



Impacto da afasia na perspectiva do cuidador

The impact of aphasia on caregiver's perspective

Impacto de la afasia en la perspectiva del cuidador

Rafaela Marques Di Giulio*

Regina Yu Shon Chun**

Resumo

O acidente vascular cerebral (AVC) é uma das grandes causas de incapacidade entre adultos podendo resultar em sequelas como a afasia, que afeta tanto o sujeito como seus familiares, promovendo uma ruptura na vida do afásico e daqueles com quem convive. Poucos trabalhos voltam a atenção aos familiares/cuidadores. **Objetivo:** investigar, na perspectiva dos familiares, aspectos da linguagem e do impacto da afasia nas relações de comunicação entre a pessoa afásica e seu cuidador/familiar. **Método:** Pesquisa aprovada pelo CEP sob n. 566/2009. A coleta de dados se deu por meio de prontuários e de grupos focais com os familiares/cuidadores (n=18), norteados por questões do processo de cuidar e do impacto da afasia nas relações. **Resultados:** A maioria dos cuidadores é do gênero feminino, com faixa etária entre os 17 e 75 anos. As dificuldades de linguagem levam alguns afásicos a evitar situações de comunicação e, conseqüentemente, o diálogo se torna mais restrito. O comprometimento de linguagem, independentemente do tipo de afasia, influencia a relação de comunicação com os familiares e a rotina do cuidador. Nota-se, contudo, o estabelecimento de formas próprias de comunicação, dentre elas, a Comunicação Suplementar e/ou Alternativa (CSA), que se mostrou como instrumento facilitador da linguagem. **Conclusão:** Os resultados evidenciam as dificuldades de linguagem que a afasia causa para o próprio indivíduo bem como seu impacto nas relações de comunicação entre a pessoa e seu familiar/cuidador, reafirmando a importância da atuação fonoaudiológica nesse contexto. O cuidado ao familiar/cuidador de afásicos é um tema que merece maior atenção em Fonoaudiologia.

Palavras-chave: afasia; cuidadores; família; linguagem; fonoaudiologia.

*Mestre em Saúde, Interdisciplinaridade e Reabilitação - UNICAMP; **Docente do Curso de Fonoaudiologia, do Programa de Mestrado Saúde, Interdisciplinaridade e Reabilitação, do Programa de Aprimoramento de Fonoaudiologia em Neurologia e da Residência Multidisciplinar da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP).

Abstract

The cerebral vascular accident is a major cause of disability among adults and can result in sequels, such as aphasia, that brings impacts on the relationship between patients and their families. Few studies focused on caregivers/families. **Objective:** to investigate aspects of language from the perspective of the caregivers/families, and the impact of aphasia on the communication between them. **Method:** The data were collected through clinical records and focus group with the caregivers/family members. We used key questions related to the care process, and to the impact of aphasia on the relationship between the aphasiacs and their caregivers/families. **Results:** Most caregivers are females from 17 to 75 years old. Because of the language disorders, some individuals avoid situations of communication. Consequently, the dialogue with their caregivers/families becomes more restricted. The language disorders, regardless of the type of aphasia, affect the communication with the family as well as the caregivers' routines. We also observed that the aphasiacs and their caregiver/families have established their own means of communication. In some cases, they use Augmentative and Alternative Communication (CAA) as an important instrument for promoting language and communication. **Conclusions:** The results endorse that aphasia causes some difficulties of language for the individual himself, as well brings impact on the relations of communication between him and his family/caregiver; which confirms the importance of Speech and Language Pathology assistance. The care to caregiver of adults with aphasia is a field that deserves greater attention from the Speech-Language and Hearing Sciences.

Keywords: aphasia; caregivers; family; language; speech-language and hearing sciences.

Resumen

El accidente cerebrovascular (ACV) es una de las causas más importantes de discapacidad en los adultos, y puede resultar en secuelas como la afasia, que afecta al sujeto y su familia, provocando una ruptura en la vida del afásico y de aquellos con quienes vive. Pocos trabajos se dedican atención a los familiares/cuidadores. **Objetivo:** Investigar, desde la perspectiva de los familiares, aspectos del lenguaje y del impacto de la afasia en las relaciones de comunicación entre la persona afásica y su cuidador/familia. **Método:** Investigación aprobada por el CEP bajo n° 566/2009). Los datos fueron recogidos de registros clínicos y por medio de grupos focales con cuidadores (n=18), guiados por temáticas relacionadas al proceso de cuidar y al impacto de la afasia en las relaciones. **Resultados:** La mayoría de los cuidadores es del género femenino, con edades entre los 17 y 75 años. Las dificultades de lenguaje llevan a algunos afásicos a evitar situaciones de comunicación y, consecuentemente, el diálogo se torna más restricto. El deterioro del lenguaje, independientemente del tipo de afasia, afecta la relación de comunicación con la familia y la rutina del cuidador. Se advierte, sin embargo, la construcción de formas propias de comunicación, entre las, La Comunicación Suplementaria y/o Alternativa (CSA), se presentó como instrumento facilitador del lenguaje. **Conclusión:** Los resultados ponen en relevo las dificultades de lenguaje que la afasia causa al propio individuo, así como su impacto en las relaciones de comunicación entre la persona y su familiar/cuidador, reafirmando la importancia de la acción fonoaudiológica en este contexto. El cuidado con el familiar/cuidador de afásicos es un tema que merece más atención de la Fonoaudiología.

