento.

Às colegas Terapeutas da Fala, sabendo da nossa dificuldade em gerir todas as tarefas inerentes ao nosso trabalho, agradeço profundamente o tempo disponibilizado. Obrigada pela partilha de experiências e opiniões. Obrigada por apoiarem o desenvolvimento científico nesta área!

Às pessoas com afasia e aos seus/suas cuidadores/as, agradeço o carinho, paciência e disponibilidade durante as nossas conversas. Obrigada pela coragem de falar abertamente sobre experiências tão emocionais e avassaladoras. Aos meus antigos utentes, obrigada por se disponibilizarem a conversar novamente comigo. Obrigada pelos abraços!

Aos gestores, agradeço profundamente a partilha de conhecimento e disponibilidade. Foi um prazer aprender com a vossa experiência e conhecimento. Obrigada por se mostrarem sempre disponíveis a responder a todas as questões, mesmo as mais sensíveis.

Aos meus colegas de curso agradeço os bons momentos, as conversas descontraídas, a partilha de sorrisos e de angústias. Sem vocês, este percurso não seria o mesmo. Desejo a todos muito sucesso e felicidades!

Reservo um agradecimento especial à equipa clínica, já família, que me acompanha há mais de uma década. Obrigada pelas lágrimas e sorrisos que partilhamos diariamente.

Ao Dr. Paulo Cruz Fazenda, agradeço o incentivo e exemplo de liderança. Obrigada pela mentoria, apoio e oportunidade de crescer pessoalmente e profissionalmente neste grupo.

À minha família, reservo o meu agradecimento mais sincero. Obrigada por estarem sempre comigo, por me ampararem e guiarem, nos melhores e piores momentos. Obrigada por todo o amor. São e serão sempre a minha prioridade!

À Vitória, deixo o meu agradecimento mais profundo. Ser tua mãe tem sido o papel mais desafiante e maravilhoso da minha vida. Obrigada pelo amor incondicional e pelo sorriso que enche o meu coração, mesmo quando estive mais ausente. É sempre contigo no pensamento que traço estes caminhos!

DECLARAÇÃO DE INTEGRIDADE

Declaro ter atuado com integridade na elaboração do presente trabalho académico e confirmo que não recorri à prática de plágio nem a qualquer forma de utilização indevida ou falsificação de informações ou resultados em nenhuma das etapas conducente à sua elaboração.

Mais declaro que conheço e que respeitei o Código de Conduta Ética da Universidade do Minho.

“A ciência projeta-se a si mesma no futuro através da comunicação. Uma ciência privada é tão impensável como uma linguagem privada.”

Knorr-Cetina

Resumo

A afasia é uma desordem neurológica da linguagem que limita a participação social e a inclusão da pessoa afetada. Aproximadamente 30% das pessoas que sofrem um Acidente Vascular Cerebral (AVC) desenvolvem afasia e estima-se que o número de casos de AVC aumentará em 27% entre 2017 e 2047 (Wafa et al., 2020). O desconhecimento de serviços, métodos e conteúdos comunicativos relacionados com as fases de tratamento/readaptação conduz muitas vezes ao isolamento, exclusão social e dificuldades no acesso aos cuidados de saúde. O sucesso da reabilitação está dependente da natureza e intensidade da terapia, requerendo um investimento em inovação tecnológica. Esta dissertação versa sobre o tema da afasia, demonstrando a sua multidimensionalidade e o interesse em desenvolver metodologias de comunicação e de inovação, compatíveis com as necessidades das pessoas que experienciam esta doença que acarreta sérias dificuldades de integração social e impõe desafios múltiplos à qualidade de vida. Propõe-se buscar respostas para as seguintes questões: Quais são os contornos e importância da comunicação de ciência na experiência da afasia, em contexto intrafamiliar e entre as pessoas afetadas, famílias e outras organizações de cuidado? Qual é a percepção dos diferentes agentes sociais dos processos de inovação dirigida à afasia? Que importância atribuem à comunicação na inovação em afasia? E como perspectivam o seu envolvimento e o envolvimento de pacientes e cuidadores na inovação? Que barreiras e facilitadores encontram nesse processo? Através do cruzamento de pesquisa bibliográfica, documental e análise de conteúdo de entrevistas semiestruturadas conduzidas a gestores de empresas, profissionais de saúde e pessoas que experienciaram a afasia, esta dissertação apresenta uma síntese dos contornos da afasia na atualidade, procurando demonstrar o interesse em aprofundar vários eixos da comunicação de ciência, cuja qualidade impacta a formulação de respostas para a afasia, bem como as práticas das pessoas atingidas e suas famílias. Os resultados obtidos permitem frisar o importante papel que têm os diversos agentes considerados na pesquisa, como estes se sentem envolvidos no debate e na produção de conhecimento, e em que contextos e por que meios a afasia merece continuar a ser um foco de investigação e da inovação em ciência, contemplando essas experiências e saberes de vários públicos não-cientistas.

Palavras-chave: afasia; conhecimento; inovação aberta; participação; literacia em saúde; comunicação de ciência

Abstract

Aphasia is a neurological language disorder that limits the social participation and inclusion of the affected person. Approximately 30% of people who suffer a stroke develop aphasia and it is estimated that the number of stroke cases will increase by 27% between 2017 and 2047 (Wafa et al., 2020). Lack of knowledge of services, methods and communicative resources related to treatment and readaptation often leads to isolation, social exclusion and difficulties in accessing healthcare. The success of rehabilitation depends on the nature and intensity of therapy, requiring investment in technological innovation. This dissertation focuses on the complex condition of aphasia, emphasizing its multidimensional nature and the need to develop communication and innovation methodologies aligned with the requirements of individuals grappling with this condition. Aphasia presents profound impediments to social integration and poses multifaceted challenges to overall quality of life. This dissertation seeks to address the following research questions: What is the role and significance of science communication in the context of aphasia, both within the family setting and among affected individuals, their families, and other caregiving entities? How do various social stakeholders perceive innovation processes aimed at addressing aphasia? To what extent is communication considered a pivotal element in the realm of aphasia innovation? What are their perceptions regarding the involvement of stakeholders, including patients and caregivers, in the innovation process? What impediments and catalysts are encountered during this endeavor? Through a comprehensive literature review, document analysis, and content analysis of semi-structured interviews with healthcare service providers, healthcare innovation managers, healthcare professionals, and individuals who have experienced aphasia (including both patients and informal caregivers), this dissertation offers an overview of the current situation of aphasia, seen from diverse angles. The objective is to highlight the importance of in-depth exploration of various facets of science communication, the quality of which significantly influences the development of solutions for aphasia, as well as the strategies adopted by individuals and their families affected by this condition. The findings from this study highlight the pivotal role played by various stakeholders in research, elucidating their degree of engagement in discourse and knowledge production. The research also sheds light on the contexts and modalities through which aphasia continues to warrant attention in scientific research and innovation, and the need to acknowledge and integrate the experiences and insights of diverse non-scientific audiences.

Keywords: aphasia; knowledge; open innovation; participation; health literacy; science communication

ÍNDICE

Introdução	14
1. A Multidimensionalidade da Afasia: Definição e Implicações	17
1.1 O Problema da Inovação na Afasia e o Modelo do Envolvimento do Paciente (<i>Patient Engagement</i>).....	20
1.2 A Literacia em Saúde na Afasia.....	24
2. Percurso Metodológico	34
2.1 Recolha de Informação.....	35
2.1.1 Seleção e Contacto.....	35
2.1.2 Guiões de entrevista.....	38
2.2 Análise de Conteúdo das Entrevistas.....	39
2.3 Procedimentos Éticos.....	39
3. Resultados	40
3.1 A Importância do Conhecimento na Experiência e Compreensão dos Efeitos da Afasia.....	40
3.2 Escassez de Informação e Comunicação sobre a Afasia.....	47
3.2.1 A Visão de Gestores e Profissionais de Saúde.....	48
3.3 A Necessidade de Inovação na/para a Afasia.....	55
3.4 Universidades e Stakeholders: Atores Centrais na Inovação em Afasia.....	59
3.4.1 A Visão das Empresas.....	61
3.4.2 A Visão dos Profissionais de Saúde.....	63
3.5 Estratégias para o Envolvimento das Pessoas com Afasia na Inovação.....	67
4. Discussão dos Resultados	69
Conclusão	74
Referências	76
Anexos	84

ÍNDICE DE ABREVIATURAS

Acidente Vascular Cerebral (AVC)

Atividades Básicas de Vida Diária (AVDs)

Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF)

Hélice Triplíce (HT)

Inovação e Desenvolvimento (I&D)

Inovação Responsável em Saúde (IRS)

Instituto Português da Afasia (IPA)

Medicina Física e Reabilitação (MFR)

Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS)

Organização Mundial de Saúde (OMS)

Pequenas e Médias Empresas em Portugal (PMES)

Plano Nacional de Saúde 2023 (PNS 2023)

Tecnologias de Informação e Comunicação (TIC)

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 - Metodologia Aphasia-Friendly. Adaptado de Haw, 2017, p.168-174 e Stroke Association UK....	30
Tabela 2 - Critérios de inclusão e exclusão da amostra segundo a população-alvo	36
Tabela 3 – Caracterização dos participantes no estudo.....	37
Tabela 4 - Caracterização da amostra - Pessoas que experienciaram a afasia.....	40

Introdução

A presente investigação integra-se no âmbito do Mestrado em Comunicação de Ciência na Universidade do Minho e aborda a vivência e a compreensão social da afasia, destacando o interesse no desenvolvimento de inovação participativa na área.

A afasia é uma desordem neurológica da linguagem que resulta em várias alterações no sistema linguístico, limitando a participação social e a inclusão da pessoa afetada. Aproximadamente 30% das pessoas que sofrem um acidente vascular cerebral (AVC) desenvolvem afasia e estima-se que o número de casos de AVC aumentará em 27% entre 2017 e 2047 (Wafa et al., 2020). Esta previsão de aumento de incidência da afasia, acompanhada da necessidade de reabilitação diária, altamente condicionada pela realidade pandémica e, ainda, a escassez de terapeutas da fala no sistema nacional de saúde e longas listas de espera para intervenção, têm impulsionado o desenvolvimento de inovações tecnológicas de reabilitação, cujo conhecimento é fundamental para as pessoas com afasia e suas famílias. No entanto, a informação disponível continua a indicar que, em geral, há um baixo nível de literacia em relação à afasia, tanto entre os próprios pacientes, como entre os cuidadores e profissionais de saúde.

A afasia é uma “patologia da linguagem, interrelacionada com a gravidade, localização e extensão da lesão cerebral, podendo acometer uma ou mais modalidades do seu processamento, tais como expressão, compreensão, fala, leitura e/ou escrita” (Code & Herrmann, 2003, p.1). O desconhecimento de serviços, métodos e conteúdos comunicativos relacionados com as fases de tratamento/readaptação conduz muitas vezes ao isolamento, exclusão social e dificuldades no acesso aos cuidados de saúde. Sabendo-se que a afasia não implica uma perda de inteligência, mas da linguagem, esta exige uma readaptação da mensagem transmitida para que possa ser compreendida por quem é atingido pela doença. Esta readaptação torna-se ainda mais crucial quando comprovado que nos 18 meses consequentes ao AVC, os doentes com afasia apresentam o dobro do risco de mortalidade, quando comparado aos que não têm patologia da linguagem (Laska et al. 2001, citados por Enderby & Sutton, 2020).

O sucesso da reabilitação da afasia passa pela intensidade da intervenção terapêutica e potencialização da funcionalidade comunicativa, pelo que a reabilitação em contexto clínico tem sido conciliada com intervenções que se socorrem de tecnologias de informação e comunicação (TIC) - computadores, telemóveis, tablets, etc. (Brady et al., 2011; Code & Petheralaskam, 2011, citados por Buck et al., 2021). Hoje acredita-se que os sistemas de telereabilitação de última geração potenciam o tratamento das capacidades linguísticas e de comunicação (Van de Sandt-Koenderman, 2011; Kurland, 2014, citados por Gerber, 2019), apresentando-se como ferramenta importante no processo de reabilitação. Todavia,

persistem sérias dificuldades de comunicação nesta área, nomeadamente a dois níveis: i) do conhecimento que tem a sociedade em geral, sobre a afasia e as suas implicações (Menger et. al, 2016; Moffatt et al., 2004; Mahmud et al., 2014; Wilson et al., 2015, como citado por Buck et al., 2021) e; ii) das possibilidades de inovação que podem ser desenvolvidas com efeito positivo na melhoria das condições de vida das pessoas. Entendendo que a inovação pode ser definida como o processo de introdução de novas soluções para problemas, desafios ou oportunidades que emergem na conjuntura social e económica (Edler & Fagerberg, 2017), nesta dissertação tomamos estes dois eixos em consideração, assumindo que, apesar da extensa literatura sobre a comunicação de ciência em saúde, bem como acerca do papel desta para a compreensão do envolvimento do paciente (*patient engagement*), não existem estudos específicos sobre a área da afasia, designadamente em Portugal, e que possam esclarecer de que modo a comunicação de ciência tem um papel de relevo na melhor compreensão social da doença.

Esta dissertação pretende contribuir para o avanço do conhecimento nesta área e também decorre da experiência profissional da autora enquanto terapeuta da fala na área das perturbações neurológicas adquiridas da comunicação. O estudo procura, além de caracterizar a extensão da afasia e as principais problemáticas associadas, identificar quais são as principais potencialidades do envolvimento das pessoas – nomeadamente pacientes, familiares e profissionais da saúde, na inovação em saúde relacionada com a afasia, assim como no acesso à informação e conhecimento sobre o desenrolar da doença e meios de mitigação das sequelas e/ou tratamento.

Assume-se que um dos principais objetivos da inovação é resolver problemas sociais, a diversos níveis. Tratando-se de uma temática que envolve pessoas com comorbilidades da comunicação e de uma doença que pode afetar a participação e qualidade de vida das pessoas com afasia e dos seus familiares/amigos, com consequências que não se limitam a curto prazo ao seu diagnóstico, a comunicação de ciência é um eixo fundamental para contribuir para a melhoria de todas as implicações sociais associadas.

Assim, nesta investigação definem-se os contornos da afasia e procura-se perceber o papel da comunicação de ciência nesse processo, destacando como os diversos agentes se sentem envolvidos no debate e na produção de conhecimento e como se tem alargado efetivamente o campo das inovações na área. O foco principal deste projeto é o campo da inovação na área da afasia e, mais especificamente, o modo e meios através dos quais o envolvimento dos públicos acontece e a importância atribuída à comunicação de ciência. Neste contexto, e contando com o cruzamento entre os conceitos de inovação, comunicação e ciência, pretende-se compreender os posicionamentos de três agentes envolvidos no processo de I&D aberta em saúde: gestores de empresas de prestação de cuidados de saúde ou gestores de inovação em saúde, profissionais de saúde e pessoas que experienciaram a afasia (utentes e cuidadores

informais), procurando responder às seguintes questões de investigação: Quais são os contornos e importância da comunicação de ciência na experiência da afasia, em contexto intrafamiliar e entre as pessoas afetadas, famílias e outras organizações de cuidado? Qual é a percepção dos diferentes agentes sociais dos processos de inovação dirigida à afasia? Que importância atribuem à comunicação na inovação em afasia? E como perspectivam o seu envolvimento e o envolvimento de pacientes e cuidadores na inovação? Que barreiras e facilitadores encontram nesse processo?

Em termos empíricos, o projeto alicerça-se no uso de metodologia qualitativa, integrando a realização de pesquisa documental e entrevistas semiestruturadas, conduzidas com uma amostra da população acima definida, selecionada por conveniência e em bola de neve. No total, entrevistaram-se 17 pessoas: 5 gestores de empresas de cuidados de saúde/gestores de inovação; 7 profissionais de saúde e 5 pessoas que vivenciaram a afasia (utentes e cuidadores).

A dissertação contempla quatro pontos, suborganizados por secções. Inicialmente, é apresentada a afasia, nas suas múltiplas dimensões.

Segue-se uma revisão de literatura acerca de inovação, ciência e sociedade, analisando o papel da literacia e da comunicação de ciência.

Posteriormente, é apresentada a metodologia utilizada no projeto.

Por último, apresenta-se a discussão de resultados, bem como a conclusão.

1. A Multidimensionalidade da Afasia: Definição e Implicações

A afasia é uma “perturbação adquirida da linguagem, que compromete a capacidade de comunicação humana” (O’Sullivan et. al, 2019, p.2), na “ausência de comprometimento sensorial ou cognitivo evidente que seja responsável por esses défices” (Fonseca, 2017, p.1). As suas consequências não se limitam ao curto prazo ou apenas circunscrevem à lesão clínica (Berg et al., 2022).

Atualmente, a afasia é considerada uma “perturbação da comunicação causada por lesão adquirida da linguagem após lesão cerebral focal, que pode afetar a qualidade de vida da pessoa e dos seus familiares/amigos” (Berg et al., 2022, p.1). Os pacientes podem experienciar várias alterações no sistema linguístico, isto é, fonológico, morfológico, semântico e/ou pragmático (Baker et al., 2021), desenvolvendo uma incapacidade para compreender e/ou ser compreendido (tanto na comunicação escrita, como na verbal), expressar-se, ler e escrever (Gerber et al., 2019).

Espera-se que a uniformização da definição da afasia, compatível com a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde - CIF (um sistema de classificação transdisciplinar usado em saúde) possa permitir a evolução científica, potenciar o diagnóstico e intervenção clínica, bem como aumentar a consciencialização para a problemática (Simmons-Mackie et al., 2020; Worrall et al., 2016 como citado por Berg et al., 2022).

A afasia apresenta bastante variabilidade de utente para utente ou até no mesmo paciente, conforme se encontre em fase aguda ou crónica (Pedersen et. al, 2003; Baker et al., 2021). O diagnóstico do tipo de afasia (perfil específico da deficiência linguística) depende de inúmeros fatores, entre os quais, a abrangência e a localização da lesão, o histórico clínico, as comorbidades associadas e a precocidade no acesso a tratamento médico/reabilitação de qualidade. Importa salientar que, mesmo nas lesões linguísticas mais suaves, a afasia comporta efeitos socioeconómicos que são naturalmente prejudiciais para a qualidade de vida das pessoas (Baker et. al, 2018; Sheppard & Sebastian, 2021). Apesar de, historicamente, serem encontrados vários métodos clínicos de classificação dos subtipos da afasia, a designação mais utilizada até à atualidade é a de Boston e desenvolvida por Norman Geschwind, Frank Benson, Harold Goodglass e Edith Kaplan em 1960. Segundo esta, a afasia pode ser dividida em: Afasia de Broca; Afasia Transcortical Motora; Afasia Global; Afasia Transcortical Mista; Afasia de Wernicke; Afasia Transcortical Sensorial; Afasia de Condução e Afasia Anómica. A classificação desta patologia linguística depende da avaliação clínica da fluência do discurso, compreensão, repetição e nomeação (Sheppard & Sebastian, 2021).

Apesar de poder estar associada a diferentes quadros clínicos, a etiologia mais significativa da afasia é o acidente vascular cerebral (AVC), do qual 30% a 40% dos pacientes desenvolvem esta perturbação da

linguagem (Anemaat et al., 2021; Pedersen et. al, 2003; Sheppard & Sebastian, 2020). Aliás, aproximadamente 60% dos sobreviventes de AVC apresentam comprometimento consistente da comunicação um ano pós-AVC (Sheppard & Sebastian, 2020; Baker et al., 2021).

De acordo com a quinta edição do relatório estatístico de doenças cardiovasculares na Europa, de 2017, houve 1,12 milhão de acidentes vasculares cerebrais na União Europeia, com taxa de sobrevivência de 9,53 milhões, o que representa, uma incidência e prevalência de 392 mil e 3,3 milhões de pacientes afásicos, respetivamente. O AVC é a segunda causa de mortalidade e a principal causa de incapacidade em adultos, prevendo-se um aumento de 27% no número de pessoas com AVC entre os anos de 2017 e 2047, principalmente devido ao envelhecimento da população e melhoria das taxas de sobrevivência (Wafa et al., 2020).

Em Portugal, segundo registos do Instituto Nacional de Estatística (INE), as doenças do aparelho circulatório, nomeadamente os acidentes vasculares cerebrais, constituíram a principal causa de morte em 2018 (11235), representando 9,9% da mortalidade. Considerando apenas os óbitos de residentes, a taxa de mortalidade por doenças do aparelho circulatório foi de 318,3 por 100 mil habitantes, atingindo o valor mais elevado desde 2008 (INE, 2020). No espectro das doenças do aparelho circulatório, destacam-se os AVC que representaram uma das principais causas de morbilidade.

Apenas 10% dos sobreviventes de AVC recuperam na totalidade, 25% recuperam com sequelas mínimas, 40% ficam com deficiência moderada a grave, necessitando de cuidados especializados, 10% precisam de cuidados a longo prazo necessitando de institucionalização e 15% morrem após o episódio (OMS, 2015; SPAVC, 2016). Em resumo, o AVC provoca uma enorme incapacidade no utente, tornando-se um grave problema de saúde pública, causando elevados encargos a nível social e económico (SPAVC, 2016). Os distúrbios da linguagem são incapacitantes e causam sofrimento aos pacientes, cuidadores e familiares (Berg et al., 2022; Draper et al., 2007). A afasia afeta ainda negativamente o processo de reabilitação, seja durante a anamnese, na avaliação, na discussão sobre as opções de tratamento e/ou nas decisões clínicas (O'Sullivan, Brownsett & Copland, 2019, p.1).

As alterações da linguagem podem mascarar competências cognitivas e afetar os relacionamentos, papéis e atividades sociais, influenciando, assim, a participação social, acesso à informação e serviços, direitos cívicos, comunitários e culturais (Berg et al., 2022). Aumentar a participação social e reduzir o sofrimento emocional em pessoas com afasia são dois dos principais objetivos na reabilitação (Kong, 2021). Mesmo entre patologias crónicas, como o AVC, pessoas com afasia apresentam maiores dificuldades em retomar as suas ocupações diárias e trabalho quando comparados com pessoas sem patologia da linguagem (Graham, Pereira & Teasell, 2011 como citado por Kearns, Kelly & Pitt, 2021).

Em aproximadamente 70% da população que sofreu AVC, as pessoas com afasia apresentam o dobro do risco de desenvolver depressão entre 3 a 12 meses pós-AVC (Kauhanen et. al, 2000 como por Anemaat et al., 2021). Nos 18 meses consequentes ao AVC têm o dobro da taxa de mortalidade quando comparados com as pessoas com AVC e sem patologia da linguagem (Laska et al. 2001, citados em Enderby & Sutton, 2020). Zawawi e outros (2020) analisaram as necessidades de pessoas que sofreram AVC, assim como dos seus cuidadores informais/familiares, e identificaram as seguintes áreas com mais dificuldades: comunicação, mobilidade, participação (por exemplo, a dificuldade em participar de atividades sociais dentro de sua comunidade e a incapacidade para cumprir as obrigações de comunicação) e acesso a informação, a reabilitação e ao cuidado de saúde.

Importa lembrar que, e em resposta à crise sanitária causada pela pandemia COVID-19, vários serviços clínicos e de reabilitação foram suspensos ou sofreram reajustes abruptos como a passagem para um modelo tecnológico virtual à distância (Millstein & Chaiyachati, 2020; Alkureishi et al. 2021).

Análises indicam que o isolamento social terá amplificado diversos problemas psicossociais até porque as indicações de isolamento e distanciamento físico afetam as formas de interação social que se consideram indispensáveis ao processo de reabilitação (Kong, 2021).

Devido à heterogeneidade do comprometimento da linguagem, considera-se que a terapia deve ser adaptada individual e dinamicamente às necessidades do paciente. Fatores importantes para o sucesso da reabilitação são a dose e a intensidade da terapia. Por conseguinte, soluções inovadoras, como aplicações móveis baseadas em tablets e/ou plataformas de reabilitação são alvo de bastante interesse na investigação científica pós-pandemia, pois permitem aos utentes a continuidade do processo de reabilitação em contexto domiciliário e aliviam a carga dos terapeutas (Gerber et al., 2019). No entanto, é necessário considerar possíveis “barreiras de acessibilidade tecnológica que as pessoas com afasia podem enfrentar, devidas às dificuldades de linguagem, às comorbilidades, ao nível de alfabetização digital e/ou ao baixo nível de literacia em saúde” (Kong, 2021, p.176-177). Apesar de não existirem dados estatísticos relativos à taxa de infeção por COVID-19 em pessoas com afasia, sabe-se que a população idosa, principalmente a que tem comorbilidades como afasia ou demência, apresenta maior vulnerabilidade e risco de serem infetados dada a dificuldade em aceder à informação científica disponível (Alonso-Lana et. al, 2020; Numbers & Brodaty, 2021). Informações inadequadas, pouco claras, enganosas ou falsas podem ter um efeito nefasto em pessoas com afasia. Aliás, garantir que os cuidadores e pacientes obtinham informação credível acerca do Covid-19, bem como capacitá-los de informações acessíveis, creíveis e amigáveis para pessoas com afasia foram prioridades na realidade pandémica (Kong, 2021), também atravessada por uma “infodemia” (Solomon et. al, 2020).

Em resumo, são muitas as implicações que a afasia acarreta para utentes, familiares e sociedade, devido as consequências implícitas ao diagnóstico e ao processo de reabilitação e que são amplificadas pelo baixo nível de literacia em saúde nesta área, a que se juntam dificuldades no que respeita ao desenvolvimento de inovação com potencial de uso alargado e de facto contributivas para a melhoria das condições de vida das pessoas.

1.1. O Problema da Inovação na Afasia e o Modelo do Envolvimento do Paciente (*Patient Engagement*)

Existem múltiplas definições do conceito de conhecimento e são diversas as formas pelas quais as sociedades o produzem, absorvem e/ou aplicam (Araújo et. al, 2022). Segundo alguns autores o “valor do conhecimento e da informação não só é fundamental para fazer funcionar o sistema económico, como assume um papel de mercadoria” (Silva, 2021, p.57). Para entendermos o conhecimento e a sua importância hoje, é central retomar o pensamento de Gibbons (2000) sobre a ciência de modo 2, através do qual se assume que a investigação científica e a sociedade interagem continuamente na produção da inovação. Isto é, a produção de conhecimento não é exclusiva do meio académico e de investigação e passa a ser avaliada mediante o interesse dos *stakeholders* envolvidos que incluem “empresários, venture capital, indústria, centros de investigação e universidades” (Abreu & Urze, 2011, p.6).

Também Rothwell (1994) descreve a evolução dos modelos de inovação em rede em cinco gerações. Enquanto a primeira geração é caracterizada por um modelo linear de *technology push*, em que a inovação tem início na investigação científica e o mercado apenas recebe os resultados no final do processo, a quinta geração enfatiza a inovação colaborativa baseada em redes e sistemas de parcerias. Estas incluem, centralmente, processos de desenvolvimento integrados e paralelos, estruturas corporativas descentralizadas e a utilização de design tecnológico baseado em sistemas de informação. Ao mesmo tempo, a inovação envolve cada vez mais ligações horizontais, tais como investigação pré-competitiva colaborativa, articulação e alianças estratégicas de I&D, ou seja, a inovação com base num processo de *networking*.

No caso da inovação em afasia, há necessidade de transformar a conceção “de público, tendo em conta a sua capacidade de processar a informação de acordo com as suas próprias experiências culturais e sociais”, assumindo não só um modelo comunicacional de diálogo, mas de também de participação que “passa pela coprodução de conhecimento através da conversação em múltiplos sentidos, com múltiplos tipos de ações” (Oliveira & Carvalho, 2015, p.5). Nesta ótica, as pessoas com afasia ganham centralidade enquanto participantes ativas na discussão e análise das problemáticas, pois colocam questões, trocam

perspetivas, conhecimentos e experiências, abordando “as questões ao mesmo nível que a comunidade científica como agentes essenciais na produção do conhecimento” (Oliveira & Carvalho, 2015, p.8).

Entre as metodologias de comunicação que permitem o envolvimento das comunidades incluem-se as seguintes: operacionalização de ações e/ou materiais de promoção de saúde apropriados; capacitação das comunidades e/ou fornecimento de apoio especializado; contratação de membros da comunidade e/ou profissionais de saúde para integrar a investigação. Tais metodologias integram também a consideração das necessidades específicas da comunidade; inclusão das instituições locais ou específicas para certas comunidades no desenvolvimento científico; desenvolvimento de *focus groups* com membros da comunidade para comunicar investigações; partilha do conhecimento científico de forma igualitária e desenvolvimento de códigos de ética para o envolvimento das comunidades (Holzer et. al, 2014). Por integrar, “desejavelmente, uma rede diferenciada de pessoas responsáveis por partilhar o conhecimento científico”, a comunicação de ciência torna-se num elemento-chave na inovação aberta em saúde (Pinto & Carvalho, 2011, p.69), permitindo a colaboração e criação de valor, assentes nos movimentos de *community engagement*.

Em paralelo com a evolução dos modelos de inovação e os seus paradigmas, a área da saúde progrediu desde uma lógica centrada em produtos para uma lógica dominante de serviços (Vargo; Lusch, 2006; Spohrer et al., 2008 como citado por Manzanares et al., 2018). Na área das perturbações da linguagem, como vimos anteriormente, esta evolução de paradigmas representa a inovação em produtos e serviços com apoio de recursos distintos, direcionadas para a consciencialização, reabilitação, comunicação e/ou participação pública das pessoas com afasia. Idealmente, atendendo a que os serviços de saúde passam a poder ser analisados sob o ponto de vista da “criação de valor”, os modelos de inovação pressupõem que ocorre uma colaboração interativa, de troca mútua de conhecimento (Vargo et al., 2008 como citado por Manzanares et al., 2018), em que o paciente assume um papel de criador de valor, influenciando a sua saúde e qualidade de vida (Nordgren, 2009).

A construção partilhada do conhecimento é uma metodologia diferenciadora desenvolvida na “prática da educação e saúde que considera a experiência diária dos atores envolvidos e tem como finalidade a conquista de maior poder e intervenção”, por parte indivíduos e sociedade, nas relações sociais que afetam a qualidade de vida (Vasconcelos, 2001, p.281) e têm ainda maior centralidade quando as questões se relacionam com o conhecimento sobre saúde e doença.

Este modelo de inovação (*patient engagement ou patient involvement*) implica a prática de um modelo participativo que envolve, além de outros públicos, os pacientes, num processo de construção da capacidade dos pacientes, famílias e cuidadores, bem como dos profissionais de saúde, facilitarem e apoiarem o envolvimento ativo dos doentes nos seus próprios cuidados e processos de saúde (Sheridan et

al., 2013; Fam, 2017 como citado por Forsythe et al., 2019). Na prática, este processo pressupõe uma metodologia de cocriação na Afasia, que implica o envolvimento de todas os atores “relevantes”, assim como a definição conjunta do problema e o codesenvolvimento de alternativas e soluções que podem ser mais económicas, rápidas, democráticas e responsivas às necessidades desta população (Manzanares, Rezende & Almeida, 2018).

“A cocriação de valor acontece da seguinte forma: os produtores aplicam seus conhecimentos e habilidades na produção de bens e os consumidores aplicam seus conhecimentos e habilidades no uso desses bens e no contexto de suas próprias vidas (Manzanares et. al, 2018, p.7)”.

O movimento de envolvimento de pacientes (*patient engagement*) não se centra apenas no paciente, mas também em cuidadores, profissionais de saúde e outros stakeholders como políticos, no planeamento, condução e/ou na disseminação da investigação (Fam, 2017, Sheridan et al., 2013 como citado por Forsythe et al., 2019) e passa pelo envolvimento contínuo dos stakeholders no processo de inovação. Este pode ocorrer nas várias fases científicas dos projetos – design, desenvolvimento e disseminação, sendo necessária a adaptação e uso de recursos distintos por parte do comunicador de ciência.

As práticas de envolvimento contínuo dos pacientes podem variar desde *input* a coliderança (Forsythe et al., 2019), sendo, em todos os casos, imprescindível a comunicação de ciência.

O *input* pressupõe a partilha de informação e pesquisa pelos vários stakeholders, permitindo a definição de agendas e tomadas de decisão. Exemplos de formas de envolvimento incluem grupos focais, entrevistas em profundidade, testes de usabilidade, *crowdsourcing*, conferências e fóruns. A prática de consulta implica que os pacientes e outros *stakeholders* providenciem suporte e aconselhamento específicos na investigação, de uma forma contínua ou sempre que necessário. A informação flui unilateralmente e a autoridade de tomada de decisão é limitada a atividades definidas pela equipa de investigação. Em suma, esta prática pressupõe que os atores envolvidos fornecem informações de apoio à definição de agendas e tomada de decisões dos investigadores. Painéis de consulta, *focus groups*, entrevistas em profundidade, conferências/fóruns e testes de usabilidade podem ser utilizados para este fim (Forsythe et al., 2019).

Por sua vez, na liderança partilhada e colaboração, os pacientes e restantes stakeholders definem ativamente a agenda e tomam decisões conjuntas. A informação flui bidireccionalmente e a responsabilidade de tomada de decisões é partilhada, através de, por exemplo, investigação conjunta, pertença a equipas de

pesquisa, consultores internos, comités de direção, investigações participativas comunitárias e/ou abordagens participativas (Forsythe et al., 2019).

A análise de resultados da metodologia de colaboração evidencia uma diminuição da sobrecarga dos cuidadores informais, respeito pelas preferências dos utentes e conseqüentemente, maior adesão ao plano de tratamento. Os efeitos do *patient engagement* podem ser agrupados em quatro temas: aceitabilidade (para projetos de pesquisa, procedimentos e intervenções médicas; usabilidade da inovação e alinhamento com preferências, valores e necessidades dos stakeholders); viabilidade (mitigação de potenciais problemas ou obstáculos); rigor (escolhas que melhoram a qualidade dos dados recolhidos) e relevância (aplicabilidade e importância da pesquisa para pacientes, impulsionando a prática clínica com base na evidencia científica no contexto) (Forsythe et al., 2019).

Em suma, o envolvimento dos pacientes, bem como dos cuidadores formais, informais e/ou profissionais de saúde no processo de inovação contribui para a viabilidade, aceitabilidade, rigor e relevância da investigação científica (Crocker et al.; Moher et al., 2016, como citado por Forsythe et al., 2019), e podem ser enquadrados no paradigma de participação em comunicação de ciência.

A literatura menciona os projetos “Gest” e “EVA Park” que recorreram à metodologia de design centrada no utilizador (*user-centred design*), de forma a identificar técnicas e estratégias específicas que podem apoiar o processo de inovação em afasia, através da comunicação de ciência inclusiva. O projeto “Gest” diz respeito a um conjunto de gestos comunicativos, que podem ser usados para compensar défices graves de linguagem. O “EVA Park” representa um mundo de realidade virtual online, onde os utilizadores com afasia são representados como avatares e podem praticar conversas com parceiros remotos (Wilson et al., 2015, p.23-34).

Os dois projetos supracitados recorreram a estratégias de *codesign* não-verbal, tais como atividades quebra-gelo - loto “gesto/figura” (que usava gestos e imagens como substituição de palavras e números, permitindo criar com sucesso um foco de partilha independente da conversação), fotos/cenários (a técnica de diário fotográfico foi escolhida pela sua simplicidade e natureza visual, permitindo a adição de cenários de comunicação) (Wilson et al., 2015, p.33).

As pessoas com afasia contribuíram com configurações e representações concretas, mesmo sem usarem palavras, através das seguintes estratégias:

- *Grelhas de estória - Story grids* – que consistem na adaptação de uma técnica usada pelos terapeutas da fala internacionalmente (Talking Mats™ - Murphy et al., 2005) e que permite às pessoas com afasia expressarem-se por símbolos/categorias fotográficas e darem a sua opinião;

- *Avatares tangíveis - Tangible avatars* – em alternativa às listas de seleção de avatares complexas, os investigadores basearam-se em atividades lúdicas, como “vestir bonecas” permitindo às pessoas com afasia manipularem e criarem os seus avatares sem dificuldade;
- Protótipos de alta fiabilidade – contrariamente aos protótipos de baixa fiabilidade, foram usados protótipos bastante fiáveis para reduzir o grau de abstração e permitir à pessoa com afasia a experiência mais real possível. Alguns casos diziam respeito a versões incompletas de ferramentas reais e outros a sistemas diferentes que incorporavam interações a necessitarem de ser exploradas;
- Avaliações de usabilidade com recursos visuais – como os questionários orais eram difíceis, foram utilizadas alternativas como fotografias e versões escritas com recurso a frases simples e palavras-chave que facilitaram a compreensão;
- Contextualização da doença na comunidade - *“Someone who isn't me”* – permitia que a pessoa com afasia refletisse sobre a fase inicial da sua doença e também sobre os restantes participantes (Wilson et al., 2015, p.26-33).

No seu conjunto, estas estratégias respondem às exigências da inovação em reabilitação, apostando no conceito de empoderamento (*empowerment*) do paciente que se materializa nas tecnológicas *mHealth* (hand-held technologies) (Simmons-Mackie et al., 2020), demonstradoras de potencial significativo em saúde para responder às necessidades crescentes de intervenção e autocuidado em pacientes com doenças crónicas (Buck et al., 2021) e aumentam o nível de literacia científica em saúde dos pacientes, cuidadores e/ou população, em geral.

1.2. A Literacia em Saúde na Afasia

A intensificação desse perfil de inovação que conta com a auscultação e a participação colaborativa das pessoas com afasia, merece destaque no nosso projeto o conceito de literacia em saúde (Health literacy) que traduz a “habilidade de processar e compreender informações referentes a temas ligados à saúde” (Landim & Jorente, 2018, p.1). A European Health Literacy Consortium (2013) afirma que:

“A literacia em saúde implica o conhecimento, a motivação e as competências das pessoas para aceder, compreender, avaliar e aplicar informação em saúde com o intuito de formar juízos e tomar decisões no quotidiano sobre cuidados de saúde, prevenção de doenças e promoção da

saúde, mantendo ou melhorando a qualidade de vida durante o ciclo de vida” (Almeida et al., 2019, p.9).

Na literacia em saúde podem ser identificadas dois subtipos: a individual e a organizacional. A individual, refere-se ao grau de informação que permite aos indivíduos terem a capacidade de encontrar, compreender e utilizar informações e serviços para informar as decisões e ações relacionadas com a sua saúde e a dos outros. Já a organizacional envolve o grau de informação que permite aos indivíduos e às organizações, encontrarem, compreenderem e utilizarem informações, decisões e ações relacionadas com a sua saúde e a dos outros (for Disease Control and Prevention, 2022). Na afasia, estas estas duas vertentes são essenciais e prioritárias.

Com efeito, a literacia em saúde concebe-se como um imperativo moral, que corresponde a direitos humanos, de acessibilidade, inclusão, capacitação e igualdade de oportunidades. Estes princípios reveem-se na posição das Nações Unidas, que orientam os estados-membros acerca das suas obrigações legais em relação aos direitos dos seus cidadãos, incluindo pessoas com deficiência (convenção sobre os direitos humanos das pessoas com deficiência, 2008).

A OMS (2011) identifica o direito à saúde como básico e a acessibilidade de informação é parte dos direitos fundamentais (Haw, 2017). Este direito é tanto mais relevante, quanto a literatura evidencia que um nível inadequado de literacia em saúde pode ter implicações significativas na “utilização dos serviços e, conseqüentemente, nos gastos em saúde” (Pedro et. al, 2016, p.261). Por exemplo, em Portugal, 61% da população apresenta um nível de literacia geral em saúde problemático ou inadequado (Pedro et. al, 2016). Um estudo conduzido por Arriaga et al. (2022) mostra que, comparativamente a estudos anteriores, apesar de se verificar uma melhoria dos níveis de literacia em saúde, no que concerne à prevenção de doenças e processamento da informação relativa a um assunto concreto, como no caso da afasia, a população continua a demonstrar desconhecimento.

Sabe-se que indivíduos com baixa literacia em saúde apresentam maior dificuldade em: compreender informação escrita e oral fornecida pelos técnicos de saúde; obter os serviços necessários no sistema de saúde; realizar procedimentos necessários; e seguir indicações prescritas (Baker et al., 1996 como citado por Pedro et. al, 2016), a literacia em saúde é um assunto de máxima prioridade. Nos grupos em que o grau de literacia em saúde é mais limitado, as informações/conhecimentos disponibilizados podem não ser tão eficazes como pretendido. Por conseguinte, é importante que a comunicação seja efetiva e utilize estratégias adequadas (Landim & Jorente, 2018), principalmente quando estas se referem ao uso da linguagem.

As doenças crónicas, devido à sua alta prevalência, taxa de mortalidade e morbilidade implicam custos significativos aos sistemas de saúde por sua vez, os pacientes que padecem destas doenças enfrentam desafios socioeconómicos, principalmente devido aos custos relacionados com os tratamentos e capacidade reduzida para manter atividade laboral.

Diversas tecnologias têm sido desenvolvidas com o propósito de dirimir dificuldades no acesso a informação e conhecimento. As tecnologias de *mHealth* (*hand-held technologies*) são um exemplo que serve para promover a capacitação e responsabilização dos utentes, oferecendo-lhes o controlo da sua saúde e, consequentemente, mais capacidades para decidir sobre a sua saúde (McCarroll et al., 2017; Morley & Floridi, 2020; Buck et al., 2021). O potencial destas tecnologias portáteis para atender às necessidades em saúde, tem-se demonstrado um apoio significativo principalmente nas patologias crónicas (Buck et al., 2021), como no caso do AVC e afasias. E, de facto, inúmeras aplicações e ações nesta área procuram aumentar o nível de literacia científica em saúde dos pacientes, cuidadores e/ou população em geral.

Pessoas com afasia decorrente de um AVC têm a mesma necessidade de informação daquelas sem patologia da linguagem, precisando também informações adicionais acerca da afasia (Haw, 2017). Neste sentido, a comunicação assume um papel central enquanto ferramenta para “aceder, compreender e usar conhecimento em saúde na tomada de decisões” (Sørensen et al., 2012, como citado por Almeida, 2019, p.2). O Guia de Boas Práticas de Comunicação em Saúde, do Plano Nacional de Saúde (PNS) 2023 (Melo et. al, 2023, p.15), alinhado com os Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS), propostos pelas Nações Unidas, afirma que a comunicação deve ser pensada e implementada como uma mais-valia, como uma contribuição estrutural estratégica para:

- garantir o acesso à saúde de qualidade e promover o bem-estar para todos, em todas as idades;
- reduzir as desigualdades no interior dos países e entre países;
- construir instituições eficazes, responsáveis e inclusivas a todos os níveis;
- reforçar os meios de implementação e revitalizar a parceria global para o desenvolvimento.

A preocupação do PNS 2030 em equacionar estrategicamente a saúde das pessoas residentes em Portugal, conduziu à definição de objetivos de comunicação, entre os quais: Promover oportunidades de participação de diferentes sectores; motivar os diferentes intervenientes, no sentido de aderir ao projeto colaborativo e envolver os diferentes públicos em todas as fases do processo procurando promover e ativar a participação pública, individual e coletiva – dentro e fora do setor de saúde, havendo oportunidade para sinergias relevantes. Atendendo aos objetivos apresentados, o PNS 2030 identifica ainda vários canais de

comunicação como: redes sociais, materiais impressos (cartazes, flyers, newsletters, comunicados, notas de imprensa...), Website SNS, eventos bilaterais, temáticos e gerais redes sociais parceiras etc. (Melo et. al, 2023).

“A comunicação em saúde, ao nível interpessoal, grupal, social e mediático, permite a transmissão de mensagens verbais e não-verbais com vista à sua compreensão pelos envolvidos e a uma consequente ação promotora de saúde” (Almeida, 2019, p.1).

Contudo, na área da afasia, observa-se ainda lacunas significativas na acessibilidade dessa informação, pois há desinformação geral acerca desta condição clínica (Haw, 2017) que pode conduzir, por parte das pessoas com afasia, à frustração, redução da qualidade de vida e sentimento de perda de identidade (Parr, 2007; O'Halloran et. al, 2014 como citado por Francis et al., 2021).

Para a generalidade dos casos, a afasia persiste como uma condição crônica e com impacto negativo na vida do paciente e dos seus familiares/cuidadores. Numa lista de 60 doenças e 15 condições de saúde específicas, a afasia é, aliás, a doença que implica maior perda de qualidade de vida, mesmo comparativamente a doenças oncológicas e demenciais (Lam & Wodchis, 2010; Brady et. al, 2016 como citado por Anemaat et al., 2021). Existe evidência na literatura que mostra a necessidade de criar informações de saúde “amigas” de pessoas com Afasia (Anemaat et al., 2021).

Um dos objetivos mais importantes da literacia em saúde, dirigida a pessoas com afasia, profissionais de saúde, cuidadores e organizações é a consciencialização do público/comunidade em geral acerca da afasia (Simmons-Mackie et. al., 2020). Elman, Ogar, & Elman (2000) acreditam que a falta de conhecimento público e político da afasia tenha consequências graves. Por exemplo, foi sugerido por Simmons-Mackie e outros autores (2002) que o apoio financeiro depende, pelo menos em parte, no reconhecimento desta patologia por políticos e financiadores. Também a reintegração na comunidade depende desse conhecimento (Simmons-Mackie et. al., 2020). Por isso, a falta de conhecimento limita o acesso à informação e a recursos por pessoas que vivem com afasia (Hinckley et. al, 2013 como citado por Simmons-Mackie et. al., 2020).

Deste ponto de vista, envolver as pessoas com afasia no desenvolvimento do material de literacia em saúde, deve ser uma aposta dos comunicadores de ciência, pois é desta colaboração que derivam os conteúdos e formatos mais apropriados (Bunge et. al, 2010 como citado por Haw, 2017).

A metodologia do PNS 2030 (Melo et. al, 2023, p.30) que orienta os leitores a delinear um plano estratégico de comunicação em saúde, implica responder às seguintes questões:

- Diagnóstico: qual o principal problema/oportunidade (de comunicação) a trabalhar?
- Objetivos de comunicação: que propósitos pretendemos atingir de forma a minimizar os problemas e potenciar as oportunidades?
- Públicos–alvo: quem serão os principais destinatários das mensagens?
- Mensagens–chave: que informações queremos que os públicos-alvo interiorizem?
- Canais de comunicação: de que forma as mensagens chegam até aos públicos-alvo?
- Plano de ações: quais as ações que melhor corporizam as mensagens-chave?

A literatura (Alonso-Lana et. al, 2020; Numbers & Brodaty, 2021; Solomon et. al, 2020) enfatiza a necessidade de investimento em comunicação de ciência na área da afasia, que promova simultaneamente a consciencialização da comunidade e permita às pessoas com afasia aceder a informação imprescindível para a sua reabilitação e promoção de saúde. De seguida, serão abordadas algumas metodologias de investigação e/ou recursos específicos para afasia com potencial de se tornarem ferramentas inclusivas em comunicação de ciência, permitindo uma abordagem, canais de comunicação e plano de ações diferenciados para o público-alvo em questão, uma vez que “os comunicadores de ciência estabelecem ligações com o público através de estratégias, mensagens e aproximações diferentes” (Araújo et. al, 2006).