Palabras clave: afasia; cuidadores; familia; lenguaje; fonoaudiología.

Introdução

Observa-se no Brasil um aumento da população idosa devido, principalmente, ao decréscimo das taxas de natalidade e mortalidade, bem como pelo aumento da expectativa de vida¹. Diante dessa realidade, verificam-se mudanças no perfil de saúde do país². O crescimento da população idosa e o aumento nos índices de incapacidade geram demandas e mudanças na estrutura familiar implicando maior suporte e cuidado desse grupo populacional^{3,4}.

As chamadas doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) são consideradas uma das principais causas das deficiências e, destas, a doença cerebrovascular ou o acidente cerebral vascular (AVC) constitui uma das principais causas de morte no Brasil⁵ e no mundo⁶.

Estudos⁷ colocam que uma parcela dos indivíduos que sofre AVC morre após seis meses, e que, a maioria dos que sobrevivem, apresentam disfunções neurológicas e incapacidades significativas, tornando o AVC a principal causa de incapacidade física funcional no mundo^{6,7}.

Ações primárias e secundárias de saúde nos países desenvolvidos diminuíram a mortalidade pelo AVC, porém provocaram o aumento de pessoas que necessitam de reabilitação e cuidados⁸.

Além da elevada incidência do acidente vascular cerebral (AVC), há que se considerar que o AVC tem potencial altamente incapacitante, podendo resultar em sequelas físicas, funcionais, emocionais e de comunicação⁹.

Dentre as questões de comunicação, encontra-se a afasia, foco deste trabalho, aqui definida como: “alterações dos processos linguísticos de significação de origem articulatória e discursiva produzidas por uma lesão focal adquirida no sistema nervoso central, em zonas responsáveis pela linguagem, tanto a oral quanto a escrita”¹⁰. Considerando a importância, a complexidade e o papel crucial da linguagem nas atividades humanas, pode-se pressupor o impacto das afasias nas ações comunicativas, interativas e interpretativas¹¹.

A maior sobrevivência dessas pessoas com alterações ou disfunções neurológicas, gera aumento da demanda de atendimento desse grupo que, dentre outros aspectos, necessitam de formas alternativas para se comunicar, como a Comunicação Suplementar e/ou Alternativa (CSA) pode proporcionar¹². A CSA trata-se de abordagem

clínico-educacional que visa, de forma temporária ou permanente, apoiar, complementar, suplementar/melhorar ou substituir as formas de produção e interpretação verbal de sujeitos não oralizados ou com quaisquer dificuldades de linguagem¹², seja oral escrita ou gestual.

A linguagem desempenha papel fundamental nas atividades humanas, sendo que a dificuldade de comunicação afeta tanto o afásico quanto seus familiares, promovendo uma ruptura, geralmente abrupta, na vida do sujeito e daqueles com quem ele convive¹¹. Tema este ainda pouco abordado na Fonoaudiologia, o que justifica a realização de estudos como o aqui proposto.

É importante que a família se adapte para favorecer a comunicação do indivíduo afásico¹³. Os amigos tendem a se afastar e a pessoa afásica, comumente, também se afasta do trabalho. Os familiares tornam-se, portanto, um dos principais interlocutores desse sujeito¹¹. O cuidador assume, muitas vezes, o papel de “intérprete e mediador” entre a pessoa sob seus cuidados e o mundo externo¹⁴. Há poucos trabalhos nacionais, na área de Fonoaudiologia, que abordam a atenção aos cuidadores na afasia, dentre esses¹⁴ destaca-se o papel do cuidador: “Considerando-se que é fundamentalmente com o cuidador que se darão - ou não - os processos interativo-linguísticos do afásico, o cuidador tem o potencial de reposicionar o sujeito afásico, tirando-o da condição de paciente e levando-o à condição de sujeito socialmente inserido”.