Como referenciais de literacia em saúde na área, temos o *Aphasia Handbook* (Parre et al., 1999), cujo objetivo foi o de desenvolver material de literacia científica na afasia em colaboração com os utentes, bem como os estudos conduzidos por Dietz et al. (2009); Brennan et al., (2005) e Rose et al., (2003) nos quais as pessoas com afasia participaram ativamente na análise do impacto da formatação, design visual e imagens utilizadas na informação escrita na comunicação em saúde (Haw, 2017).

Importa salientar que o maior desafio na condução das metodologias participativas supracitadas com pessoas com perturbação de comunicação é o de garantir que estas possam acompanhar a discussão e expressar a sua opinião, tendo em conta que a participação em grupo é sempre mais aceitável, natural e agradável.

Na elaboração de material de literacia em saúde na afasia, destacam-se os recursos visuais como fotografias, imagens ou gestos para destacar os tópicos chave e/ou ilustrar um conceito; *flipcharts*, *Talking Mats*¹ e metodologia *Aphasia-Friendly* que fornecem estrutura e, por último, recurso a símbolos para os participantes com afasia expressarem a sua opinião.

1 <https://www.talkingmats.com>

Em suma, o comunicador de ciência deve fazer recurso da “comunicação apoiada - *Supported Conversation*” (Kagan & Gailey, 1993, p.214) - uma técnica usada no campo das perturbações da comunicação, em que o parceiro comunicativo recorre às mais variadíssimas estratégias ao seu dispor para comunicar com a pessoa com Afasia. O PACE- “*Promoting Aphasic’s Communicative Effectiveness*” (Beckley et al., 2017; Davis, 2005; Peña-Casanova et al., 2005; Terradillos e López-Higes, 2016), parte do pressuposto que todos os indivíduos têm capacidade para comunicar, desde que se use as estratégias adequadas. Nestas estratégias incluem-se a entoação melódica (com maior ênfase na informação em destaque); as expressões faciais; a escrita; os gestos deícticos (por exemplo, apontar para o objeto, pessoa, direção ou palavra escrita); os gestos simbólicos (por exemplo, gesto de comer) e a pantomima (mímica e expressão corporal); os meios gráficos: desenhos, pictogramas, ícones, fotografias, objetos, cadernos e/ou placas de comunicação e as escalas de classificação (Simmons-Mackie & King, 2013).

Segundo alguns autores, as “mensagens-chave deverão ser definidas em função do que é considerado central para atingir os objetivos previamente definidos, das características e necessidades do público-alvo, não obstante a eventual utilidade de maior personalização” (Melo et. al, 2023, p.38). Outros assinalam a delimitação dos suportes de comunicação utilizados (Melo et. al, 2023). Tendo em conta as especificidades linguísticas das pessoas com afasia, dada a relevância que o design visual e gráfico da informação escrita torna-se também imprescindível incluir estas metodologias no desenvolvimento de material e/ou ações de promoção de literacia em saúde para pessoas com afasia.

O termo *Aphasia-Friendly* diz respeito à “comunicação com incorporação de estratégias e design específicos que potenciam o acesso à informação escrita pelas pessoas com afasia” (Rose et. al, p.336). O estudo conduzido por Haw (2017) evidencia que, ao nível do design gráfico, devem ser tidos em conta aspetos específicos acerca da linguagem, tipografia e imagens usadas ao desenvolver matérias de literacia em saúde, para que estas se possam tornar acessíveis. Na tabela seguinte, foram compilados critérios de design acessível da metodologia supracitada.

Tabela 1 - Metodologia *Aphasia-Friendly*. Adaptado de Haw, 2017, p.168-174 e Stroke Association UK

Listagem de critérios de design – Modelo de design para afasia – <i>Aphasia-Friendly</i>	
Linguagem	<ul style="list-style-type: none"> • Os cabeçalhos devem ser palavras isoladas ou frases curtas, apenas para orientar o tópico; • Recorrer a palavras simples, usadas com maior frequência (maior familiaridade e por conseguinte, maior compreensão); • Mensagem curta e objetiva, com um máximo de 15 palavras por informação fornecida; • A maioria das pessoas com afasia prefere ler uma informação de cada vez; • Cada mensagem deve ser apresentada individualmente; • Recurso a palavras-chave identificadoras do conteúdo; • A repetição ajuda, as frases podem ser semelhantes e/ou as palavras importantes podem ser repetidas; • Recurso a softwares de avaliação do nível de inteligibilidade de um documento como o <i>Flesch Reading Ease e the Flesch Kincaid Grade Level</i>; • Os títulos podem ajudar; • Recorrer a títulos para organizar as informações; • Usar cor nos títulos para apoiar a compreensão da informação; • Aumentar o título em dois tamanhos de fonte;
Tipografia	<ul style="list-style-type: none"> • O tamanho da fonte deve variar entre 14-18; • Preferência de espaçamento 1.5 (assegurar que existem espaços em branco à volta das zonas com texto); • Deixar bastante espaço ao redor do texto; • As fontes não devem ter serifa; • Arial e Calibri são de fácil leitura; • Times New Roman deve ser evitada por é serifada sendo mais difícil de ler; • Usar maiúsculas e minúsculas - uma letra maiúscula apenas na primeira palavra; • Deixar informações importantes em negrito; • Não sublinhar nenhum texto; • Títulos impressos em Vectora Black em 24pt; • Frases impressas em Vectora Roman 18pt em preto; • Palavras-chave ou informação importante deve ser enfatizada usando negrito e dois tamanhos acima que o restante texto; • No caso do papel impresso, o tamanho postal é bom; • Para escrever no computador, metade do tamanho A4 tem benefícios positivos; • Usar caixas de texto para enquadrar as mensagens, com borda simples; • As frases devem ser iniciadas no canto superior esquerdo;
Imagens	

- Evitar usar imagens ambíguas, que causem dificuldade de interpretação da informação;
- Escolher uma ou duas fotos;
- Usar imagens nítidas;
- Usar desenhos realistas ou fotos;
- Imagens fotográficas ou desenhadas devem ser profissionais ou com a melhor qualidade possível;
- As imagens não devem ser infantilizadas;
- Cada frase deve ser acompanhada de uma ou duas imagens que ilustrem claramente o seu significado;
- A imagem deve ser colocada imediatamente abaixo da frase;
- A imagem deve corresponder exatamente às informações que querem ser destacadas;
- Recorrer a uma imagem nova para introdução de temática diferente;
- As imagens devem ser coerentes com o texto;
- Evitar elementos/símbolos sem significado e que possam tornar-se elementos distratores da mensagem;
- Consistência na identidade visual, isto é, uso consistente do mesmo tipo de estilo e conceito de imagem;
- Imagens devem ser realistas quanto às expectativas de recuperação, tendo atenção ao conteúdo;
- Selecionar cuidadosamente as imagens a usar, tentando evitar aquelas que possam causar qualquer tipo de suscetibilidade a pessoas que tiveram AVC e Afasia;
- Usar gráficos;
- Verificar a preferência para a inclusão de gráficos, bem como a preferência pelo tipo de gráficos, particularmente durante o desenvolvimento de informação escrita para pessoas com maior dificuldade de leitura;
- Assegurar que todos os gráficos estão relacionados com o texto e que estão legendados;

Layout

- No conteúdo utilizar um espaço em branco de 170 mm por 110 mm;
- Na generalidade usar fundo branco;
- A letra deve ser escura;
- Cabeçalho com texto com cor, em negrito e alinhado à esquerda;
- Frase simples a integrar o conteúdo informativo logo abaixo do cabeçalho e alinhada à esquerda;
- Uma ou duas imagens colocadas centralmente, abaixo da frase;
- Separação das áreas de texto e imagem;
- Uso consistente de cores de títulos e imagens;
- Uso consistente do layout para cada mensagem;
- Recorrer sempre à mesma paleta de cores;
- Use a mesma borda de cor para todas as mensagens relacionadas com um tópico;
- Recorrer a números para mostrar a ordem das mensagens.

Na mesma linha das metodologias anteriores, assumindo o design visual como um meio de comunicação de ciência estratégico na afasia, Finch e outros colaboradores (2023) exploraram junto das

para a divulgação científica, fornecendo as seguintes indicações:

1. Fale com frequência normal;
2. Adapte a duração do vídeo ao conteúdo, entre 5 a 10 minutos foi a duração mais aceitável;
3. Inclua fotos da pesquisa;
4. Use palavras-chave escritas;
5. Utilize um conjunto de imagens de apoio (fotografias, símbolos e ilustrações);
6. Envolver pessoas com afasia;
7. Os temas do vídeo são indiferentes;
8. Evite música de fundo;
9. Traduza o vídeo em vários idiomas;
10. Forneça um resumo final do conteúdo;
11. Acompanhe o vídeo com um link para recursos de apoio.

Em suma, as preferências de apresentação de informação científica em vídeos acessíveis para pessoas com afasia em conjunto com as metodologias *Aphasia-Friendly*, mais direcionadas para a informação escrita, pretendem preencher uma lacuna de acessibilidade à informação científica pela comunidade de pessoas com afasia e devem ser consideradas por todos os comunicadores de ciência.

Tal como referido anteriormente neste tema, nos últimos anos, as iniciativas na área da afasia tem focado uma abordagem funcional ou social, procurando eliminar as barreiras ao acesso à informação/literacia em saúde desta comunidade bem como, aumentar a consciencialização da afasia – a *aphasia awareness*.

Em Portugal, temos vários exemplos do uso desta terminologia principalmente por terapeutas da fala, instituições de saúde e reabilitação sendo o Instituto Português da Afasia (IPA)², uma organização sem fins lucrativos fundada em 2016, cuja missão passa por promover a qualidade de vida das pessoas com afasia, um dos principais responsáveis pelo desenvolvimento de material e ações nesta área.

Mas podemos destacar ações em curso noutros países. Na procura de aumentar essa consciencialização pública acerca da afasia foram várias as organizações que desenvolvem iniciativas - National Aphasia Association dos EUA organizou em 2022 o Aphasia Awareness Month³; Australian Aphasia Association organizou um evento no parlamento; A Stroke Association no Reino Unido criou vários cartazes e infografias que foram distribuídas em shoppings e instituições de saúde⁴. Os sites compatíveis com Afasia

incluem: Talkback Association for Aphasia Austrália⁵; Communication Disability in Aging Research Center em Brisbane, Austrália⁶ e general stroke information resources (e.g. Stroke Association leaflets) entre outros.

Em suma, a informação apresentada até ao momento destaca a importância da literacia em saúde na afasia, quer na sua vertente individual quer comunitária, sendo apresentadas metodologias que potenciam a participação e acesso à informação das pessoas com afasia e que devem ser consideradas na comunicação de ciência.

2 <https://ipafasia.pt/recursos/>

3 <https://www.aphasia.org/2022-aphasia-awareness-month/>

4 <https://www.stroke.org.uk/>

5 <http://aphasia.asn.au/aphasiafriendly/index.htm>

6 www.shrs.uq.edu.au/cdaru/aphasiagroups

2. Percurso Metodológico

Após a apresentação da afasia nas suas múltiplas dimensões e revisão da literatura acerca de inovação, ciência e sociedade, analisando o papel da literacia e da comunicação de ciência, este capítulo é dedicado à exposição das opções metodológicas envolvidas no estudo:

Nesta dissertação, as perguntas orientadoras definidas são as seguintes: Quais são os contornos e importância da comunicação de ciência na experiência da afasia, em contexto intrafamiliar e entre as pessoas afetadas, famílias e outras organizações de cuidado? Qual é a perceção dos diferentes agentes sociais dos processos de inovação dirigida à afasia? Que importância atribuem à comunicação na inovação em afasia? E como perspetivam o seu envolvimento e o envolvimento de pacientes e cuidadores na inovação? Que barreiras e facilitadores encontram nesse processo?

Como verificado pela exposição teórica anterior, estas perguntas constituem um objeto de estudo que é multidimensional, porque envolvem diversos fatores-chave, grande diversidade de saberes e de experiências e também níveis de análise, uma vez que a experiência da doença é, em si mesma, um processo de enorme exigência comunicacional. Dado o âmbito temporal da tese e os constrangimentos associados, as opções metodológicas que orientaram este projeto incidiram sobre a escolha de técnicas de recolha e de tratamento de informação de cariz qualitativo, embora cruzadas com informação estatística sistematizada sobre vários temas.

Adicionalmente, a opção pela metodologia de tipo qualitativo afigurou-se ser a mais ajustada atendendo à natureza do objeto de estudo que envolve, numa primeira fase, a compreensão das experiências e vivências da afasia, permitindo traçar a importância da dimensão intrafamiliar da comunicação e do conhecimento da afasia, assim como questões nevrálgicas, como o acesso a cuidados e integração social da pessoa com afasia. Atinente com o alinhamento qualitativo, a informação das entrevistas permitiu também estabelecer conexões que nos interessavam para a resposta às nossas questões, relativamente ao posicionamento de outros atores, nomeadamente cuidadores, profissionais e empresários, em resultado por um lado, das suas próprias experiências e vivências da afasia e, por outro, do seu interesse imediato em desenvolver inovações na área da saúde com potencial de contribuírem para a melhoria da qualidade de vida das pessoas com afasia, que passa pela qualidade dos processos comunicacionais, em geral.

2.1. Recolha de Informação

Como complemento à revisão bibliográfica das temáticas centrais desta dissertação, realizou-se uma pesquisa e análise de informação primária em literacia em saúde, disponibilizada online por instituições de saúde, terapeutas da fala e/ou associações de utentes. A análise documental permitiu conferir credibilidade e representatividade ao tema em estudo, bem como adquirir conhecimento importante para as entrevistas.

O projeto de investigação contemplou a realização de entrevistas que envolveram os públicos inicialmente assinalados, a saber: gestores de empresas de prestação de cuidados de saúde ou gestores de inovação em saúde, profissionais de saúde e pessoas que experienciaram a afasia (utentes e cuidadores informais) procurando perceber como estes atores são envolvidos no processo de inovação na área e analisar a importância da comunicação de ciência.

As entrevistas foram conduzidas mediante um guião de entrevista definido a partir da análise da literatura e da ponderação dos objetivos do estudo. Durante a entrevista, procurou-se não cortar a pessoa entrevistada, deixando que expressasse livremente o seu ponto de vista. As entrevistas tiveram uma duração média de uma hora, foram gravadas e posteriormente transcritas e analisadas, conforme documentado abaixo.

2.1.1. Seleção e Contacto

A investigação contempla uma amostra de participantes, selecionada por conveniência e em bola de neve através da realização de entrevistas semiestruturadas a gestores de empresas de prestação de cuidados de saúde ou gestores de inovação em saúde, profissionais de saúde e pessoas que experienciaram a afasia (utentes e cuidadores informais), procurando perceber como estes atores são envolvidos no processo de inovação na área e analisar a importância do papel da comunicação de ciência. Por se analisarem questões ligadas à afasia, os profissionais que integram o projeto são terapeutas da fala, com exceção de dois profissionais, com experiência em inovação e atendimento na área.

A seleção dos participantes foi realizada segundo os registos (públicos) de convenções da ARS em Medicina Física e Reabilitação, na zona Norte de Portugal. Após os gestores das instituições contactadas aceitarem participar no projeto, o pedido de participação dos profissionais de saúde e pessoas com afasia, foi autorizado e enviado.

Os pedidos de participação foram realizados via e-mail com clarificação do propósito académico do estudo, a garantia de confidencialidade e anonimato, a proteção de todas as informações disponibilizadas, e

a não divulgação de dados sem consentimento. Foi ainda certificado que se iria codificar todos os nomes de indivíduos/empresas e apresentar os resultados da investigação em primeira mão aos/às entrevistados/as.

As entrevistas decorreram durante o ano de 2022 e 2023 (apenas uma), quer presencialmente quer via Zoom, respeitando as medidas pandémicas ainda em vigência nas unidades de saúde.

De seguida, são caracterizados os critérios de inclusão e exclusão de participantes, atendendo aos objetivos do estudo.

Tabela 2 - Critérios de inclusão e exclusão da amostra segundo a população-alvo

Participantes	Critérios de inclusão
Gestores de empresas de prestação de cuidados de saúde/gestores de inovação	<ul style="list-style-type: none"> - Gestores de empresas especializadas em cuidados de saúde, com atendimento de pessoas com afasia; - Gestores de empresas especializadas em cuidados de saúde, com departamento de I&D; - Gestores de inovação no setor de saúde;
Profissionais de saúde	<ul style="list-style-type: none"> - Profissionais de saúde com experiência em inovação; - Terapeutas da fala que intervenham diretamente com pessoas com afasia;
Pessoas que experienciaram Afasia	<ul style="list-style-type: none"> - Adultos que vivenciaram Afasia; - Adultos sem limitações cognitivas; - Pessoas com alta há pelo menos 6M ou em fase final de tratamento desde que: - <i>Aphasia Severity Rating Scale</i> <p>≥ 3 (ASRS from the Diagnostic Aphasia Examination, BDAE; Goodglass et al., 2000)*</p>

ESCALA DE GRAVIDADE DA AFASIA

GRAU 0 Perturbação da produção do discurso e da compreensão auditiva que compromete totalmente a comunicação entre o doente e o examinador.

GRAU 1 Toda a comunicação é feita através de expressões fragmentárias; o observador necessita de inferir, perguntar e adivinhar. É limitada a quantidade de informação que pode ser trocada. A maior parte do esforço de comunicação é feito pelo examinador.

GRAU 2 É possível conversar com o doente sobre assuntos familiares com a ajuda do examinador. Há frequentes deficiências na transmissão de uma ideia mas tanto o doente como o observador se esforçam para obter uma comunicação eficaz.

GRAU 3 O doente consegue discutir quase todos os problemas da vida quotidiana podendo ser necessária uma pequena ajuda. No entanto, a perturbação no discurso e na compreensão tornam a conversação sobre certos assuntos difícil ou mesmo impossível.

GRAU 4 Há uma limitação evidente na fluência do discurso ou na facilidade de compreensão sem limitação significativa das ideias expressas, ou da forma de expressão.

GRAU 5 Defeitos mínimos do discurso; o doente pode ter dificuldades subjetivas, mas estas não são aparentes ao observador.

GRAU 6 Ausência de alterações objetivas e subjetivas do discurso e da compreensão.

No total, o estudo contou com a participação de 17 pessoas: 5 gestores de empresas de cuidados de saúde/gestores de inovação; 7 profissionais de saúde e 5 pessoas que vivenciaram a afasia. Na tabela seguinte encontra-se a caracterização dos participantes.

Tabela 3 – Caracterização dos participantes no estudo

Gestores de empresas de prestação de cuidados de saúde		Género
Entrevista 1	CEO de um grupo de MFR (Medicina Física e Reabilitação), especialista em gestão e economia.	M
Entrevista 2	Terapeuta da Fala e CEO de uma organização sem fins lucrativos fundada em 2016, com a missão de promover a qualidade de vida das pessoas com afasia e dos seus familiares.	F
Gestores de inovação em saúde		
Entrevista 3	Gestor de inovação e principal investigador no <i>Active and Assisted Living and ICT for Health na Quality of Life</i> numa instituição privada sem fins lucrativos, que visa promover a inovação e a transferência de tecnologia, estabelecendo a ligação entre o meio científico e tecnológico e o tecido produtivo.	M
Entrevista 4	<i>Impact and Innovation Developer</i> numa instituição privada sem fins lucrativos, que visa promover a inovação e a transferência de tecnologia, estabelecendo a ligação entre o meio científico e tecnológico e o tecido produtivo.	F
Entrevista 5	Consultor de inovação na área da saúde em vários projetos europeus.	M
Profissionais de saúde com experiência em inovação		
Entrevista 6	Fisioterapeuta especialista em Neurologia, responsável pelo departamento de I&D de Fisioterapia.	F
Entrevista 7	Terapeuta da Fala no Centro Hospitalar do Norte – Internamento e ambulatório.	F
Entrevista 8	Terapeuta Ocupacional especialista em Neurologia, responsável pelo departamento de I&D de Terapia Ocupacional.	F
Entrevista 9	Terapeuta da Fala responsável pelo departamento de I&D de Terapia da Fala.	F
Profissionais de saúde sem experiência em inovação		
Entrevista 10	Terapeuta da Fala numa Unidade de MFR.	F
Entrevista 11	Terapeuta da Fala numa Unidade de MFR.	F
Entrevista 12	Terapeuta da Fala no Centro de Reabilitação Norte.	F
Pessoas que vivenciaram a Afasia		
Entrevista 13	Mãe/Cuidadora de um jovem com afasia.	F
Entrevista 14	Marido/Cuidador de uma pessoa com afasia.	M
Entrevista 15	Pessoa com afasia.	<i>Aphasia severity – 3</i> F

Entrevista 16	Pessoa com afasia.	<i>Aphasia severity – 4</i>	F
Entrevista 17	Pessoa com afasia.	<i>Aphasia severity – 4</i>	M

2.1.2. Guiões de entrevista

A seguir, apresentam-se as dimensões de análise principais consideradas nos guiões, conforme a tipologia de participante:

Entrevista a pessoas que vivenciaram a afasia:

- experiência de vivenciar a afasia;
- percepção e experiência das pessoas que vivenciaram a afasia relativamente ao modo como são ouvidas e envolvidas no desenvolvimento da inovação na área;
- importância atribuída à comunicação de ciência;
- necessidades para a comunicação de ciência para pessoas com perturbação da linguagem.

Entrevistas a gestores de empresas de prestação de cuidados de saúde ou gestores de inovação em saúde:

- papel das empresas na inovação e desenvolvimento de produtos, processos e metodologias de intervenção na prevenção e tratamento da afasia;
- papel atribuído pelas empresas aos diversos públicos envolvidos neste processo;
- participação dos vários stakeholders na inovação, inclusivamente dos pacientes e cuidadores;
- dificuldades que as empresas enfrentam para envolver os vários stakeholders;
- importância atribuída à comunicação de ciência;
- Identificar que avaliação fazem da literacia em saúde em afasia.

Entrevistas a profissionais de saúde:

- papel dos profissionais de saúde na inovação e desenvolvimento de produtos, processos e metodologias de intervenção na prevenção e tratamento da afasia;
- percepção acerca do envolvimento das empresas e pessoas com afasia neste processo;
- envolvimento dos pacientes e cuidadores neste processo;

- importância atribuída à comunicação de ciência;
- avaliação da literacia em saúde em afasia.

2.2. Análise de Conteúdo das Entrevistas

Recorre-se à análise temática proposta por Braun & Clarke (2006). Numa fase inicial, antes de iniciar a transcrição, cada entrevista foi ouvida mais do que uma vez, para permitir uma “escuta ativa”, ainda sem tirar anotações. Posteriormente, após se completar a transcrição ortográfica das entrevistas, foram lidos todos os dados várias vezes, para poder criar familiaridade, contextualizar e identificar as informações apropriadas para as questões de pesquisa. Nesta fase, procurou-se ainda padrões de interesse e delimitou-se, de forma indutiva, os códigos de análise. Após análise e reajuste dos códigos, foram delimitados os temas e subtemas, organizando os dados recolhidos.

A análise permitiu identificar os seguintes temas que respondem às questões iniciais:

1. A importância do conhecimento na experiência e compreensão dos efeitos da afasia;
2. Escassez de informação e comunicação sobre a afasia;
3. Necessidade da inovação (na) para a afasia;
4. Universidades e stakeholders: atores centrais na inovação em afasia;
5. Estratégias para o envolvimento das pessoas com afasia.

2.3. Procedimentos Éticos

Salienta-se que todas as questões éticas e legais foram salvaguardadas, seguindo normativas em vigor, principalmente no que respeita à confidencialidade e ao anonimato da informação recolhida. Todos os participantes participaram no estudo de livre vontade, tendo tido conhecimento prévio da temática, objetivos e metodologia do estudo, dando o seu consentimento informado oralmente no início das entrevistas. As entrevistas foram gravadas em formato digital e os seus arquivos serão eliminados após finalização do estudo. As entrevistas foram identificadas por códigos alfanuméricos, em ficheiro armazenado em computador próprio, encriptado e salvaguardado por password de acesso; após a conclusão do projeto, toda a informação de contactos dos participantes será eliminada de modo permanente; em todas as publicações foram usados pseudónimos e evitadas todas as referências a características sociodemográficas e individuais

que possam revelar a identidade de participantes; as gravações áudio das entrevistas e o ficheiro de dados pessoais serão eliminados dois anos após a conclusão do projeto. Nenhum dado recolhido será usado para outra finalidade, além da dissertação.

3. Resultados

Tal como descrito em fases anteriores, nesta dissertação pretende-se responder às seguintes questões de investigação:

Quais são os contornos e importância da comunicação de ciência na experiência da afasia, em contexto intrafamiliar e entre as pessoas afetadas, famílias e outras organizações de cuidado? Qual é a perceção dos diferentes agentes sociais dos processos de inovação dirigida à afasia? Que importância atribuem à comunicação na inovação em afasia? E como perspetivam o seu envolvimento e o envolvimento de pacientes e cuidadores na inovação? Que barreiras e facilitadores encontram nesse processo?

3.1. A Importância do Conhecimento na Experiência e Compreensão dos Efeitos da Afasia

Tal como identificado anteriormente, um dos primeiros objetivos desta pesquisa é entender a experiência das pessoas com afasia, incluindo os seus cuidadores informais assim, como identificados na tabela 4 os dados descritos de seguida dizem respeito às entrevistas:

Tabela 4 - Caracterização da amostra - Pessoas que experienciaram a afasia

Entrevista 13	Mãe/Cuidadora de um jovem com afasia	
Entrevista 14	Marido/Cuidador de uma pessoa com afasia	
Entrevista 15	Pessoa com afasia	<i>Aphasia severity</i> - 3
Entrevista 16	Pessoa com afasia	<i>Aphasia severity</i> - 4
Entrevista 17	Pessoa com afasia	<i>Aphasia severity</i> - 4

Pacientes e cuidadores entrevistados referem-se à afasia como uma experiência abrupta (na sua maioria, a afasia foi decorrente de um AVC, com exceção de um caso oncológico), um “caminho muito, muito duro” (E13) que se mostrou uma “desgraça” e “horível” (E15). Pacientes que perderam a consciência e a retomaram apenas no hospital, relatam a sensação de impotência, “angústia” e “medo” avassalador

que sentiram por não compreenderem o motivo do seu internamento e não serem capazes de pedir ajuda, de “falar”, apesar de se sentirem plenamente “lúcidos” e com “noção do que queriam dizer” (E17).

Num estado bastante emotivo, referem sentir-se “atormentados” por esta experiência (E16) altamente “negativa” (E17), ressaltando a “frustração” (E17) que sentiram pelo que estavam a vivenciar, principalmente por não compreenderem o seu estado de saúde, revelando sentirem-se “zangados” e “envergonhados” com as suas dificuldades de comunicação (E15).

Quando comparada a afasia com doenças pré-existentes (diabetes, hipertensão e outras) ou até com o AVC e consequentes sequelas motoras, como no caso de “hemiparesia” (E14); desníveis da comissura labial - “boca torta” e *drooling* - “baba” (E13) ou disfagia - “não conseguia comer” (E13), esta patologia da linguagem mostra-se altamente impactante e um ponto de viragem na vida dos entrevistados, pelas sequelas gravíssimas de comunicação e impactos biopsicossociais que a acompanham, revelando graves dificuldades de “aceitação” (E16) e afirmando que “nunca mais foram os mesmos” (E17).

Nestas narrativas, as consequências da afasia só se mostraram menos valorizadas em situações em que o quadro clínico era considerado de alto risco, ainda se mantinham em estado crítico, necessitando de várias intervenções cirúrgicas e, como tal, a sintomatologia encontrava-se “mascarada” (E16). Nos casos clínicos mais graves a “sobrevivência” da pessoa (E13; E14) sobrepunha-se à afasia, contudo após a estabilização ou alta, as sequelas tornavam-se mais visíveis, eram “muitas” e marcantes destacando-se: “dificuldades de expressão” (E16); “esquecimento” (E13) e “troca” do vocabulário; discurso sem conteúdo ou descontextualizado - “não se compreendia, às vezes saiam coisas sem “pés nem cabeça” (E13); “perda de voz” e “disartria” (E16); ausência de “fala”, dificuldades de “compreensão” (E14; E16) ou até “erros na escrita e na leitura” (E16).

A afasia apresenta bastante variabilidade de utente para utente ou até no mesmo paciente. Dependendo da fase de reabilitação em que se encontra (aguda ou crónica), alguns utentes mencionam terem experimentado flutuação no estado das suas capacidades, revelando alturas em que se “esquecem” mais das palavras ou que a “memória” apresenta um declínio, sentindo que esta piora principalmente quando se sentem mais “nervosos” (E16).

Os entrevistados relatam ainda consequências que não se limitam ao curto prazo ou à altura da lesão clínica, mostrando repercussões até à atualidade, medidas pela necessidade de reabilitação e tipo de sequelas de comunicação que demonstram, algumas das quais “definitivas” (E13) afirmando ser muito difícil voltar “à normalidade” (E16).

A afasia não apenas afeta a capacidade de comunicação das pessoas, mas também tem implicações profundas e multifacetadas nos seus cuidadores. Os entrevistados descrevem uma experiência traumática e

desafiadora que exigiu ajustes significativos nas suas vidas, a todos os níveis. As suas experiências alinharam-se com a literatura que destaca alterações socioeconómicas que impactam significativamente a qualidade de vida do utente e dos seus familiares. Os entrevistados descrevem uma completa mudança nas suas rotinas e papéis sociais devido à afasia. Muitos sentiram que perderam a capacidade de comunicar eficazmente, o que afetou negativamente as suas interações sociais e o seu estado emocional, atualmente com quadros depressivos diagnosticados – “Eramos felizes” (E14). Alguns mencionaram o isolamento como resultado desta perda de habilidades sociais

- “Eu gostava tanto de conversar com as minhas vizinhas, ir ao café... depois da afasia, no início, isolei-me completamente, tinha vergonha” (E15); “...às vezes tenho vergonha de estar com os meus netos e me enganar nas palavras. Adoro a minha família, mas isolei-me muito” (E17).

A vergonha e a angústia são sentimentos comuns relatados pelos entrevistados. A incapacidade de encontrar palavras ou expressar pensamentos de forma clara causa-lhes vergonha e frustração. Alguns entrevistados descreveram episódios de choro frequente devido à frustração e à dificuldade em comunicar (E14, E15, E17). Por outro lado, pessoas mais jovens demonstram dificuldade em aceitar que tiveram um AVC e uma afasia, por considerarem que “é uma doença de pessoas mais idosas” ou com “problemas graves de saúde” (E16).

Nas entrevistas destacam-se ainda as suas lutas para se adaptarem à nova realidade após o diagnóstico de afasia. Por um lado, os pacientes com afasia sentiram dificuldade em aceitar a mudança nas suas capacidades de comunicação e consequente necessidade de tratamento e reabilitação (E15, E16, E17) e por outro, os cuidadores referem uma modificação total nos seus papéis sociais e dinâmicas familiares - “Toda a nossa dinâmica familiar e mesmo de casal, mudou completamente” (E14).

O círculo social e familiar das pessoas com afasia desempenha, sem dúvida, um papel crucial na sua jornada de adaptação e reabilitação. No entanto, é importante ressaltar que a afasia não afeta apenas os doentes diretamente. Também altera negativa e significativamente as emoções e as vidas dos seus familiares e amigos próximos.

“O meu marido tem-me acompanhado sempre, mas tem sido um processo muito difícil para os dois. Sei que ele também sofreu e sofre muito. Eu só conseguia pensar na minha filha de quatro Anos.” (E15)

“Nunca mais fui o mesmo. Mas nesta minha doença, não fui só eu que sofri. A minha esposa sofreu tanto, ela tinha uma paciência enorme comigo, isso ajudou muito. Eu estava tão deprimido que desistia, foi ela quem puxou sempre por mim.” (E17)

“... a minha esposa, no fundo, apesar de ser ela a doente, a experiência afetou-nos aos dois, ou melhor, afetou a nossa família toda” (E14)

As narrativas das pessoas com afasia e das suas famílias frequentemente revelam diferenças significativas na forma como percebem e lidam com as consequências desta condição. A pessoa com afasia, experiência muitas vezes sentimentos de perda, frustração e adaptação à nova realidade. Eles podem enfrentar desafios na comunicação, na reintegração social e na aceitação das mudanças nas suas capacidades linguísticas e de comunicação. No entanto, muitas pessoas com afasia demonstram resiliência e determinação ao enfrentarem esses desafios e trabalham ativamente na sua reabilitação. Comparativamente, umas das diferenças mais notáveis é a forma como os cuidadores familiares podem experimentar um processo de luto metaforizado em relação à vida anterior ao diagnóstico de afasia.

Os cuidadores familiares vivenciam frequentemente efeitos emocionais profundos, assim como mudança significativa na sua vida quotidiana. Podem sentir uma sensação de luto pela perda da “vida anterior” do seu ente querido ou até da relação, tal como fora antes do diagnóstico de afasia - “...a maioria foi para a universidade... o meu filho teve de reaprender a comer, falar, andar... tudo de novo ... para mim e para o meu marido, foi preciso fazer o luto do futuro que imaginamos para o nosso filho e da realidade que tivemos de encarar...” (E13). Tudo isso ocorre porque a afasia pode alterar drasticamente a dinâmica familiar e as atividades diárias – “... com 51anos passei a ser cuidador da minha esposa...não tem sido fácil.” (E14). Os cuidadores, que são maioritariamente mulheres, podem sentir-se sobrecarregados, frustrados e emocionalmente exaustos à medida que se adaptam às novas responsabilidades e desafios. O apoio emocional e material entre familiares desempenha um papel crucial na adaptação e na melhoria da qualidade de vida da pessoa com afasia.

As histórias dos entrevistados demonstram que a afasia, mesmo quando comparada ao impacto da pandemia COVID-19 e das consequentes medidas de isolamento social relacionadas, alterou negativamente as rotinas anteriores à doença, demonstrando uma enorme perda de qualidade de vida para os doentes e os seus cuidadores - “éramos muito ativos. Fazíamos desporto, passeávamos, tínhamos alguns amigos com quem íamos ao casino. Para nós, era só passar o covid e a nossa vida voltava ao normal, mas nunca mais voltou, depois da afasia, nunca mais nada foi igual.” (E17).

Considerando que uma das pessoas com afasia era um jovem ainda em idade escolar, sabe-se que o COVID-19 impôs uma reestruturação abrupta do ensino em Portugal. Esta mudança do ensino tradicional para o digital representou um desafio sem precedentes para uma pessoa com afasia, que vive esta transição de forma solitária e desamparada, nada adequada às limitações de comunicação de uma pessoa com afasia ou ao nível de literacia digital familiar – “...o meu filho é capaz de usar computador, mas precisa de ajuda. Nem eu nem o meu marido eramos capazes de o ajudar. Nem o computador tinha os programas que era preciso.” (E13).

Por outro lado, a situação pandémica criou uma complexidade adicional nas vidas das pessoas com afasia e dos seus cuidadores que além de se sentirem mais isolados, não conseguiam suporte médico e de reabilitação de que necessitavam, por cancelamento de consultas, diminuição de camas/vagas nos hospitais e confinamento. Estas situações aumentaram os desafios que já enfrentavam devido ao quadro de afasia e para o qual precisavam de reabilitação urgente, de modo a evitar sequelas associadas (E14, E15, E16, E17).

Observa-se a persistência de um sentimento de injustiça no que se refere à priorização do combate ao COVID-19 porque “Tudo passou a ser covid” – E14; “E o resto das doenças?” E13. Neste caso, houve dificuldades em ter apoio em Terapia da Fala, Terapia Ocupacional, Fisioterapia ou até consultas em valências médicas, acabando “isolados” e “desamparados” (E14) pelo SNS. Neste tópico, identificam dificuldades em poder fazer reabilitação como uma barreira (E14, E13, E17) e a dificuldade adicional de dispor dela durante o encerramento de instituições de saúde, isolamento social (E13, E14, E15, E16, E17) a que acrescem dificuldades de comunicação, de modo transversal, pois “Ligava para o posto do médico, nunca me atendiam, diziam para marcar pela internet. Eu nem sei pegar num telemóvel, quanto mais num computador...” (E15).

Devido à heterogeneidade de situações geradas pelo comprometimento da linguagem na afasia, a terapia deve ser individualizada atendendo às necessidades dos utentes. Dois dos fatores mais importantes no processo de reabilitação, que tem efeitos no sucesso da recuperação é a precocidade e intensidade da terapia linguística. Por ser uma das sequelas do AVC, quase sempre existem comorbilidades e limitações motoras, às vezes significativas – “Depois de ter alta do hospital, a médica de família encaminhou-me para a clínica de fisioterapia e comecei a fazer tratamentos.” (E15).

Considerando as medidas em vigor na fase pandémica, com encerramento e deslocação de meios e serviços do SNS, as pessoas confrontaram-se com o isolamento e dificuldade de acesso aos serviços de reabilitação e consultas médicas (E14, E15, E16, E17). Após o alívio de algumas restrições em vigor ou reabertura dos serviços de saúde, os utentes procuraram apoio para reabilitação física, motora, cognitiva e da linguagem nos serviços de MFR contudo, pelo encerramento prévio, depararam-se com longas listas de

espera para iniciar tratamentos de MFR – “como os tratamentos tinham sido adiados por causa do covid, estavam listas de espera enormes em qualquer clínica” (E17) e burocracias associadas - “Era demasiado para assimilar, muita informação, muita burocracia médica para tratar.” (E14). Estas questões originaram uma discrepância social no acesso aos serviços de saúde pelos utentes com menor possibilidade económica e incapazes de recorrer a serviços particulares – “Tive de pagar os tratamentos todos a particular, contratei uma terapeuta ao domicílio para poder ser tratado.” (E17).

Foi ainda perceptível entre as pessoas com afasia entrevistadas, que aquelas que se mostraram mais isoladas, com menor apoio social ou menor capacidade de utilizar ferramentas de comunicação digital como telemóvel ou e-mail, evidenciaram maior dificuldade em iniciar o processo de reabilitação do que as restantes (E14, E15), limitando a reabilitação e o acesso a informação de apoio à comunicação. É no processo de reabilitação da afasia, usualmente nas primeiras consultas de Terapia da Fala, que o profissional recebe os utentes e cuidadores e faz a primeira abordagem da doença e conseqüentemente, fornece orientações (escritas, orais, sites de apoio e/ou grupos de utentes) que potenciam a sua evolução clínica e a comunicação. O fato destes utentes não revelarem literacia digital, pressupõe que sem o apoio do Terapeuta da Fala, não foram capazes de procurar informação sobre a sua saúde.

Além das alterações de linguagem poderem mascarar competências cognitivas e afetarem relacionamentos, papéis e atividades sociais, a perda das habilidades linguísticas, muitas vezes associadas a sequelas motoras (fraqueza muscular, alterações de sensibilidade, dificuldade em realizar atividades de vida diária de forma independente...) teve impacto negativo significativo na capacidade de manter a ocupação laboral. Enquanto as pessoas com afasia não puderam retomar ao trabalho devido a necessidade de internamento, reabilitação ou a sequelas impeditivas de manterem as suas ocupações, os familiares próximos tornaram-se cuidadores informais e no principal apoio das pessoas com afasia, muitas delas totalmente dependentes para AVDs.

“Hoje sou cuidadora do meu filho, ele não é completamente dependente, mas quase. A nossa vida mudou completamente. A nossa qualidade de vida, mudou de “vinho para a água”. Eu deixei de trabalhar, só o meu marido mantém a casa e como imagina, temos um orçamento muito apertado” (E13).

“Agradeço muito a minha esposa ainda estar presente, sei que tem recuperado, mas tem sido um processo muito desgastante, para mim e para ela. Ela passou a depender sempre de mim,

para fazer as coisas mais básicas. Deixou de conseguir falar, compreender o que dizemos. Isso tem sido o mais complicado de tudo” (E15).

É perceptível que, apesar da afasia poder ter a mesma etiologia, como no caso do AVC, pessoas com maior grau de severidade da afasia (maior comprometimento da linguagem) apresentam maior dificuldade em retomar as suas ocupações diárias ou atividade laboral e mantem-se mais tempo em reabilitação, ficando mais dependentes dos cuidadores informais a todos os níveis, nomeadamente no processo de continuidade de estimulação informal, o que implica sobrecarga para aqueles.

A análise do tipo de materiais de apoio utilizados no processo de reabilitação e promoção da comunicação para pessoas com afasia revela algumas tendências e desafios. Todos os entrevistados referiram o uso de exercícios em formato papel, imagens ou apresentações PowerPoint fornecidas pelo Terapeuta da Fala, o que sugere que os métodos convencionais de reabilitação ainda desempenham um papel significativo na abordagem terapêutica da afasia - “Quando começamos em ambulatório na clínica, fazíamos em casa os exercícios que a terapeuta nos enviava para casa.” (E14). Foi mencionado que os Terapeutas da Fala adaptam ou constroem com frequência os materiais de apoio, de acordo com as necessidades individuais dos pacientes - “O sistema de comunicação que usávamos era em papel, foi a terapeuta que construiu.” (E14). Essa personalização é crucial, pois reconhece que cada pessoa com afasia pode ter desafios e metas terapêuticas diferentes, no entanto revela uma possível sobrecarga dos Terapeutas da Fala.

Mesmo assim, as pessoas com afasia observaram que muitos dos aplicativos disponíveis para reabilitação da Afasia, não são desenvolvidos para o Português Europeu, tornando-os menos acessíveis e úteis para a reabilitação em Portugal - “Tentei procurar algumas aplicações, mas encontrei muita coisa em brasileiro.” (E14). Este diagnóstico sublinha a necessidade de desenvolver ou adaptar aplicativos para atender às necessidades linguísticas específicas da nossa população.

A disponibilidade de materiais que os pacientes podem usar em casa, como fichas e livros fornecidos pelos Terapeutas da Fala, é percebida como importante para a continuidade da terapia, especialmente em situações como a pandemia de COVID-19, quando as clínicas encerram. “Eu até tinha um livro, que a terapeuta me deu, para prevenir no caso de a clínica fechar com o covid e ajudou muito.” (E15).

A dificuldade em encontrar aplicações informáticas desenvolvidas para o Português Europeu releva um desafio significativo relacionado com as barreiras linguísticas enfrentadas por pessoas com afasia. Isso pode dificultar o acesso a recursos de reabilitação digital. Percebe-se que pessoas com menor nível de literacia digital ou situação económica mais frágil demonstram maior dependência face aos terapeutas para

utilização de material de apoio à reabilitação - “Não, normalmente fazia as fichas que me tinham dado para fazer na terapia. Nunca usei nada diferente, mas eu também mal sei usar um telemóvel” (E15).

3.2. Escassez de Informação e Comunicação sobre a Afasia

Os gestores entrevistados demonstram preocupação em que a comunicação de ciência seja dirigida a todos os stakeholders identificados num processo de inovação, bem como à comunidade, observando a necessidade de prestação de contas pois “a ciência é cíclica e esta comunicação, o retorno do “investimento” à população, só se completa quando ela é comunicada” (E1).

Nesse sentido, argumentam que a comunicação seja “mais simples, clara e acessível por todos” refletindo a necessidade de analisar o público-alvo da comunicação, adaptando a mensagem e fazendo recurso de várias estratégias para a sua efetividade “...agora como a comunicamos, isso agora já é outro assunto e precisa de ser pensado com estratégias adaptadas à população que queremos alcançar” (E1). Reforçam ainda o modelo de diálogo na comunicação de ciência, quando refletem na “necessidade de se investir nesta área e este diálogo, ser realmente bidirecional...” (E5).

Mas, apesar de gestores e profissionais de saúde enfatizarem a importância da comunicação de ciência e do seu envolvimento direto com a comunidade, também consideram que esta é uma área que necessita de maior investimento, de modo a incluir mais pessoas “A comunicação científica é imprescindível, se ela tem chegado a todos os públicos interessados, duvido. Acho que ainda precisamos de caminhar muito nesse sentido” (E4).

Os profissionais de saúde analisam a comunicação de ciência atual e consideram que se mantém ainda muito limitada a um modelo de “comunicação de resultados da investigação científica” (E8) muitas vezes de acesso limitado para os próprios profissionais de saúde e completamente inacessível à sociedade, principalmente às pessoas com afasia.

Os Gestores de inovação, quando refletem na sua experiência, consideram que, apesar de sentirem necessidade de uma maior comunicação com a comunidade em geral, estas estratégias continuam a ser muito dirigidas para pares “confesso que devia considerar ou dar mais importância à comunicação científica para a comunidade em geral, mas com as tarefas todas implícitas ao trabalho no dia-a-dia, acaba por ser um aspeto muito direcionado para certos públicos em específico” (E3).

Na mesma linha de pensamento, parece existir uma noção de uma necessidade de mudança de paradigmas em comunicação de ciência considerando que esta “ainda é uma área que associamos de forma muito redutora à divulgação dos resultados científicos” (E10). Revelam a necessidade de envolvimento de

outros atores, principalmente no que se refere à inovação em saúde e afasia, concebendo que a comunicação não se resume à divulgação e não ocorre só no final de um qualquer projeto.

Os Gestores de Inovação revelam uma preocupação acrescida com a comunicação de ciência associada a inovação tecnológica pois percebem, na base da experiência, que um “envolvimento mais tardio” dos *end-users* e comunidade, cria limitações ou desajustes no produto final, desinformação e barreiras à aceitação da tecnologia, como, por exemplo, a preconceção de que a inovação em reabilitação pretende substituir o “papel do Terapeuta da Fala” (E3), quando o objetivo é precisamente o contrário: potenciar a reabilitação das pessoas com afasia, conferindo-lhes novas ferramentas de apoio. Ademais, populações menos familiarizadas com tecnologia, devido a lacuna de literacia digital, ao serem envolvidas apenas na fase final sem diálogo colaborativo, apresentam maior resistência ao uso das novas soluções tecnológicas.

3.2.1. A Visão de Gestores e Profissionais de Saúde

Na generalidade das entrevistas, sejam da área de gestão ou de profissionais de saúde, há uma ênfase no papel da comunicação de ciência na literatura em saúde, por envolver a comunicação de “informação que condiciona diretamente a prevenção ou reabilitação de certas doenças” (E5), enfatizando as consequências negativas da inexistência ou ineficácia da comunicação em saúde “a não existência ou passagem desta informação de forma clara para as pessoas, pode ter consequências negativas não só para elas, como para economia de um país, exemplo disso, são as comorbilidades que podem existir depois do AVC” (E5).