Note-se que o afásico enfrenta várias limitações decorrentes da afasia e, frequentemente, a pessoa com afasia se vê ou se sente isolada em função das dificuldades de linguagem e comunicação, além das motoras e dos sentimentos de vergonha diante de sua “nova” condição¹¹.

Diversos estudos^{11,14-16}, em sua maioria na área de enfermagem, abordam o impacto da afasia no dia-a-dia de cuidadores, pontuando-se os efeitos dos eventos estressores e de suas demandas. Verifica-se que o processo de cuidar é marcado por sentimentos de medo, angústias e insegurança. O cuidador sofre por não compreender a nova realidade do sujeito acometido e, muitas vezes, vivencia a dor de se sentir impotente frente à situação¹⁶. Poucos trabalhos se voltam ao impacto da comunicação na ótica do cuidador e/ou familiar, foco deste estudo.

A importância do olhar fonoaudiológico acerca dos cuidadores e/ou familiares reitera-se por questões como “conhecer as atitudes habituais dos cuidadores para promover a comunicação entre o sujeito e sua família pode favorecer a busca e a utilização de recursos que favoreçam a linguagem do sujeito afásico”¹⁷ e, desta forma, também proporcionem maior tranquilidade e apoio aos familiares.

Além do mais, alguns autores¹⁴ pontuam que, tanto o cuidador quanto o afásico, precisam de cuidados e de atenção de profissionais da área da saúde, dentre eles, o fonoaudiólogo. É importante que a família, com a ajuda profissional, possa contribuir para o desenvolvimento da linguagem e assim diminuir a angústia, tanto do sujeito afásico, como a de si própria, em relação às dificuldades de comunicação.

Tal perspectiva vai ao encontro das políticas preconizadas pela Organização Mundial de Saúde no Relatório “*World Report on Disability 2011*”²⁴, em que se pontua a necessidade e importância do envolvimento e da capacitação da família e de cuidadores (formais e informais) na atenção à saúde de pessoas com incapacidades, reafirmando a relevância da atenção ao afásico e seus cuidadores.

Diante do exposto, o objetivo deste estudo é investigar aspectos da linguagem e do impacto da afasia nas relações de comunicação entre a pessoa afásica e seu familiar/cuidador, com vistas a aprimorar a atenção fonoaudiológica nesse campo.

Método

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética sob nº 566/2009 e segue os termos da Resolução 196 do Conselho Nacional de Saúde (Inf. Epidem. Do SUS - Brasil, ano V, nº. 2, 1996). A pesquisa foi explicada aos participantes e aqueles que concordaram assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Trata-se de pesquisa de abordagem qualitativa, cujos dados foram coletados por meio dos prontuários para breve caracterização dos afásicos quanto à afasia (fluyente e não fluyente e usuário ou não de Comunicação Suplementar e/ou Alternativa) e de grupos focais com os cuidadores e/ou familiares, incluindo os registros escritos/anotações do observador e do relator durante a realização dos mesmos.

Uma das características principais do grupo focal reside no fato de trabalhar com a reflexão extraída do discurso dos participantes, ou seja,

tal proposta visa possibilitar que os sujeitos apresentem opiniões, impressões e concepções sobre determinado tema¹⁸, no caso, Fonoaudiologia e o processo de cuidar e o impacto da afasia nas relações de comunicação entre afásicos e seus cuidadores e/ou familiares.

É importante salientar que a pesquisa qualitativa, neste caso o grupo focal, não trabalha com amostras probabilísticas e nem visa estudar a frequência com que determinado comportamento ou opinião ocorre, mas sim, propiciar um entendimento de como se formam e se diferem as percepções, opiniões e atitudes acerca de um fato, produto ou serviço¹⁹.

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

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

A proposta do grupo focal envolve a participação de um coordenador, um relator e um observador, pressupondo constituição média de cerca de seis a oito participantes²⁰.

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

O relator é o responsável pelas anotações sobre cada encontro do grupo focal²¹, incluindo observações sobre as atitudes não verbais dos participantes como expressões faciais, gestos, dentre outras.

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

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

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

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

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

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

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

A partir da fase exploratória de análise dos dados foram estabelecidos dois grandes eixos temáticos: (I) o processo de cuidar e o papel da Fonoaudiologia nesse cuidado e (II) linguagem e o impacto da afasia nas relações de comunicação entre o sujeito afásico e seu cuidador e/ou familiar.

Neste artigo apresentam-se os resultados relativos à linguagem e ao impacto da afasia nas relações de comunicação entre o sujeito afásico e seu cuidador e/