Enfatizam o baixo nível de literacia em saúde em Portugal “é preciso ter em consideração que a população portuguesa, apesar da evolução, ainda tem um número considerável de taxas de analfabetismo ou baixa escolaridade, o que impacta negativamente o nível de literacia em saúde” (E4), principalmente em áreas menos abordadas como a afasia. Os entrevistados afirmam ainda que há um longo caminho a percorrer em Portugal no que concerne à literacia em saúde, considerando-o “um dos maiores desafios atuais” (E3).

Têm a perceção de que existem doenças com mais visibilidade pública do que outras, o que atribuem à sua maior incidência ou prevalência. Sendo a afasia uma das sequelas do AVC, não compreendem a falta de integração desta patologia da linguagem nos programas de consciencialização do AVC – “a comunicação de ciência na afasia é escassa e pouco explorada, mas uma área de extrema importância a alcançar, até porque cada vez mais a população é envelhecida e fatores de risco para AVC s tornam maior a probabilidade do número de afásicos aumentar no país” (E6).

De forma transversal a qualquer temática em saúde, consideram que esta lacuna na área da afasia promove uma desinformação generalizada, principalmente porque as pessoas procuram com frequência informação no “Dr. Google” (E1) a informação acedida pode ser errónea. Os profissionais de saúde analisam dois objetivos primordiais: a literacia individual e a organizacional. A nível individual, referem que pessoas com afasia mostram não ter conhecimento sobre o seu diagnóstico e ainda que têm necessidade/direito de aceder a informações em saúde, para poderem tomar melhores decisões. Na sua opinião, a barreira que as pessoas com afasia enfrentam no acesso a informação com efeitos sobre a sua saúde, origina dependência nas tomadas de decisão (muitas vezes dos cuidadores informais) e afeta negativamente o seu processo de reabilitação e qualidade de vida, sendo frequente apresentarem comorbilidades ou maior risco de desenvolverem estados depressivos. Recordam ainda a literatura que afirma que em casos de AVC, pessoas com afasia apresentam maior risco de morte pelas dificuldades de acesso a informação que impacta a sua saúde.

“As dificuldades destes utentes são graves, até no acesso à informação sobre a sua saúde e reabilitação. Informações que lhes permitem tomar medidas de prevenção, cuidados de saúde ou até, decidir e participar ativamente no seu processo de reabilitação. Se permitirmos aos doentes o acesso à informação, vamos apoiar a reabilitação, diminuir certamente taxas de mortalidade e ou comorbilidade bem como, permitir a estes doentes usufruir dos seus direitos constitucionais enquanto cidadãos. (E7)

Refletem também sobre o material existente em afasia e consideram que na maioria dos casos este é desenvolvido a título individual pelo próprio terapeuta da Fala ou as iniciativas partem de associações de utentes, instituições, clínicas/hospitais/centros de reabilitação, associações profissionais como a Associação de Terapeutas da fala/Sociedade Portuguesa de Terapeutas da Fala, considerando que é “urgente investir nesta área e possivelmente criar financiamentos que possam permitir a contratação de profissionais da área de comunicação de ciência e realizar campanhas mais alargadas e diferenciadas” (E6).

Os profissionais de saúde consideram que a intervenção em afasia tem como base comunicação e a eliminação de barreiras na sociedade, por isso a comunicação de ciência torna-se uma ferramenta que pode ajudar a ultrapassar um problema grave, que nos torna um país com “grandes desigualdades sociais” (E7).

“Os utentes e cuidadores obtêm também informação acerca da sua condição, métodos de tratamento, tipos de serviços a que tem direito, estratégias de comunicação.... Um profissional de saúde informado possibilita uma melhoria na prestação de cuidados de saúde, dando melhor qualidade de vida aos utentes com este diagnóstico” (E9).

Consideram que limitação na literacia em saúde não impacta apenas os utentes/cuidadores considerando que pode abranger elementos clínicos externos aos Técnicos de Diagnóstico e Terapêutica, o que pode impactar a forma como fornecem estratégias e orientações clínicas adequadas a que “responsável pela sua própria saúde”.

No que diz respeito à literacia organizacional, comparativamente com a individual, consideram que se verifica uma lacuna ainda mais acentuada, apontando a “*Aphasia Awareness*” um dos objetivos primordiais da área, que permitirá eliminar barreiras à reintegração das pessoas com afasia na sociedade e acesso aos seus direitos enquanto cidadãos democráticos, afirmando que “uma sociedade informada será uma sociedade mais consciente” (E9).

Na generalidade das narrativas, a lacuna da literacia em afasia mostra-se um dos principais motivos para o estigma que envolve esta perturbação da linguagem, sendo frequentemente confundida com patologias cognitivas, do foro mental ou até “falta de colaboração” dos utentes.

“Associam estas perturbações da linguagem a perturbações cognitivas, acham sempre que a pessoa não fala porque ficou mal da cabeça, ficou avariada da cabeça... são o tipo de comentários que ouvia sempre associados à afasia e que mostram uma falta de consciencialização brutal da população” (E12).

Profissionais de saúde revelam que tentam realizar ações de sensibilização da comunidade acerca da afasia, mas usualmente são campanhas internas do serviço, muitas vezes com abrangência apenas das unidades de atendimento destes utentes. Consideram que apesar das ações de sensibilização mais elaboradas e de maior escala serem imprescindíveis e urgentes, a falta de financiamento e sobrecarga de trabalho associada, limita o seu progresso. Por outro lado, referem-se ao recente diagnóstico do ator Bruce Willis com afasia, o primeiro momento em que esta patologia é abordada em televisão nacional, considerando que teria sido um momento para esclarecer a população, de forma consistente. Uma rápida pesquisa no na internet ([bruce willis com afasia - Pesquisa Google](#)) revela inúmeras notícias sobre o assunto, uma inclusivamente

em março do corrente ano na Visão Saúde. No entanto, não identificaram ações de sensibilização ou envolvimento do público com afasia.

A totalidade dos utentes e cuidadores revela desconhecimento total da afasia. Apesar da existência prévia de conhecimento sobre o AVC e da afasia como uma das suas sequelas mais comuns, os entrevistados afirmam nunca terem tido contato ou conhecimento desta patologia da linguagem anteriormente - "...Não fazíamos a mínima ideia..." (E13) "... de uma forma geral, acho que a maioria das pessoas não sabe o que é a afasia"; "...sinto que a afasia é uma doença com pouca cobertura" (E17).

Consideram ainda que fora do seu círculo pessoal também não há noção da doença, o que explica o estigma e as dificuldades de comunicação. Cuidadores acrescentam que, antes de terem conhecimento da doença confundiram os sintomas e pensaram que os familiares pudessem estar a "gozar" (E14). Além do desconhecimento da afasia, os utentes e cuidadores revelam, aliás, ter sido alvo destas classificações e a sua doença ter sido confundida com outras de foro psiquiátrico, o que explica inclusivamente a dificuldade na aceitação da doença e a frustração. "É um tema pouco falado, confundido muitas vezes pelas pessoas com problemas mentais." (E17). "Na escola, ninguém sabia o que era a afasia, ninguém estava preparado, não tínhamos soluções adequadas..." (E13).

Outro dos aspetos relevantes na compreensão social da doença, é a perceção dos entrevistados mais jovens de que o AVC só ocorre só numa faixa etária mais avançada ou em pessoas com comorbilidades - "Sempre associei o AVC a pessoas idosas ou com problemas graves de saúde. Nunca pensei que me pudesse acontecer." (E16).

Para a grande maioria dos entrevistados, é a terapia da fala que os leva a conhecer mais profundamente a doença. "...quando começamos a terapia da fala, ela explicou-nos tudo direitinho. Acho que foi mesmo aí que tivemos noção do que era esta doença." (E13). Os entrevistados referem ter recebido panfletos da autoria de terapeutas, com informação adaptada às necessidades das pessoas com afasia assim como referências a websites com informação de apoio.

"Percebi que era um panfleto adaptado por ela, porque estava muito fácil de eu perceber e muito objetivo. Depois, fora isso, pesquisei o site do IPA-Instituto Português da Afasia que também foi a Terapeuta que me indicou e também achei, que a informação estava prática e de fácil leitura." (E17)

Além da informação recebida diretamente pelos terapeutas da fala, algumas pessoas referem ter recebido informação de outros profissionais de saúde acerca do AVC. No entanto, não estando adaptada

para pessoas com afasia, não cumpriu o seu objetivo. Damo-nos conta de diversas barreiras à acessibilidade de informação: utilização de linguagem escrita extensa e complexa; sem recurso a apoio visual; tipo e formato de letra não adequados e dificuldades de navegação nos websites de informação em saúde.

“...entramos no site do hospital S. João, numa zona para utentes, não me pergunte como lá chegamos... “riso” ... que tinha informação, sobre o AVC e no final, aparecia afasia. Mas olhe, aquilo que lá estava escrito, se era para doentes era muita coisa ao mesmo tempo. Ficamos confusos, depois as letras eram pequenas faziam-nos doer os olhos. No final, percebemos pouco do que lemos.” (E13)

“...davam-me quase sempre as coisas por escrito, e era muito difícil. Ou porque era letra à mão, ou pequena. Mesmo um folheto sobre AVC que me deram no hospital, eu não conseguia ler. É que eu além de ficar com uma afasia anómica, fiquei com dificuldades em escrever e ler, fiquei com uma alexia e agrafia, até decorei estas palavras difíceis, nunca me vou esquecer delas.” (E15)

“...quando tentava ler notícias mais recentes do COVID, marcar consultas online no SNS ou ver alguma informação sobre AVC, notei que era totalmente diferente. Eram textos muito grandes, letras muito pequenas eu sentia-me confuso. Tinha de ler tudo mais do que uma vez.” (E17)

Entre os entrevistados, aqueles que tinham acesso e capacidade de utilização de tecnologias de informação, indicaram que, por iniciativa própria, haviam pesquisado a temática na internet. A informação estava disponível em formato de artigo científico e em websites de associações de utentes com afasia e AVC. Enquanto os artigos científicos foram considerados demasiado técnicos e pouco perceptíveis, os webs sites direcionados para os utentes foram indicados como tendo conteúdo de comunicação científica em saúde mais acessível, embora nem sempre adaptada a pessoas com afasia. Importa salientar que a informação em saúde disponibilizada no web sites para utentes em formato vídeo, é tida como preferível e mais fácil de compreender, devido às estratégias de apoio que contemplam.

“... era um vídeo, que explicava o que era a afasia, e por acaso, gostamos muito de ver porque tinha som, alguém lia o que estava escrito e ajudava. Pronto, podiam ler mais devagar, não é fácil de entender certas palavras e às vezes, era muito rápido, mas gostei, até davam alguns exemplos de exercícios.” (E13)

Considerando a informação em saúde a que os entrevistados tiveram acesso, há uma opinião generalizada de que não foi suficiente, adequada ou de fácil acesso para pessoas com afasia. Por isso, este assunto é tido como bastante negativo, com muitas implicações e, portanto, a necessitar intervenção.

“... eu e o meu marido não sabemos usar computador. Usamos o telemóvel e mal. Depois na televisão, não se ouvia falar nada disto, no radio também não.”; “...eu tenho esse direito. Talvez se eu soubesse algumas coisas antes, pudesse ter ajudado o meu filho de maneira diferente. Talvez todas as pessoas que estão á nossa volta, pudessem ajudar.” (E13)

“... há muita coisa nesta doença que precisa de mudar. Nós somos pessoas sãs, não ficamos com problemas mentais...Haviam de falar mais disto nos jornais, nas televisões... olhe até na missa, eu tinha tanta dificuldade em entender o missal, podiam fazer uma coisa mais simples, adapta” (E15)

“Não acho que se encontre muita informação, nem tão pouco adaptada. Hoje, depois do tratamento e de ter lido mais sobre a afasia, sei que existem vários tipos de afasia com diferentes características e gravidade. Eu não tive uma afasia tão grave e já senti tanta dificuldade, imagino os casos mais graves. Há imensas pessoas que mantem sequelas graves e tem de voltar à sua vida normal, mas imagino a quantidade de obstáculos que enfrentam” (E16)

“...eram coisas tão importantes para a saúde, alguns deles sobre reabilitação. Não deveriam ser os serviços de saúde os pioneiros nestas questões?” (E16)

“...é necessário um maior investimento ... nós temos direito a estarmos integrados. Eu sempre gostei de ler, estar informado, ter poder de decisão sobre a minha saúde sobre a minha vida e notei que não tive esse direito, na fase mais difícil da minha vida.” (E17)

Como analisado anteriormente, na opinião dos entrevistados não existe consciencialização da sociedade acerca da afasia que conduz a falta de empatia: “Sentia algum estigma, muitas vezes vindo de pessoas próximas, que por falta de conhecimento, achavam que eu podia estar com algum problema mental” (E17).

Adicionalmente, esta falta de consciencialização também se verifica por parte dos profissionais e serviços de saúde fora das unidades de reabilitação, interferindo com a acessibilidade aos mesmos serviços:

“Mesmo no acesso a serviços públicos, não há consciência da patologia, podia haver mais iniciativas, tentar que as pessoas fossem mais integradas, mas não é o que acontece. Agora que a minha esposa vai melhorando, gostava que ela pudesse ter alguma autonomia, nem que fosse em coisas simples do seu-dia-a-dia e isso não acontece.” (E14)

Quando analisadas as estratégias que consideram promover a comunicação e acessibilidade das pessoas com afasia à literacia em saúde, além dos aspetos supracitados, alguns entrevistados referiram estratégias fornecidas pelos terapeutas da fala associadas à metodologia *Aphasia-Friendly* tais como: falar de forma simples, fazer pausas no discurso, dar tempo à pessoa para compreender a informação ou responder, não a interromper ou corrigir, focar na informação mais pertinente, usar tipos de letra perceptíveis e recorrer a imagens de apoio.

“Com a informação que tínhamos da terapeuta, à nossa maneira, explicamos tudo à família mais próxima, aos amigos, aos vizinhos, era importante que todos soubessem o que era a afasia e soubessem as estratégias que nós usávamos, falar de forma simples, fazer pausas, dar-lhe tempo para perceber e responder, não o interromper... na escola usar um tipo de letra, que não sei dizer o nome, usar imagens a ajudar a compreensão, não por demasiada informação junta...” (E13)

“...fomos falando sempre sobre várias metodologias para facilitar a minha integração ... por exemplo, uma linguagem “amiga da afasia”. Um termo que no início estranhei, mas que faz todo o sentido. São simples adaptações, cuidados com o tipo de letra e até apoios visuais que podem ajudar muito. Acredito que seja uma ótima estratégia não só para os afásicos, mas comunidade de doentes com alterações da linguagem ou até cognição, em geral.” (E16)

Por outro lado, pessoas que experienciaram a afasia gostavam de ter tido conhecimento destas estratégias de forma mais precoce, considerando que elas deveriam ser mais abordadas, sendo perceptível que quando não existe um terapeuta da fala na equipa, não existe consciencialização da importância da passagem desta informação ou a forma de transmissão da informação escolhida não é efetiva.

“Gostava que me tivessem falado mais sobre a afasia logo no hospital. Teria ajudado muito. As estratégias de comunicação e treino que a terapeuta nos deu quando comecei o tratamento, teriam ajudado muito mal sai do hospital.” (E16)

3.3. A Necessidade de Inovação na/para a Afasia

Um dos temas centrais desta dissertação diz respeito ao tipo de inovação na área da afasia e à forma como esta é desejada e objeto de investimento. Tal como analisado anteriormente, apesar da importância atribuída aos métodos convencionais de reabilitação adaptados e fornecidos pelos Terapeutas da Fala, que desempenham um papel significativo na abordagem terapêutica da afasia, os pacientes e cuidadores revelam dificuldades e escassez de recursos de reabilitação digital adaptados às suas necessidades linguísticas, o que constitui um foco de inovação inevitável.

Os pontos de vista dos gestores de empresas de prestação de cuidados de saúde, gestores de inovação e profissionais de saúde entrevistados é congruente com o de pessoas com afasia e cuidadores: todos enfatizam a necessidade de maior investimento nesta área em Portugal, quer em termos de inovação como em termos da investigação científica associada porque “não há muita ciência a ser feita nesta área...e a que há é muito voltada para a intervenção terapêutica...” (E2).

Esta visão é pertinente, caso se considere que os primeiros três terapeutas da fala se formaram em 1965 e atualmente existem dez instituições a lecionar o curso no país. Devido à escassez de recursos humanos, numa fase inicial do curso, os terapeutas da fala formados foram direcionados para serviços pediátricos e apenas recentemente passaram a intervencionar com maior frequência na idade adulta em áreas como patologias neurológicas e do envelhecimento.

A própria evolução demográfica da população portuguesa, marcada pelo decréscimo da taxa de natalidade, aumento da esperança média de vida e consequente aumento da incidência das doenças cérebro-cardiovasculares e melhoria dos sistemas de saúde, promoveram um aumento da taxa de sobrevivência e como tal, um aumento de comorbilidades como no caso do AVC e afasia, que impuseram uma necessidade de especialização de atendimento, como no caso dos terapeutas da fala que são especialistas em perturbações neurológicas da comunicação.

O financiamento da ciência na Europa tem sofrido alterações em decorrência da referida mudança demográfica e atualmente existem mais chamadas de projetos com enfoque nas doenças neurológicas ou crônicas. Estando o investimento científico dependente de financiamento (E1, E4), percebe-se que estas

áreas não tenham sido alvo de investimento prévio, e passem apenas agora para as agendas de inovação. Mas, apesar da “inovação ser um pilar de todas as organizações, independentemente do seu setor”, por variadíssimas questões de gestão e limitações internas e externas, este parece ser um campo “muitas vezes esquecido e negligenciado” (E5).

Os entrevistados afirmam que em saúde o produto final da inovação pode dizer respeito a: serviços (novos ou modificação dos existentes), tecnologias de reabilitação e comunicação bem como, metodologias de avaliação e intervenção, enfatizando que a inovação só é possível “se a solução final, for realmente inovadora e acrescentar valor à reabilitação da pessoa com afasia e aos profissionais de saúde.” (E5). Referem-se ainda a questões bastante sensíveis analisadas na literatura, relacionadas com o tipo de inovação e a sua adequabilidade às necessidades e com a acessibilidade das mesmas, por parte da população e das pessoas envolvidas.

As entrevistas permitem subscrever a pertinência da abordagem de Gibbons (2000) acerca da tendência para a comercialização da ciência e importância desta na economia. Parece haver consciência de que é possível mais e melhor inovação na área, mas esta possibilidade fica condicionada ao valor económico – algo que depende do volume de negócio. Por isso, afirmam que

“não interessa também desenvolver uma solução altamente tecnológica, com uma necessidade altíssima de investimento capital senão no final, não for comportável nem por parte das empresas de reabilitação nem acessível aos utentes e profissionais.” (E5).

“...Não adianta criar e inovar um sistema espetacular, que depois nenhum utente ou até sistema de saúde possa comprar. Tem de existir sensibilidade e responsabilidade nesta questão dos custos. Nós temos muito material inovador que pode ser usado, mas fica completamente retido e inutilizado pela falta de acessibilidade económica. Falamos de sistemas que podem rondar os 2000€ ou mais, que são cruciais, mas quase impossíveis de aceder.” (E12).

Neste contexto, importa destacar as referências que se fazem às prescrições e ao papel do Estado no acesso a essas inovações. Os discursos dos entrevistados mostram que este têm noção da lentidão e das dificuldades que enfrentam as pessoas para poderem ter acesso a novas tecnologias,

“A verdade é que a maioria destes novos sistemas são muito caros e apesar de necessários, a maioria dos utentes ou terapeutas não os conseguem adquirir de forma particular pelo seu alto

custo. Aqui entram as prescrições, só que existe burocracia associada, nem todos os locais podem fazer esta prescrição e depois, falamos do tempo que demoram estes processos a ser resolvidos. Há aqui muitas questões que precisam de ser consideradas depois de haver uma inovação.” (E12)

Como analisado, o problema não é apenas o acesso por motivos económicos e, portanto, a distância e a desigualdade que continua a ser transversal ao uso dos produtos da inovação, mas também a tipologia da inovação. Os entrevistados referem-se a tecnologias que não funcionam ou não são ajustadas aos problemas e demonstram ter consciência que nem sempre as inovações devam passar por dispositivos tecnológicos porque “As necessidades do utente são tão específicas que não podemos considerar que inovar e desenvolver uma aplicação para apoiar a reabilitação é simplesmente criar um algoritmo” (E7).

Nas entrevistas afirma-se que existe uma preocupação significativa em relação à falta de conhecimento e utilização das inovações na área dos sistemas de comunicação para pessoas com afasia. Um dos entrevistados mencionou que, atualmente, existem ferramentas novas e de utilização simples disponíveis, algumas das quais ele próprio descobriu recentemente. No entanto, é preocupante o facto de muitos cuidadores e outros profissionais não estarem familiarizados com estas ferramentas ou não compreenderem a sua importância.

Este cenário destaca a importância não apenas de desenvolver inovações na área da afasia, mas também de garantir que essas inovações sejam adequadamente comunicadas e difundidas. É crucial que as pessoas que podem beneficiar dessas ferramentas tenham acesso a informações e formação adequadas para tirar o máximo partido delas.

“A verdade é que mesmo nas inovações, por exemplo na área dos sistemas de comunicação na afasia, há agora ferramentas novas e simples de utilizar, algumas que eu até só descobri recentemente, mas depois os próprios cuidadores ou até restantes profissionais, não as sabem utilizar ou não percebem a sua importância.” (E12)

A citação enfatiza a necessidade de envolver a comunidade desde o início do desenvolvimento de projetos de inovação, o que vai ao encontro da teoria da participação, que destaca que as comunidades afetadas por inovações devem ter uma voz ativa no processo de tomada de decisão. Essa abordagem ajuda a garantir que as inovações sejam culturalmente sensíveis e relevantes para a comunidade. Ao envolver a comunidade, os desenvolvedores de inovações podem compreender melhor as nuances culturais e sociais que podem afetar a aceitação e a adoção das ferramentas inovadoras. A última parte da citação ressalta a

importância de dar relevância às inovações e garantir que as ferramentas sejam efetivamente utilizadas pela comunidade. Isso está em linha com a teoria da adoção de inovação, que sugere que a aceitação e a utilização efetiva das inovações dependem não apenas da sua disponibilidade, mas também da sua aceitação e integração pela comunidade.

Além disso, este testemunho sublinha a necessidade de sensibilização e educação contínua para garantir que as inovações sejam adotadas e utilizadas de forma eficaz. Afinal, o sucesso das inovações na área da afasia depende não apenas da sua disponibilidade, mas também da sua compreensão e utilização por parte daqueles que enfrentam este desafio.

“... não é só considerar a inovação ou os resultados científicos, mas envolver a comunidade desde o início do desenvolvimento destes projetos para que depois consigam dar-lhes relevância e usar estas ferramentas.” (E12)

As narrativas dos gestores de inovação são congruentes com a literatura, afirmando que a inovação aberta em saúde é um campo muito complexo de processos, adquirindo uma necessidade profunda de análise de várias perspetivas, incluindo a implicação da inovação na própria comunidade, para que o conhecimento se possa realmente traduzir em valor socioeconómico. Para que possa ser atingido este valor, a adoção dos modelos de gestão de inovação atuais pressupõe assim uma rede de colaborações alargada em que são considerados todos os atores que atuam no setor da saúde, valorizando o conhecimento que é partilhado por todos os intervenientes na inovação aberta.

Como afirmam os gestores de inovação em saúde, cada um desses atores é imprescindível e “traz uma perspetiva diferente, formas de trabalho diferentes e metodologias diferentes” (E3) afirmando que apesar de disponíveis na literatura vários modelos de colaboração, na prática este processo é bastante mais complexo de gerir ou aplicar, principalmente por falhas de comunicação técnica devido ao envolvimento de áreas científicas muito distintas ou até, barreiras no envolvimento das pessoas com afasia e restantes cidadãos. Neste campo da inovação tecnológica consideram que as diretrizes e objetivos atuais passam por “tornar tudo mais acessível” (E3), afirmando que pela temática da afasia ser ainda pouco explorada acrescenta complexidade, contudo tal como no envolvimento de pessoas com outras limitações físicas ou cognitivas “devem existir orientações de integração e acessibilidade das pessoas com Afasia para quem desenvolve a tecnologia” (E3). Acrescentam a ideia de que poderá existir ainda uma falta da compreensão desta temática o que ainda não originou uma mudança de “regulamentos” ou “normativas” para apoiar o

desenvolvimento e envolvimento científico nesta área – “Se não houver uma consciencialização, não há forma de se fazer adaptações de nada” (E3).

Apesar de considerarem que existem variadíssimas doenças com especificidades distintas e também com necessidades de revisão de normativas para a inovação, também veiculam que “comunidades minoritárias específicas” (E5) como no caso de pessoas com alterações da comunicação, pelas dificuldades acrescidas de aceder aos “seus direitos” enquanto cidadãos democráticos, “devem ser identificados e ações devem ser tomadas que permitam este acesso” (E5) e integração no processo de inovação

Por demorarem muito tempo até que realmente se traduzam em mudanças de regulamentação, os participantes entrevistados valorizam os estudos que promovam esta consciencialização e análise, considerando que poderá ser importante, no futuro, constituir “um grupo de trabalho” de “peritos” em afasia, envolvendo um conjunto ainda mais alargado de atores do que aquele que se considera apenas para desenvolvimento tecnológico da área. Por estar envolvido no Comité Europeu para a Política Pública, o entrevistado 3 refere ter experiência no processo de “recomendações à Comissão Europeia para o desenvolvimento de tecnologias”.

Salienta-se ainda a menção à complexidade do processo de redes de colaboração até dentro da própria comunidade científica, porque são “envolvidos intervenientes de variadíssimas áreas: saúde e reabilitação; gestão e regulamentação; engenharia...” que falam “línguas distintas” e têm “necessidades/objetivos” diferentes (E3) contudo, afirmam e valorizam esta combinação de ideias afirmando que permitem realmente traçar um caminho de “cadeias de valor” em inovação em afasia, respeitando e satisfazendo as necessidades dos cidadãos.

3.4. Universidades e *Stakeholders*: Atores Centrais na Inovação em Afasia

As redes de colaboração na inovação podem ser bastante extensas “envolvendo mais atores e em posições diferentes, [enquanto] antigamente eram exclusivas a cientistas” (E5). Os entrevistados afirmam que há mudanças de processos de cooperação e que o ecossistema de inovação se transformou, sendo hoje “mais fluido, interligado, mais cooperante. Ou assim se espera” (E5). Com a expansão das redes de colaboração, do ponto de vista da gestão, torna-se evidente a necessidade de uma abordagem mais abrangente, e as entrevistas deixam antever que o processo de inovação possa ser mais aberto e evolutivo.

O modelo *patient journey* desempenha um papel importante nesse caminho porque “Esta metodologia permite fazer uma listagem de todas as necessidades e de todos os stakeholders que estão envolvidos neste processo de criação.” (E4). Sob este prisma, a inovação aberta desempenha(ria) um papel

crucial porque permitiria ligar universidades, incubadoras - *Research and Technologies Organizations*; pessoas com afasia; cuidadores informais; profissionais de saúde e clínicas de reabilitação/hospitais ou similares, num processo contínuo de melhoria de tecnologias e métodos de apoio. As universidades são identificadas como as instituições de produção e validação de saber científico, a partir das quais se geram as cadeias de inovação a integrar todas as restantes populações.

Neste sentido, gestores de unidades de saúde valorizam a ligação das empresas às universidades, afirmando que “a inovação é de facto baseada em saber científico e, portanto, quem produz maioritariamente este conhecimento são as instituições do sistema científico nacional, as universidades, os politécnicos” (E1) por outro lado, identificam as incubadoras como “pontes de ligação do saber científico presente nas universidades às empresas” (E1). Consideram ainda que os utilizadores finais - *end-users* - tais como empresas de prestação de cuidados de saúde em afasia, profissionais de saúde, pessoas com afasia, cuidadores e associações de utentes são outros dos atores imprescindíveis no processo de inovação, valorizando o envolvimento “efetivo” dos atores que podem verdadeiramente contribuir com a sua experiência em afasia e simultaneamente beneficiar do resultado da inovação.

Revelam ainda que as empresas são as principais interessadas na inovação pois podem “melhorar processos e serviços, de forma a contribuírem para uma melhor gestão de recursos humanos e dos seus utentes bem como, destacarem-se na área de atuação.” (E5)

Em saúde, são as empresas que tem o contato direto com os *end-users* das inovações em saúde como tal, o seu papel é sem dúvida importante neste processo de inovação. Isto é um processo contínuo, que precisa da participação de vários intervenientes.

Os gestores de inovação concordam com a visão das empresas, mas acrescentam o papel das empresas tecnológicas de inovação bem como o envolvimento de seguradores e agências de financiamento em saúde, de forma a criar soluções que possam ser acessíveis a todos os stakeholders, com ou sem possibilidade económica. Tratando-se de uma área médica, ressaltam ainda a importância de uma equipa de regulamentação, para que a solução final possa realmente ser utilizada como um dispositivo médico de reabilitação.

Na sua perceção, quer a iniciativa da inovação parta dos profissionais de saúde ou das empresas, as universidades representam um papel determinante na geração do conhecimento “as universidades são geradoras de conhecimento e esse conhecimento normalmente é traduzido em ideias, em conceitos, em formulações que depois têm de ser traduzidas para a prática” (E3). No entanto, este processo envolve vários graus e estágios de desenvolvimento até que haja um produto no mercado ou *start-up* “A forma de se traduzir

isso para a prática tem vários graus e estágios de desenvolvimento. Cada uma dessas etapas requer conhecimento específico para transformar uma etapa na outra” (E3).

É nesta fase que se considera importante envolver as incubadoras, que são instituições que visam promover a inovação e a transferência de tecnologia, estabelecendo a ligação entre o meio científico, tecnológico e o tecido produtivo, admitindo que a análise da inovação “acontece num grau de maturidade, a seguir a ter a validação do efeito daquela tecnologia, que é quando tu tens isto pronto e justificável para ser produto. Há tanta coisa que é muito difícil que um determinado indivíduo tenha este conhecimento todo. Não é expectável que isso aconteça” e daí a necessidade das incubadoras que acabam por ser interfaces das universidades, mas com mais recursos-humanos e departamentos diferenciados – “às vezes, estas barreiras também acontecem muito por escassez de recursos humanos” (E3). Quer gestores de empresas de saúde quer gestores de inovação valorizam o envolvimento e consulta dos profissionais de saúde, utentes e cuidadores considerando que não existe inovação se esta “só envolver universidades e empresas” (E5).

Os profissionais de saúde, mostram uma visão integrada nas narrativas anteriores, mas atribuem mais importância à participação dos *end-users*, neste caso em específico dos profissionais de saúde e das pessoas com afasia/cuidadores, considerando que estas devem ser envolvidas numa fase ainda mais precoce do processo de inovação. Afirmam que os profissionais de saúde por participarem do desenvolvimento da “ideia” fazendo parte do processo de cocriação ou codesign, são quase sempre envolvidos numa fase inicial. Em contrapartida, “os pacientes são na maioria das vezes, envolvidos apenas nos estudos pilotos e/ou na análise final do produto. Por seu lado, os cuidadores, são outro dos elementos que devem ser envolvidos o mais precocemente neste processo, e que me parecem que são muitas vezes negligenciados” (E6). Desta feita, o envolvimento precoce das pessoas com afasia, “através de uma comunicação mais inclusiva e alargada” (E6), poderia potenciar o “valor” e “impacto” da inovação.

3.4.1. A Visão das Empresas

Os gestores de empresas de prestação de cuidados de saúde e gestores de inovação em saúde enfatizam a importância da inovação no setor de saúde, mas a falta de recursos financeiros pode ser um grande impedimento para as empresas, especialmente as PMEs que podem enfrentar dificuldades em alocar fundos para projetos de inovação principalmente após o COVID-19 “... as empresas na área da saúde, necessitam de resolver tantos problemas ou enfrentam tantos obstáculos, pensemos por exemplo nesta fase de pandemia que todos vivenciamos há pouco, que a inovação acaba por não ser uma área prioritária” (E5).

As empresas consideram ter um papel “importante” e “decisivo” (E1) no processo de inovação, mas identificam como principal obstáculo a falta de investimento económico, que reconhece que a inovação muitas vezes requer investimento significativo em pesquisa, desenvolvimento e implementação.

Refletem, ainda, sobre os modelos de inovação atuais e a sua evolução em saúde, considerando que apesar da “capitalização da ciência” (E5) a ligação às universidades é um “eixo crucial de transferibilidade da ciência para as empresas e conseqüentemente apoia a inovação.” (E5). Afirmam que o envolvimento das “universidades/saber científico, empresas e pessoas com afasia faz muito mais sentido, e permite uma maior produtividade em termos de investigação e conseqüente inovação” (E1), valorizando, mais uma vez, a inovação com rentabilidade económica imediata.

Apesar desta valorização da ligação às universidades, consideram que “...existem instituições científicas nacionais muito fechadas, muito centradas no seu núcleo, quase como numa “redoma”, reafirmando sentirem dificuldade na comunicação mesmo entre pares porque as “as instituições superiores, continuam a olhar para as PMES com um olhar muito redutor” (E1) assumindo que “a ciência fica realmente presa dentro das universidades, a transferibilidade de conhecimento, não é tão transferível como deveria, ou se é, parece muito unidirecional.” (E5).

“...não estou de todo a pôr em causa a qualidade do que é produzido, não é de todo isso, quem sou eu para fazer essa análise, mas depois acaba por ser uma inovação estéril... principalmente porque não há envolvimento dos vários stakeholders, é ciência sem real envolvimento de quem tem contato direto com estes utentes como as empresas de cuidados de saúde e das pessoas com afasia.” (E1)

No seu entender, o conhecimento científico deveria ser de “livre acesso”, principalmente quando diz respeito a evoluções metodológicas na reabilitação, que podem ter efeitos positivos para as empresas/profissionais de saúde e utentes, sugerindo que, na maioria das vezes, “este saber fica “preso” no meio académico, muitas vezes em artigos pagos e torna-se inacessível” (E1), principalmente quando a concorrência no mercado é crescente e conduz a dificuldades no “*matchmaking*” (E5) com as universidades.

A perceção dos gestores quanto aos profissionais de saúde é consensual, evidenciando a sua importância para as empresas:

“...os profissionais de saúde, principalmente os terapeutas da fala, que lidam diariamente com as pessoas com afasia, englobam o saber técnico e o *now how* da prática clínica diária nas

empresas. Eles, melhor que ninguém, identificam as dificuldades e possíveis soluções para as colmatar” (E5)

Importa ainda salientar que os entrevistados da área de gestão valorizam e motivam os profissionais de saúde nesta capacitação académica:

“...como é obvio, para uma empresa, é muito mais eficiente existir uma equipa interna qualificada, composta por profissionais de saúde, com experiência e que conhecem todos os processos e necessidades da empresa.” (E1)

Da análise das entrevistas é possível perceber que há consenso também quanto a três pontos fundamentais no processo de inovação e que se podem tornar obstáculos para as empresas em saúde:

- a necessidade de investimento económico - “muitas vezes, podem incutir o próprio risco na empresa, não é um processo fácil, mas é necessário.” (E5);
- formação ou contratação de recursos-humanos altamente qualificados - “as empresas devem promover a formação académica dos recursos-humanos ou contratar” (E3);
- dificuldade em colaborar com as universidades - “...algumas instituições estão fechadas sobre si mesmas e algumas empresas, estão “cristalizadas” ou precisam de investimento interno primeiro.” (E1).

3.4.2. A Visão dos Profissionais de Saúde

Como vem sendo discutido, é perceptível que os profissionais de saúde atribuem igual importância à inovação em saúde, investindo principalmente em inovação científica de metodologias de avaliação e intervenção em afasia, de forma a suportar a sua prática baseada em evidência, contudo consideram que este empreendedorismo a título individual assume alguns obstáculos, principalmente pela falta de conhecimento legal e experiência na área de inovação. Considerando que este processo acaba por ser mais fácil quando associado a uma empresa da área da saúde, pelo conhecimento prévio em gestão/inovação e ainda por considerarem ser mais fácil integrar um consórcio de inovação em saúde. Incentivam ainda a que Terapeutas não se isolem e procurem parcerias.

“...reconhecer que existem consultoras nesta área, que existem apoios para ajudar os empreendedores, que existem pessoas que ajudam a procurar financiamento, a desenvolver o financiamento, a desenvolver candidaturas” (E2)

Enfatizou ainda a importância da formação em gestão e o incentivo ao empreendedorismo ainda durante o curso de terapia da fala afirmando que “devíamos ter nas faculdades... ou até associações que regulam a nossa atividade, incentivo e colaboração na área do empreendedorismo social, como passar da ideia ao projeto e também percebermos os diferentes tipos de negócios que podem existir” (E2).

Por outro lado, consideram que os terapeutas investem frequentemente em áreas académicas relacionadas com a sua área de atuação, limitando a participação em cursos de gestão ou empreendedorismo pelos custos associados, muitas vezes fora do seu orçamento. No fundo, pelas necessidades diárias, acabam por priorizar formação na sua área clínica considerando que a formação em gestão para profissionais de saúde deveria ser oferecida a baixos custos para também serem atrativas. Quando reflete sobre a sua experiência em inovação, a entrevistada 2, tendo recebido inclusivamente um prémio de inovação social, considera que percebeu as necessidades da área durante a sua experiência profissional e, posteriormente, precisou de investir em formação em economia, empreendedorismo e rodear-se de uma equipa multidisciplinar:

“procurar ter ao meu lado pessoas que me iam ajudando a pensar e a guiar todo o processo de construção, começar a pensar e a pôr no papel o que é que seria o *****, para depois começar a implementar tudo isso com pessoas à minha volta que contribuíssem positivamente com ideias, estratégias, soluções e ligações até possíveis outras pessoas que poderiam ajudar”, enfatizando ainda que a inovação é um processo constante de análise e crescimento principalmente para ir de encontro às verdadeiras necessidades das pessoas com afasia “aquilo que era no início não é o que é hoje, porque houve uma evolução constante, um processo constante de avaliação e de reformulação”.

Integrada na visão das empresas, a ligação às universidades revela-se crucial para os profissionais de saúde na criação de produtos inovadores ou empresas próprias, sendo esta colaboração privilegiada porque “no passado, tiveram um primeiro contato com um professor ou orientador de tese.” (E3) e este torna-se o primeiro ator da rede de colaboração. Apesar do exposto, a realidade mostra que é necessário

“um salto muito grande” em termos de maturidade tecnológica ou de inovação, surgindo muitas vezes outros intervenientes como as incubadoras que estabelecem a ligação entre o meio científico, tecnológico e tecido produtivo, considerando que seria pertinente que os profissionais de saúde tivessem formação ou indicação de todos os processos necessários para a inovação ou como estabelecer parcerias/integrar estas redes de colaboração.

Quando analisado o papel do terapeuta da fala na inovação em afasia, os profissionais de saúde consideram a sua participação essencial. Além do investimento académico na inovação de metodologias de avaliação e reabilitação, pela ligação com os utentes e cuidadores” podem realmente fazer um levantamento das reais necessidades desta comunidade” (E6).

As suas respostas são congruentes com a visão das lacunas existentes no mercado da afasia, seja ao nível de materiais de reabilitação ou limitação de informação em saúde na área ou adaptada às necessidades das pessoas com afasia. Afirmam, na sua maioria, que investem nesta inovação, mas como citado anteriormente, as ferramentas “não saem do papel, e mantêm-se como teses, porque necessitam de financiamento para o seu desenvolvimento” (E10). Consideram ainda que esta limitação de recursos impõe que os Terapeutas da Fala tenham uma “tendência nata em adaptar aquilo que já está disponível”, contudo, são adaptações pouco digitais, maioritariamente em papel, o que também é “descontextualizado no mercado tecnológico atual e pouco ecológico” (E11).

O terapeuta da fala, devido à perceção que tem da individualidade da pessoa com afasia, potencia a integração de “requisitos” na inovação que oferecem a personalização da tecnologia enquadrada nas necessidades do utente/cuidadores e quadro clínico – “cabe ao terapeuta estudar qual o melhor vocabulário, imagens, produtos de apoio ao nível motor, entre outras especificações técnicas que devem ser tidas em conta” (E7). Apesar de não ser um tópico abordado pelos Terapeutas da Fala, destaca-se nesta questão a opinião dos gestores de inovação que revelam sentir que os profissionais mais jovens mostram maior aceitação da inovação tecnológica da área.

Os profissionais de saúde consideram ainda da sua responsabilidade auxiliar na acessibilidade aos recursos existentes no mercado, capacitando os cuidadores com estratégias de apoio informal à reabilitação e reintegração da pessoa com afasia no seu contexto socioeconómico. Na maioria das situações, mediante o contato diário e consciência da sobrecarga dos cuidadores, potenciam o auxílio no processo de inovação em afasia, acrescentando objetivos na inovação que podem aliviar esta responsabilização e permitir que também eles procurem recuperar uma “normalidade” socioeconómica, após o impacto da afasia.

“O profissional de saúde vai formar uma equipa onde a peça fundamental do puzzle é o utente e onde todos os intervenientes que lidam com o doente diariamente importam.” (E7)

Apesar da valorização da inovação no tratamento em afasia, considerando os gastos acrescidos no processo de reabilitação, consideram importante “mudar paradigmas” e apostar simultaneamente na prevenção.

Com base nestas opiniões é possível perceber a importância atribuída à colaboração com os restantes atores de inovação, principalmente na passagem de informação muito clara com os restantes profissionais como “os engenheiros, para que a inovação acrescente realmente valor na área, quer seja de reabilitação, acessibilidade ou comunicação” (E6).

Mais uma vez, enfatizam a importância de envolver as pessoas com afasia e os seus cuidadores no processo de inovação desde a sua conceção, considerando que estes são envolvidos em fases demasiado tardias do processo, muitas vezes apenas nos testes piloto, tornando o produto desadequado ou de difícil aceitação pela comunidade.

“...se desde o primeiro momento tivéssemos a intervenção de pessoas com afasia e dos seus familiares, certamente que iríamos ter um produto mais contextualizado e passível de ser utilizado e comercializado.” (E8)

Quando refletem sobre este envolvimento “mais tardio” das pessoas com afasia no processo de inovação, consideram que, devido a alterações de comunicação implícitas ao diagnóstico, há uma “negligência” no envolvimento e colaboração por parte dos restantes stakeholders. No entanto, existem técnicas ou metodologias específicas que permitem o envolvimento participativo, sendo urgente uma mudança de paradigmas consideram que

“Os processos de inovação ou melhor, os modelos de inovação mais propriamente falando da inovação aberta, devem mesmo sair do papel e serem postos em prática.” (E9)

3.5. Estratégias para o Envolvimento das Pessoas com Afasia na Inovação

Considerando a temática da inovação, as descrições das pessoas com afasia apontam para a conotação do conceito de inovação com o “fazer algo novo”, “diferente do que existe, melhor (E13), valorizando o desenvolvimento de soluções que possam apoiar o processo de reabilitação e a sua autonomia. A maioria dos entrevistados revelou nunca terem sido consultados em processos de inovação e consideram que em saúde, “os utentes na saúde, são envolvidos em fase de testes” (E15) mostrando (principalmente os mais jovens) vontade de “participar” e “ajudar” nem que seja “no debate do tema” (E15).

Quando refletem sobre esta ausência de envolvimento, consideram que as medidas de isolamento impostas pelo COVID-19 foram altamente impeditivas e evidenciam ter existido uma mudança no foco da investigação direcionando a atenção do esforço científico na procura de uma solução para a pandemia. Refletem ainda sobre a necessidade de financiamento para a inovação, afirmando que pode não ser “suficiente para a saúde” (E15) e daí não existirem mais soluções.

Como tem vindo a ser alvo de análise, gestores e profissionais de saúde consideram essencial o envolvimento das pessoas com afasia e dos seus cuidadores, revelando consciência e preocupação que este seja realizado mais precocemente, principalmente durante o *codesign* e *cocreation* da solução.

Os profissionais de saúde refletem que há uma crescente preocupação na comunidade científica para obter a informação sobre a pessoa com afasia, “saber o que é que eles pensam, o que é que eles acham, quais são as necessidades deles” (E3) mas consideram que incluir pessoas com um maior grau de severidade da Afasia é um tema muito complexo, devido inclusivamente a possíveis implicações éticas - “Há muitos fatores que influenciam determinadas respostas e isso muitas vezes faz com que eles sejam excluídos” (E6) no entanto, consideram que este tema deve ser discutido e analisado mais profundamente considerando que pelo menos em afasias com menor grau de afeção, existem inúmeras estratégias que podem ser utilizadas para favorecer a participação ativa destas pessoas.

Importa valorizar a opinião dos gestores de inovação que consideram imprescindível a análise da opinião das pessoas com afasia afirmando compreenderem as dificuldades de comunicação implícitas ao diagnóstico e contando com o apoio do Terapeuta da Fala para as ultrapassar. Destaca-se a valorização da opinião fornecida “na primeira pessoa” e não através dos profissionais de saúde considerando que estes, apesar de terem como objetivo a independência do utente nem sempre facilitam esta participação na inovação, existindo uma sensação de “algum protecionismo ou paternalismo por parte dos terapeutas em proteger aquela pessoa, mas aquela pessoa não deixa de ser um indivíduo” (E3). Afirmam perceber “esta necessidade de proteger os utentes” e ainda que há uma legislação e condutas éticas implícitas a este

processo, contudo no desenvolvimento da tecnologia a participação das pessoas com afasia deve ser realmente direta, só assim há uma verdadeira participação e se acrescenta valor à inovação.

Consideram ainda que esta participação direta dos utentes facilita a integração e a comunicação, porque permite à equipa não profissional de saúde treinar as estratégias fornecidas pelos terapeutas da Fala. Afirmam ainda que mesmo que não se consiga estabelecer uma participação plena, através da integração da pessoa com afasia desde a fase inicial do projeto, tal permite um contato contínuo e participação constantes, até pela própria observação direta, não sendo necessário existir sempre uma conversa oral. Consideram que priorizar a opinião individual do utente sobre aquela questão é realmente “dar-lhe voz” não desvalorizando a participação dos restantes stakeholders - “não estamos a pôr em causa a relevância e a importância que é o Sistema Nacional de Saúde ou o terapeuta. A missão é precisamente o contrário: é apoiar para ajudar” (E3).

Refletem sobre esta ligação direta com as pessoas com afasia, considerando que devem ser criadas ações de formação ministradas pelos terapeutas da fala às equipas de engenharia ou aqueles que contatem diretamente com os utentes, sendo esperada a participação dos profissionais de saúde no momento da recolha da opinião das pessoas com afasia, incluindo sempre opinião direta do paciente, não o “diminuindo”.

“...é preciso que os terapeutas sejam mais abertos à questão de terem uma pessoa ou outra que eles conhecem e confiam, que tem autonomia para poder participar e pergunta, e a pessoa faz o acordo de participar enquanto indivíduo, não enquanto paciente do Sistema Nacional de Saúde.” (E3)

Como tem vindo a ser apontado, o movimento de *patient engagement* envolve pacientes, cuidadores, profissionais de saúde e outros stakeholders sendo contínuo nas várias fases científicas dos projetos - design, desenvolvimento e disseminação. Esta metodologia é já largamente usada noutras patologias e inovações direcionadas ao envelhecimento ativo, o que tem impulsionado uma preocupação que os dispositivos sejam simples, intuitivos e acessíveis, com comandos verbais de fácil compreensão e acesso. Por outro lado, há normas de design inclusivo e acessível que normalmente são usados, “isso implica modificações no tipo de letra, cor, tamanho...(E4)”.

Devido a especificidades de comunicação implícitas à afasia, o *patient involvement* adquire uma maior complexidade. Os Terapeutas da Fala com experiência nas metodologias promotoras da comunicação, referiram estratégias enquadradas em duas metodologias específicas: *Aphasia-Friendly* e *Promoting Aphasics Communication Effectiveness* (PACE). Afirmam que a metodologia *Aphasia-Friendly* (que pode ser encontrada

na tabela 1) diz respeito a uma série de estratégias de design que permitem o acesso à informação escrita e por sua vez, a metodologia PACE é uma abordagem multimodal à comunicação, onde podem ser usadas as mais variadíssimas formas de comunicação – falar, ler, escrever, gestos e dispositivos de CAA. Referem ainda o uso de infogramas, esquemas de apoio, vídeos, imagens de apoio à comunicação ou recurso a símbolos pictográficos de comunicação (sistema SPC) e ainda o ARASAAC⁷.

Por último, indicam algumas estratégias promotoras da comunicação com pessoas com afasia como: falar de forma clara, pausada mas digna e natural; estabelecer contato ocular; falar num local calmo e tranquilo, sem elementos “de ruído” à comunicação; recorrer a expressões faciais e gestos de apoio à compreensão; usar frases curtas; não elevar o tomo de voz; dar mais tempo para a pessoa com afasia compreender e reformular a sua resposta; no caso de falha de compreensão, fazer a mesma pergunta mas principalmente, não demonstrar desconforto ou impaciência e simultaneamente, estar atento a sinais de cansaço e frustração das pessoas com afasia.

Acima de qualquer estratégia de comunicação valorizam o respeito pela pessoa com afasia e a sua individualidade, não menosprezando as suas capacidades cognitivas por uma limitação de linguagem.

⁷ <https://arasaac.org/index.html>

4. Discussão dos Resultados

A investigação mostra que o envolvimento das pessoas em questões políticas, ambientais, científicas e/ou tecnológicas, como é o caso da inovação em saúde, vai ao encontro dos desígnios dos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável da Agenda 2030 da UNESCO por contribuir para a transparência e diálogo inclusivo nos processos de participação pública (Carvalho et. al, 2019).

Mais especificamente, no que respeita à doença que se trata nesta dissertação – a afasia – são múltiplas as questões que ainda permanecem por resolver, relativas ao desconhecimento generalizado da parte da população, dificuldade na integração dos diferentes públicos na inovação e menor grau de atenção, por parte das entidades envolvidas na produção e aplicação de conhecimento científico, por comparação com outras patologias. Os resultados deste trabalho, demonstrados através das entrevistas conduzidas, evidenciam e confirmam, para o caso em Portugal, grande parte das conclusões obtidas noutras pesquisas precedentes, nomeadamente:

- A afasia conduz a alterações das relações interpessoais, com a consequente limitação da participação ativa da pessoa na sua vida familiar, social, laboral, cívica e comunitária (Cruice et. al, 2006; Matos, 2012; Northcott & Hilari, 2011);
- A afasia compreende a deterioração da saúde mental, com maior incidência de depressão comparativamente com pessoas com AVC mas sem afasia (Northcott & Hilari, 2011);
- Existe pouco investimento em investigação, serviços e programas de reabilitação e apoio às pessoas com afasia e cuidadores informais (Elman et al., 2000); Simmons-Mackie et al., 2002);
- Há vários condicionamentos no acesso e na qualidade de prestação dos cuidados de saúde e autonomia de decisão (O'Halloran et. al, 2008; Parre t. al, 2006; Simmons-Mackie et al., 2002);
- Há manifesta ausência de uma cultura comunicacional que seja *“Aphasia-Friendly”*.

Ao evidenciarem as implicações socioemocionais e socioeconómicas da afasia, os resultados obtidos demonstram que pensar e decidir sobre o conhecimento “na”, “para” e “com” a sociedade é definitivamente um desafio que não envolve apenas os especialistas do conhecimento ou da ciência, mas também as pessoas e as comunidades (Araújo et. al, 2022). Um envolvimento que corresponda, de facto, a contemplar, “todas as atividades que visam comunicar o saber científico, os resultados da investigação científica ou informação sobre o contexto em que esta é feita, em todas as áreas, independentemente dos públicos considerados (...), do contexto em que a comunicação tem lugar, das ferramentas usadas ou do objetivo

dessa comunicação” (Granado & Malheiros, 2015, p. 16). Isto porque, como pode ser observado pela informação apresentada, há contextos, como o da afasia, em que conhecimentos básicos, como a sintomatologia da afasia ou a necessidade de terapia o mais cedo possível, são de desconhecimento generalizado por parte da população. Com efeito, entende-se que a comunicação é, e si mesma, um eixo importantíssimo de intervenção, dada a dependência que têm os doentes da percepção e da capacidade de descodificação, por parte das pessoas que os rodeiam.

Gadotti (2005) enfatiza que “o conhecimento se tornou peça chave para entender a própria evolução das estruturas sociais, políticas e económicas de hoje” (citado por Vieira & Silva, 2021, p.58). Sabe-se que o conhecimento é um eixo central impulsionador da economia, mas as reflexões e informações recolhidas dos entrevistados, inclusivamente por parte dos profissionais apontam para a necessidade de ponderar, de forma inclusiva e responsável, os processos e investigação e inovação, atendendo às necessidades e às características dos públicos envolvidos.

Os investigadores tendem a considerar que os cientistas se têm tornado mais conscientes das consequências sociais do seu trabalho e, por conseguinte, a investigação científica tem tendência a ser conduzida de forma mais dinâmica e reflexiva, envolvendo um conjunto de redes e cadeias de comunicação entre os vários stakeholders (Abreu & Urze, 2011). Todavia, persistem entendimentos muito contraditórios acerca do que é a inovação e, principalmente, sobre o envolvimento das pessoas nesse processo, nomeadamente das pessoas que são abrangidas e/ou atingidas. As pessoas entrevistadas e que têm capacidade de liderança na inovação em saúde e no caso da afasia demonstram estar conscientes dessas contradições, embora subscrevam o interesse no envolvimento de redes alargadas de *stakeholders* na inovação, incluindo os pacientes e suas famílias. Não se torna evidente, no entanto, até que ponto e de que modo este envolvimento se dá, ou pode acontecer.

Como se deixa descrito na análise de resultados das entrevistas, se os entrevistados, nos diferentes grupos, são unânimes na afirmação da necessidade de modificar a comunicação em afasia, a tendência, por parte de quem mais se refere ao envolvimento social na inovação em afasia, ainda é também a de assumir que a inovação em saúde se orienta por princípios de rentabilidade económica imediata, quando muito acompanhados de procedimentos de auscultação à população e divulgação de resultados, com mensagens que apela a um determinado comportamento ou prática.

De qualquer forma, surge evidenciada a necessidade de se intensificarem das redes de colaboração entre vários *stakeholders*, nomeadamente entre universidades e empresas dedicadas a inovação em afasia, com ênfase na produção de soluções que aumentem a qualidade de vida das pessoas. Esta questão relacionada com as articulações entre empresas e universidades merece ainda destaque pelo facto de se

tornar explícito, nas entrevistas, que ainda existe um distanciamento grande entre estas duas entidades, no que respeita à inovação, em geral, o que indica que os problemas mais específicos da inovação em afasia têm de ser equacionados à luz de problemas mais estruturais que implicam tais relações entre universidades, centros de investigação, empresas e públicos. Isto é, não será possível, acompanhando as informações recolhidas e a análise e interpretação realizada, esperar a melhoria da inovação em afasia sem a melhoria das colaborações interinstitucionais e, ainda, sem a melhoria da qualidade do envolvimento das pessoas nesses processos. Isto porque a inovação está intrinsecamente ligada a processos de comunicação, implicando não apenas colaborações entre empresas e cientistas, no contexto de produção de novos processos e/ou produtos, mas também práticas de inclusão de diversos públicos nas várias fases dos processos de pesquisa e desenvolvimento e inovação.

Esta dissertação demonstra a existência de várias dificuldades na comunicação da afasia, nos vários grupos, com consequências distintas para cada um ficando evidente que as pessoas diretamente implicadas – pessoas com afasia, cuidadores, profissionais de saúde - não são “alheios ou incapazes de compreender os pressupostos básicos da ciência” (Oliveira & Carvalho, 2015, p. 160).

Burns et al. (2003, p.190) propuseram a “Analogia das Vogais” – AEIOU para explicar a definição de “comunicação de ciência” - “utilização de competências, meios de comunicação, atividades e diálogo adequados para produzir uma ou mais das seguintes respostas à ciência: Consciencialização (*Awareness*), Prazer (*Enjoyment*), Interesse (*Interest*), Opiniões (*Opinions*) e Compreensão (*Understanding*). Este estudo demonstra a utilidade deste modelo mas torna evidentes as suas incompletudes, face às tensões que continuam a ser estruturantes: i) as dependências económicas que se criam entre instituições e que levam à produção de inovação distanciada das necessidades das populações, particularmente na área da saúde; ii) os processos que se tornam hoje mais complexos e exigentes, devido à necessidade de garantir a responsabilidade relativamente à inovação que se produz e que tem aplicação em áreas muito singulares como a saúde e que, sabemos, se torna hoje cada vez mais privatizada, requerendo despesas cada vez mais significativos por parte das famílias.

Indica a literatura que conseguir uma participação pública efetiva na ciência tem sido um objetivo bastante complexo e difícil de obter em pleno (Oliveira & Carvalho, 2016). Os resultados apresentados corroboram a necessidade de persistir no caminho da afirmação da necessidade de os tomadores de decisão, incluindo decisores de políticas públicas, cientistas e inovadores desenvolverem ações de envolvimento de cidadãos, com impacto no desenho de políticas científicas (Oliveira & Carvalho, 2015).

Como surge descrito pelos entrevistados através da referência à necessidade de ouvir as necessidades das pessoas e famílias, por “público” entende-se mais do que a definição de Bodmer & Wilkins (1992),

segundo a qual aquele é essencialmente quem recebe informação científica (Amaral, 2015). Como tornam visível os entrevistados, estamos hoje a falar de “públicos” enquanto grupos dinâmicos com necessidades, interesses, contextos socioeconómicos, culturais e de nível de conhecimentos diferenciados (Burns et al., 2003). As pessoas com afasia e as suas famílias ouvidas nas entrevistas são o exemplo de um público “leigo” central a ter em conta, subscrevendo-se e a recomendação da não subalternização de formas de conhecimento e experiências, principalmente quando estão em causa comunidades com menor poder de intervenção pública (Canfield et al., 2020).

Em suma, alinhado com a literatura citada, este estudo ainda que exploratório, demonstra-se a preocupação dos participantes no envolvimento das pessoas com afasia, havendo referência a metodologias de inovação como o *codesign* e *patient journey*. São ainda apresentadas estratégias promotoras da comunicação em afasia, como a adoção do método *Aphasia-friendly* para informação escrita, o PACE ou ainda linguagem pictográfica, como estratégias que se podem mostrar verdadeiras ferramentas de integração e participação da pessoa com afasia na produção de conhecimento científico.

O envolvimento da comunidade na investigação em saúde pressupõe, assim, um “processo de participação inclusiva que respeita os valores e recorre a estratégias/ações que permitam abordar questões científicas que afetem diretamente a comunidade” (Holzer et. al, 2014, p.1). No caso concreto da afasia, esta comunidade pode representar os utentes, familiares, cuidadores formais e/ou informais, bem como profissionais de saúde ou empresas da área.

Conclusão

Este estudo foi desenhado para analisar o campo da inovação em afasia, procurando perceber o papel da comunicação de ciência neste processo e destacando para o debate os principais agentes-chave na produção do conhecimento em afasia: pessoas com experiência em afasia (utentes e cuidadores), profissionais de saúde (com e sem experiência em inovação) e gestores (de unidades de saúde e de inovação). Para a análise, constituíram-se como questões:

Quais são os contornos e importância da comunicação de ciência na experiência da afasia, em contexto intrafamiliar e entre as pessoas afetadas, famílias e outras organizações de cuidado? Qual é a perceção dos diferentes agentes sociais dos processos de inovação dirigida à afasia? Que importância atribuem à comunicação na inovação em afasia? E como perspetivam o seu envolvimento e o envolvimento de pacientes e cuidadores na inovação? Que barreiras e facilitadores encontram nesse processo?

Em resposta às questões, a análise permitiu identificar cinco temas prevalentes nas entrevistas: a importância do conhecimento na experiência da afasia e para a compreensão dos seus efeitos; a escassez de informação e da comunicação sobre a afasia; a necessidade da inovação na/para a afasia; a centralidade das universidades e *stakeholders* na inovação em afasia e, por último, as estratégias para o envolvimento das pessoas com afasia. Da análise e discussão dos resultados conclui-se que a afasia é uma experiência negativa e com enormes implicações para a vida das pessoas, obrigando a mudanças significativas a nível pessoal, social e económico, daí ser metaforizada como um processo que exige luto com diversas fases de aceitação.

Mesmo em comparação com doenças pré-existentes (diabetes, hipertensão, por exemplo), COVID-19 ou até com o AVC e consequentes sequelas motoras; desníveis da comissura labial; *drooling* e/ou disfagia, a afasia revela ter um impacto ainda mais significativo que conduz ao declínio da qualidade de vida das pessoas e seus cuidadores informais, de tal forma profundo que surge associada a outras doenças, como a depressão. Deste ponto de vista, o conhecimento em e para a afasia, é decisivo para a melhoria dessa experiência, mas o baixo nível de literacia individual e organizacional em saúde identificados, demonstram o amplo espectro da desinformação, estigma social e dificuldade em aceder/compreender informação útil para atuar no contexto desta doença a que não é alheio o reforço de desigualdades sociais já preexistentes. Analisando o impacto significativo que esta patologia causa na vida das pessoas e do seu círculo familiar mais próximo, demonstra-se a urgência na mudança de paradigmas em inovação na/para a afasia. Neste processo, gestores e profissionais de saúde revelam preocupação e valorizam que comunicação de ciência seja dirigida à comunidade e a todos os *stakeholders* envolvidos no processo de inovação, destacando a

necessidade de demonstrar os impactos dos investimentos financeiros. As entrevistas realizadas, embora limitadas em número, permitem estabelecer que os domínios da comunicação na afasia ainda estão bastante dependentes do voluntarismo do terapeuta da fala ou de iniciativas que partem de associações de utentes, instituições, clínicas/hospitais/centros de reabilitação, e de associações profissionais, como a Associação de Terapeutas da fala/Sociedade Portuguesa de Terapeutas da Fala. Esta dependência assinala ser necessário criar financiamentos que permitam a contratação de especialistas em comunicação de ciência que promovam campanhas mais alargadas e com capacidade de abranger agentes diversos, incluindo cientistas e inovadores.

Salienta-se que transparece das entrevistas a ideia de que se vive na era da comercialização da ciência e importância desta na economia. Ao mesmo tempo, enfatiza-se a necessidade de envolver a comunidade desde o início do desenvolvimento de projetos de inovação em afasia, assumindo-se como ideal a adoção do modelo de participação. Este modelo além de dar voz e (algum) poder de decisão às pessoas com afasia, poderá ajudar a garantir que as inovações sejam culturalmente sensíveis e relevantes para a comunidade de *stakeholders*. Os gestores de inovação valorizam os estudos que promovam esta consciencialização e análise, considerando que poderá ser importante, no futuro, constituir grupos de trabalho em afasia, envolvendo um conjunto ainda mais alargado de atores do que aquele que se considera apenas para desenvolvimento tecnológico da área. A dissertação constitui apenas uma exploração de vários temas, apresentando necessidade de aprofundamento, compatível com eventuais projetos futuros, implicando agentes de várias áreas geográficas. Uma ideia forte é que o processo de coprodução de conhecimento para garantir a participação pode requerer o consumo de recursos ou tempo por parte dos investigadores. No entanto, esta abordagem de comunicação de ciência multidimensional centrada nas pessoas com afasia permite evoluir de uma perspetiva de incapacidade comunicativa e linguística, para uma postura de autonomia e participação, em que cada ator da rede de produção de conhecimento cultiva um ambiente de inovação inclusivo.

Referências

- Abreu, A., & Urze, P. (2011). Análise Da Transferência De Conhecimento Em Organizações Em Rede. *International Conference on Engineering*.
- Achini Adikari, Hernandez, N. J., Damminda Alahakoon, Rose, M., & Pierce, J. E. (2023). From concept to practice: a scoping review of the application of AI to aphasia diagnosis and management. 1–10. <https://doi.org/10.1080/09638288.2023.2199463>
- Alcocer Alkureishi, M., Lenti, G., Choo, Z. Y., Castaneda, J., Weyer, G., Oyler, J., & Lee, W. W. (2021). Teaching Telemedicine: The Next Frontier for Medical Educators. *JMIR medical education*, 7(2), e29099. <https://doi.org/10.2196/29099>
- Vaz, C. (2019). Modelo de comunicação em saúde ACP: As competências de comunicação no cerne de uma Literacia em Saúde transversal, holística e prática. *Literacia Em Saúde Na Prática*, 46–52. <https://doi.org/978-989-8384-57-7>
- Almeida, C., Francisco, R., Silva, C. R. da Rosado, D., Miranda, D., Oliveira, D., Mata, F., Maltez, H., Luis, H., Filipe, J., Moutão, J., Larangeira, J., Cid, L., Menezes, M. B. de, Ferrreira, M. C., Loureiro, M., Correia, M. L., Silva, N. C. da, Barbosa, P., & Silva, P. R. da. (2019, September 1). Manual de boas práticas literacia em saúde: capacitação dos profissionais de saúde. *Repositorio.ucp.pt*. <https://repositorio.ucp.pt/handle/10400.14/32411>
- Alonso-Lana, S., Marquié, M., Ruiz, A., & Boada, M. (2020). Cognitive and Neuropsychiatric Manifestations of COVID-19 and Effects on Elderly Individuals With Dementia. *Frontiers in aging neuroscience*, 12, 588872. <https://doi.org/10.3389/fnagi.2020.588872>
- Anemaat, L., Palmer, V. J., Copland, D. A., Mainstone, K., Druery, K., Druery, J., Aisthorpe, B., Binge, G., Mainstone, P., & Wallace, S. J. (2021). Using experience-based codesign to coproduce aphasia rehabilitation services: study protocol. *BMJ open*, 11(11), e047398. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-047398>
- Araújo, E. R. (2019). Tempo, poder e tecnociência - Lição. *Repositorium.sdum.uminho.pt*. <https://repositorium.sdum.uminho.pt/handle/1822/68475>
- Araújo, E. R., Silva, T. V. da, & Sarmiento, J. C. V. (2022). Sociedade e conhecimento: transformações e desafios. In *repositorium.sdum.uminho.pt*. Edições Húmus. <https://repositorium.sdum.uminho.pt/handle/1822/83014>.

- Araújo, S., Dias, M. B., & Coutinho, A. G. (2006). *Comunicar ciência—um guia prático para investigadores*. Lisboa: Associação Viver a Ciência.
- Arriaga, M., Francisco, R., Nogueira, P., Oliveira, J., Silva, C., Câmara, G., Sørensen, K., Dietscher, C., & Costa, A. (2022). Health Literacy in Portugal: Results of the Health Literacy Population Survey Project 2019-2021. *International journal of environmental research and public health*, 19(7), 4225. <https://doi.org/10.3390/ijerph19074225>
- Baker, C., Rose, M. L., Ryan, B., & Worrall, L. (2021). Barriers and facilitators to implementing stepped psychological care for people with aphasia: Perspectives of stroke health professionals. *Topics in stroke rehabilitation*, 28(8), 581–593. <https://doi.org/10.1080/10749357.2020.1849952>
- Baker, C., Worrall, L., Rose, M., Hudson, K., Ryan, B., & O'Byrne, L. (2018). A systematic review of rehabilitation interventions to prevent and treat depression in post-stroke aphasia. *Disability and rehabilitation*, 40(16), 1870–1892. <https://doi.org/10.1080/09638288.2017.1315181>
- Beckley, F., Best, W., & Beeke, S. (2017). Delivering communication strategy training for people with aphasia: what is current clinical practice?. *International journal of language & communication disorders*, 52(2), 197–213. <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12265>
- Berg, K., Isaksen, J., Wallace, S. J., Cruice, M., Simmons-Mackie, N., & Worrall, L. (2020). Establishing consensus on a definition of aphasia: an e-Delphi study of international aphasia researchers. *Aphasiology*, 36(4), 1–16. <https://doi.org/10.1080/02687038.2020.1852003>
- Blasini, B., Rani Jeanne Dang, Minshall, T., & Mortara, L. (2013). *The Role of Communicators in Innovation Clusters*. Springer EBooks, 119–137. https://doi.org/10.1007/978-3-642-41479-4_8
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Buck, H. G., Shadmi, E., Topaz, M., & Sockolow, P. S. (2020). An integrative review and theoretical examination of chronic illness mHealth studies using the Middle-Range Theory of Self-care of Chronic Illness. *Research in Nursing & Health*, 44(1). <https://doi.org/10.1002/nur.22073>
- Bueno, W. C. (2010). Comunicação científica e divulgação científica: aproximações e rupturas conceituais. *Informação & Informação*, 15(1esp), 1–12. <https://doi.org/10.5433/1981-8920.2010v15n1espp1>
- Burns, T. W., O'Connor, D. J., & Stockmayer, S. M. (2003). Science Communication: A Contemporary Definition. *Public Understanding of Science*, 12(2), 183-202. <https://doi.org/10.1177/09636625030122004>
- Byrne, D. (2021). A Worked Example of Braun and Clarke's Approach to Reflexive Thematic Analysis. *Quality & Quantity*, 56(56). Springer. <https://doi.org/10.1007/s11135-021-01182-y>

- Campbell, D. F., & Carayannis, E. G. (2020). Epistemic governance and epistemic innovation policy. In Encyclopedia of creativity, invention, innovation and entrepreneurship. *Cham: Springer International Publishing*, 924-929. https://doi.org/10.1007/978-3-319-15347-6_271
- Carayannis, E. G. (Ed.). (2020). Encyclopedia of Creativity, Invention, Innovation and Entrepreneurship. <https://doi.org/10.1007/978-3-319-15347-6>
- Carayannis, E. G., Dezi, L., Gregori, G., & Calo, E. (2021). Smart Environments and Techno-centric and Human-Centric Innovations for Industry and Society 5.0: A Quintuple Helix Innovation System View Towards Smart, Sustainable, and Inclusive Solutions. *Journal of the Knowledge Economy*. <https://doi.org/10.1007/s13132-021-00763-4>
- Carvalho, A., & Cabecinhas, R. (2004). Comunicação da ciência: perspectivas e desafios. *Repositorium.uminho.pt*. <https://repositorium.uminho.pt/handle/1822/2813>
- Handbook of Easy Languages in Europe. (2021). In C. Lindholm & U. Vanhatalo (Eds.), *library.oapen.org*. Frank & Timme. <https://library.oapen.org/handle/20.500.12657/52628>
- Code, C., & Herrmann, M. (2003). The relevance of emotional and psychosocial factors in aphasia to rehabilitation. *Neuropsychological rehabilitation*, 13(1-2), 109–132. <https://doi.org/10.1080/09602010244000291>
- Coutinho, A. G., Araújo, S. J., & Bettencourt-Dias, M. (2004). Comunicar ciência em Portugal: uma avaliação das perspectivas para o estabelecimento de formas de diálogo entre cientistas e o público. *Comunicação E Sociedade*, 6, 113–134. [https://doi.org/10.17231/comsoc.6\(2004\).1231](https://doi.org/10.17231/comsoc.6(2004).1231)
- Davis, G. A. (2005). PACE revisited. *Aphasiology*, 19(1), 21–38. <https://doi.org/10.1080/02687030444000598>
- de Solà-Morales, O., Cunningham, D., Flume, M., Overton, P. M., Shalet, N., & Capri, S. (2018). DEFINING INNOVATION WITH RESPECT TO NEW MEDICINES: A SYSTEMATIC REVIEW FROM A PAYER PERSPECTIVE. *International journal of technology assessment in health care*, 34(3), 224–240. <https://doi.org/10.1017/S0266462318000259>
- Draper, B., Bowring, G., Thompson, C., Van Heyst, J., Conroy, P., & Thompson, J. (2007). Stress in caregivers of aphasic stroke patients: a randomized controlled trial. *Clinical rehabilitation*, 21(2), 122–130. <https://doi.org/10.1177/0269215506071251>
- Edler, J., & Fagerberg, J. (2017). Innovation policy: what, why, and how. *Oxford Review of Economic Policy*, 33(1), 2–23. <https://doi.org/10.1093/oxrep/grx001>
- Elman, R. J., Ogar, J., & Elman, S. H. (2000). Aphasia: Awareness, advocacy, and activism. *Aphasiology*, 14(5-6), 455–459. <https://doi.org/10.1080/026870300401234>

- Enderby, P., & Sutton, L. (2020). Where are we now with aphasia after Stroke?. *Annals of Indian Academy of Neurology*, 23(Suppl 2), S57–S62. https://doi.org/10.4103/aian.AIAN_666_20
- Fasnacht, D. (2018). Open Innovation Ecosystems. In *Management for Professionals*. Springer International Publishing. <https://doi.org/10.1007/978-3-319-76394-1>
- inch, E., Pierce, J., Pais, A., Dow-Richards, C., Reed, A., Charalambous, M., Maria Assunção Matos, Wallace, S., & Breitenstein, C. (2023). Preferences of people with post-stroke aphasia for aphasia research videos: An international project. *Aphasiology*, 1–12. <https://doi.org/10.1080/02687038.2023.2229030>
- Fonseca, J. M. B. (2017). *Avaliação De Capacidades Cognitivas não-Verbais Na Afasia De Etiologia Vascolar* (Doctoral dissertation, Universidade de Lisboa, Portugal).
- Forsythe, L. P., Carman, K. L., Szydlowski, V., Fayish, L., Davidson, L., Hickam, D. H., Hall, C., Bhat, G., Neu, D., Stewart, L., Jalowsky, M., Aronson, N., & Anyanwu, C. U. (2019). Patient Engagement In Research: Early Findings From The Patient-Centered Outcomes Research Institute. *Health Affairs*, 38(3), 359–367. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2018.05067>
- Francis, K., Swan, K., Rose, T., Hopper, M., Hopper, Z., Hughes, I., Lawrie, M., & Wenke, R. (2019). The use and impact of a supported aphasia-friendly photo menu tool on iPads in the inpatient hospital setting: a pilot study. *Aphasiology*, 35(1), 148–168. <https://doi.org/10.1080/02687038.2019.1686747>
- Futrell, R. (2003). Technical Adversarialism and Participatory Collaboration in the U.S. Chemical Weapons Disposal Program. *Science, Technology, & Human Values*, 28(4), 451–482. <https://www.jstor.org/stable/1557996>
- Gerber, S. M., Schütz, N., Uslu, A. S., Schmidt, N., Röthlisberger, C., Wyss, P., Perny, S., Wyss, C., Koenig-Bruhin, M., Urwyler, P., Nyffeler, T., Marchal-Crespo, L., Mosimann, U. P., Müri, R. M., & Nef, T. (2019). Therapist-Guided Tablet-Based Telerehabilitation for Patients With Aphasia: Proof-of-Concept and Usability Study. *JMIR Rehabilitation and Assistive Technologies*, 6(1), e13163. <https://doi.org/10.2196/13163>
- Gibbons, M. (2000). Mode 2 society and the emergence of context-sensitive science. *Science and Public Policy*, 27(3), 159–163. <https://doi.org/10.3152/147154300781782011>
- Godin, B. (2008). In the Shadow of Schumpeter: W. Rupert Maclaurin and the Study of Technological Innovation. *Minerva*, 46(3), 343–360. <https://doi.org/10.1007/s11024-008-9100-4>
- Grutters, J. P. C., Govers, T., Nijboer, J., Tummers, M., van der Wilt, G. J., & Rovers, M. M. (2019). Problems and Promises of Health Technologies: The Role of Early Health Economic Modeling. *International*

- Journal of Health Policy and Management, 8(10), 575–582.
<https://doi.org/10.15171/ijhpm.2019.36>
- Guimarães, M. C. S. (2021). Ciência aberta e inovação (responsável?): uma agenda oportuna. [Www.arca.fiocruz.br](http://www.arca.fiocruz.br); Imprensa da Universidade de Coimbra.
<https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/46053>
- Haw, C. (2017). Accessible information: collaborating with people with aphasia to develop an evidence-based template for health information (Doctoral dissertation, University of Sheffield).
- Holzer, J. K., Ellis, L., & Merritt, M. W. (2014). Why we need community engagement in medical research. *Journal of investigative medicine : the official publication of the American Federation for Clinical Research*, 62(6), 851–855. <https://doi.org/10.1097/JIM.000000000000097>
- Kearns, Á., Kelly, H., & Pitt, I. (2019). Self-reported feedback in ICT-delivered aphasia rehabilitation: a literature review. *Disability and Rehabilitation*, 1–15.
<https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1655803>
- Kogabayev, T., & Maziliauskas, A. (2017). The definition and classification of innovation. *HOLISTICA – Journal of Business and Public Administration*, 8(1), 59–72. researchgate. <https://doi.org/10.1515/hjbpa-2017-0005>
- Kong A. P. (2021). COVID-19 and Aphasia. *Current neurology and neuroscience reports*, 21(11), 61.
<https://doi.org/10.1007/s11910-021-01150-x>
- Landim, L. A., & Jorente, M. J. V. (2018). Literacia em saúde e aspectos cognitivos de design da informação em ambientes digitais de saúde. *XIX Encontro Nacional de Pesquisa em Ciência da Informação (XIX ENANCIB); XIX Encontro Nacional de Pesquisa em Ciência da Informação (XIX ENANCIB)*, 24(2).
- Mack, N., Woodsong, C., MacQueen, K., Guest, G. and Namey, E. (2005) *Qualitative Research Methods A Data Collector's Field Guide*. Family Health International (FHI), USA. - References - Scientific Research Publishing.(n.d.).[Www.scirp.org](http://www.scirp.org).<https://www.scirp.org/reference/referencespapers?referenceid=1801546>
- Manzanares, R. D., Rezende, E. J. C., & Almeida, M. das G. de. (2018). INOVAÇÃO ABERTA: AS MUDANÇAS DE PARADIGMA NOS SERVIÇOS DE SAÚDE. *Ciências Sociais Aplicadas Em Revista*, 18(35), 88–103.
<https://saber.unioeste.br/index.php/csaemrevista/article/view/21152>
- Mascarenhas, C., Ferreira, J. J., & Marques, C. (2018). University–industry cooperation: A systematic literature review and research agenda. *Science and Public Policy*, 45(5), 708–718.
<https://doi.org/10.1093/scipol/scy003>

- Mazzucato, M., & Roy, V. (2018). Rethinking value in health innovation: from mystifications towards prescriptions. *Journal of Economic Policy Reform*, 22(2), 101–119. <https://doi.org/10.1080/17487870.2018.1509712>
- McCarroll, R., Eyles, H., & Ni Mhurchu, C. (2017). Effectiveness of mobile health (mHealth) interventions for promoting healthy eating in adults: A systematic review. *Preventive Medicine*, 105, 156–168. <https://doi.org/10.1016/j.ypmed.2017.08.022>
- Duarte Melo, A., Ruão, T., Balonas, S., Alves, M., & Ferreira, M. (2023). Guia de comunicação em saúde. Boas práticas. In repositorium.uminho.pt. Universidade do Minho. Centro de Estudos de Comunicação e Sociedade (CECS). <https://repositorium.uminho.pt/handle/1822/78904>
- Millstein, J. H., & Chaiyachati, K. H. (2020). Creating Virtual Presence During a Pandemic. *Journal of Patient Experience*, 7(3), 285–286. <https://doi.org/10.1177/2374373520930447>
- Mineiro, A. A. da C., Souza, D. L., Vieira, K. C., Castro, C. C., & De Brito, M. J. (2019). DA HÉLICE TRÍPLICE A QUÍNTUPLA: UMA REVISÃO SISTEMÁTICA. *Revista Economia & Gestão*, 18(51), 77–93. <https://doi.org/10.5752/p.1984-6606.2018v18n51p77-93>
- Morley, J., & Floridi, L. (2019). The Limits of Empowerment: How to Reframe the Role of mHealth Tools in the Healthcare Ecosystem. *Science and Engineering Ethics*, 26(3), 1159–1183. <https://doi.org/10.1007/s11948-019-00115-1>
- Nordgren, L. (2009). Value creation in health care services—developing service productivity: Experiences from Sweden. *International Journal of Public Sector Management*, 22(2), 114–127.
- Numbers, K., & Brodaty, H. (2021). The effects of the COVID-19 pandemic on people with dementia. *Nature reviews. Neurology*, 17(2), 69–70. <https://doi.org/10.1038/s41582-020-00450-z>
- Oliveira, L. T. de, & Carvalho, A. (2012). Envolvimento e participação dos cidadãos na ciência em Portugal e em Espanha: evolução e estado atual. In repositorium.sdum.uminho.pt. Universidade do Minho. Centro de Estudos de Comunicação e Sociedade (CECS). <https://repositorium.sdum.uminho.pt/handle/1822/29786>
- Oliveira, L. T. de, & Carvalho, A. (2015). Public Engagement with Science and Technology: contributos para a definição do conceito e a análise da sua aplicação no contexto português. *Repositorium.sdum.uminho.pt*. <https://repositorium.sdum.uminho.pt/handle/1822/37334>
- Oliveira, L., & Carvalho, A. (2016). Implementar o conceito de public engagement with science and technology: visões e reflexões sobre a prática. *Repositorium.sdum.uminho.pt*. <https://doi.org/10.17583/demesci.2016.2184>

- O'Sullivan, M., Brownsett, S., & Copland, D. (2019). Language and language disorders: neuroscience to clinical practice. *Practical neurology*, 19(5), 380–388. <https://doi.org/10.1136/practneurol-2018-001961>
- Pedersen, P. M., Vinter, K., & Olsen, T. S. (2004). Aphasia after stroke: type, severity and prognosis. The Copenhagen aphasia study. *Cerebrovascular diseases (Basel, Switzerland)*, 17(1), 35–43. <https://doi.org/10.1159/000073896>
- Pedro, A. R., Amaral, O., & Escoval, A. (2016). Literacia em saúde, dos dados à ação: tradução, validação e aplicação do European Health Literacy Survey em Portugal. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 34(3), 259–275. <https://doi.org/10.1016/j.rpsp.2016.07.002>
- Pinch, T. J., & Bijker, W. E. (1984). The Social Construction of Facts and Artefacts: or How the Sociology of Science and the Sociology of Technology might Benefit Each Other. *Social Studies of Science*, 14(3), 399–441. <https://doi.org/10.1177/030631284014003004>
- Pinto, S., & Carvalho, A. (2011). Cientistas, jornalistas e profissionais de comunicação: agentes na comunicação de ciência e tecnologia. *Repositorium.sdum.uminho.pt*. <https://repositorium.sdum.uminho.pt/handle/1822/15257>
- Ramos, C. E. L. (2013). Comunicar e divulgar a ciência que se faz em Portugal (Doctoral dissertation, Faculdade de Ciências Sociais e Humanas, Universidade Nova de Lisboa).
- Reincke, C. M., Bredenoord, A. L., & van Mil, M. H. (2020). From deficit to dialogue in science communication. *EMBO Reports*, 21(9). <https://doi.org/10.15252/embr.202051278>
- Rose, T. A., Worrall, L. E., Hickson, L. M., & Hoffmann, T. C. (2011). Aphasia friendly written health information: Content and design characteristics. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 13(4), 335–347. <https://doi.org/10.3109/17549507.2011.560396>
- Rothwell, R. (1994). Towards the fifth-generation innovation process. *International marketing review*, 11(1), 7-31.
- Sheppard, S. M., & Sebastian, R. (2021). Diagnosing and managing post-stroke aphasia. *Expert review of neurotherapeutics*, 21(2), 221–234. <https://doi.org/10.1080/14737175.2020.1855976>
- Silva, A. F. (2021). A Sociedade do Conhecimento e os sentidos da inovação pedagógica no ensino superior: uma análise em retrospectiva. *Revista Estudos do Século XX*, (21), 55-72.
- Simmons-Mackie, N., Worrall, L., Shiggins, C., Isaksen, J., McMEnamin, R., Rose, T., Guo, Y. E., & Wallace, S. J. (2019). Beyond the statistics: a research agenda in aphasia awareness. *Aphasiology*, 34(4), 458–471. <https://doi.org/10.1080/02687038.2019.1702847>

- Solomon, D. H., Bucala, R., Kaplan, M. J., & Nigrovic, P. A. (2020). The “Infodemic” of COVID-19. *Arthritis & Rheumatology*. <https://doi.org/10.1002/art.41468>
- SOUZA, D. L. D., SOUZA, T. A. D., & ZAMBALDE, A. L. (2020). Pesquisa acadêmica e avanços em Ciência, Tecnologia e Inovação (CT&I): uma proposta de aproximação pela Design Science. *Cadernos EBAPE.BR*, 18(3), 459–472. <https://doi.org/10.1590/1679-395120190039>
- Vasconcelos, E. M. (2001). A saúde nas palavras e nos gestos: reflexões da rede de educação popular e saúde. *A saúde nas palavras e nos gestos: reflexões da rede de educação popular e saúde*, 281-281.
- Vicente, A. M. (2014). Estudos sociais da ciência e tecnologia e engajamento: novas tendências. *Mediações-Revista de Ciências Sociais*, 19(1), 249-264.
- Wafa, H. A., Wolfe, C. D. A., Emmett, E., Roth, G. A., Johnson, C. O., & Wang, Y. (2020). Burden of Stroke in Europe. *Stroke*, 51(8), 2418–2427. <https://doi.org/10.1161/strokeaha.120.029606>
- Wilson, S., Roper, A., Marshall, J., Galliers, J., Devane, N., Booth, T., & Woolf, C. (2015). Codesign for people with aphasia through tangible design languages. *CoDesign*, 11(1), 21–34. <https://doi.org/10.1080/15710882.2014.997744>
- Worrall, L., Simmons-Mackie, N., Wallace, S. J., Rose, T., Brady, M. C., Kong, A. P. H., Murray, L., & Hallowell, B. (2016). Let’s call it “aphasia”: Rationales for eliminating the term “dysphasia.” *International Journal of Stroke*, 11(8), 848–851. <https://doi.org/10.1177/1747493016654487>
- Zawawi, N. S. M., Aziz, N. A., Fisher, R., Ahmad, K., & Walker, M. F. (2020). The Unmet Needs of Stroke Survivors and Stroke Caregivers: A Systematic Narrative Review. *Journal of Stroke and Cerebrovascular Diseases*, 29(8), 104875. <https://doi.org/10.1016/j.jstrokecerebrovasdis.2020.104875>

Anexos

ANEXO I – FOLHETO INFORMATIVO DO PROJETO

Folheto Informativo



A investigadora, Cristiana Fernandes, remete o presente projeto, para uma investigação de Mestrado em Comunicação de Ciência com o título *Relações entre Comunicação, Ciência e Inovação em Saúde: Um Estudo Exploratório sobre a Afasia*, sob a orientação da professora Emilia Rodrigues e coorientação da professora Anabela Carvalho, do Instituto de Ciências Sociais da Universidade do Minho. A Afasia é uma desordem adquirida da Linguagem, de base neurológica, que implica várias alterações no sistema linguístico e que pode afetar a participação e qualidade de vida quer da pessoa com afasia quer dos seus familiares/amigos (Berg et al., 2020). Mesmo no que concerne ao processo clínico e de reabilitação, as alterações de linguagem podem comprometer a discussão acerca das opções de tratamento e/ou decisões clínicas (O'Sullivan, Brownsett & Copland, 2019, p.1) bem como, mascarar competências cognitivas e afetar os relacionamentos, papéis e atividades sociais, influenciando assim a participação social, acesso à informação e serviços, direitos cívicos, comunitários e culturais (Berg et al., 2020).

Uma das causas mais comuns desta patologia é o Acidente Vascular Cerebral (AVC), aproximadamente 30% desta população evidencia um quadro de Afasia (Pedersen et al., 1995, citado por Baker et. al, 2021). Convém salientar que o AVC é a segunda causa de mortalidade e a principal causa de incapacidade em adultos, prevendo-se um aumento de 27% no número de pessoas com AVC entre os anos de 2017 e 2047, principalmente devido ao envelhecimento da população e melhoria das taxas de sobrevivência (Wafa et al., 2020).

Considera-se como inovação, a introdução de novas soluções que permitam resolver problemas sociais, a diversos níveis. A comunicação de ciência é um eixo fundamental da inovação (Edler & Fagerberg, 2017), dado que implica processos, níveis diversos de participação bem como, fluxos de informação e conhecimento que são incorporados em produtos e/ou serviços com potencial transformativo para as organizações e para os cidadãos (Chesbrough, 2006 como citado por Fredberg et al.,2008), sendo uma temática de enorme relevância na Afasia.

Neste projeto pretende-se entender como as pessoas com afasia, os seus familiares, bem como os profissionais e organizações públicas e privadas, incluindo empresas, são envolvidos no processo de inovação na área e qual é o papel da comunicação de ciência nesse processo.

Em termos empíricos, o projeto segue uma metodologia qualitativa, integrando a realização de pesquisa documental e entrevistas semiestruturadas realizadas a uma amostra não probabilística, selecionada por conveniência em bola de neve às empresas prestadoras de cuidados de saúde para pessoas com Afasia na região Norte de Portugal, bem como, profissionais de saúde e pessoas que experienciaram a afasia.

Implicações da participação

Após obtenção de consentimento livre e informado do/a participante, as entrevistas serão gravadas via telemóvel, gravador ou computador e terão uma duração média de uma hora (condição não obrigatória). O tempo da entrevista será enquadrado de acordo com a disponibilidade do/a entrevistado/a e o decurso da entrevista (podendo ser mais ou menos tempo que a hora prevista).

Caso as entrevistas não possam ser realizadas em modo presencial, usar-se-á uma plataforma virtual de reuniões (como por exemplo a plataforma Zoom), sendo igualmente certificada toda a confidencialidade e privacidade devidas. Em entrevista presencial, a recolha de consentimento informado é obtida por escrito e com assinatura do participante (enviado previamente por email ou assinado no momento da entrevista). Em entrevistas realizadas à distância, (via plataforma digital), será enviado via e-mail. Em circunstâncias de desconforto ou ansiedade face às questões colocadas durante a entrevista, o entrevistado terá total liberdade em não responder, e/ou inclusive interromper a entrevista. Não serão feitas questões de natureza privada ou íntima. O participante poderá solicitar acesso à transcrição da entrevista e pedir a eliminação de partes da entrevista com as quais não se sinta confortável. Poderá ainda desistir da participação no projeto a qualquer momento.

Política de publicações futuras dos resultados da investigação

ANEXO II – TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO



Universidade do Minho

TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

Por favor, leia com atenção a informação descrita no folheto informativo. Se achar que algo está incorreto ou que não está claro, não hesite em solicitar mais informações. Se concorda com a proposta que lhe foi feita, queira assinar este documento.

Título do projeto de Investigação: Relações entre Comunicação, Ciência e Inovação em Saúde: Um estudo exploratório sobre Afasia

Curso: Mestrado em Comunicação de Ciência

Atendendo à informação que consta do folheto informativo, pedimos que responda às questões seguintes, indicando se concorda em colaborar no estudo:

Li e compreendi o folheto informativo que me foi facultado, bem como as informações verbais que me foram fornecidas pela/s pessoa/s que abaixo assina/m sobre os objetivos do estudo.	Sim	Não
Foi-me concedida a oportunidade para colocar questões relacionadas com o estudo	Sim	Não
Obtive resposta a todas as questões que coloquei sobre o projeto.	Sim	Não
Foi-me garantida a possibilidade, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências.	Sim	Não
Aceito participar neste estudo e permito a utilização dos dados que forneço de forma voluntária, confiando em que apenas serão utilizados para esta investigação e nas garantias de confidencialidade e anonimato que me são dadas pelo investigador.	Sim	Não

SE NÃO FOR O PRÓPRIO A ASSINAR POR INCAPACIDADE

NOME:

BI/CD Nº: DATA ou VALIDADE /.... /.....

GRAU DE PARENTESCO OU TIPO DE REPRESENTAÇÃO:

ASSINATURA

ANEXO III – GUIÃO DE ENTREVISTA

1. Empresas/Gestores de Inovação:

- Como vê a comunicação de ciência na área da afasia?
- Que importância atribui à comunicação de ciência neste contexto?
- Que papel atribui às empresas na inovação e desenvolvimento de produtos, processos e metodologias de intervenção na prevenção e tratamento da afasia?
- Como analisa o papel atribuído pelas empresas aos diversos públicos envolvidos neste processo?
- De que forma potenciam a participação dos vários stakeholders na inovação, inclusivamente dos pacientes e cuidadores?
- Considera existirem dificuldades de envolvimento dos stakeholders neste processo? Se sim, quais?

2. Profissionais de Saúde

- Como vê a comunicação de ciência na área da afasia?
- Que importância atribui à comunicação de ciência neste contexto?
- Que papel atribui aos profissionais de saúde na inovação e desenvolvimento de produtos, processos e metodologias de intervenção na prevenção e tratamento da afasia?
- Como analisa o envolvimento das profissionais de saúde e pessoas com afasia neste processo?
- Considera que os profissionais de saúde podem potenciar o envolvimento dos pacientes e cuidadores neste processo? De que forma?

3. Pessoas que vivenciaram a afasia (pacientes e/ou cuidadores)

- Como descreve a sua experiência com afasia?
- Quais foram/são as maiores dificuldades que enfrentou?
- No início, conseguiu compreender o seu diagnóstico?
- A informação dada pelos profissionais de saúde era perceptível?

- A informação sobre a doença, disponível quer na DGS, internet, livros... era compreensível?
- Durante o covid e no isolamento quais foram as maiores dificuldades?
- Usou algum tipo de aplicação e/ou nova tecnologia para apoiar a reabilitação?
- Considera que os utentes/cuidadores são envolvidos quando é desenvolvido algo para a afasia?
- Acha que a comunicação feita na área é acessível?

Observações: Outras questões a efetuar dependem de cada entrevistado e da condução da entrevista, dado que cada percurso de vida é singular e muito particular

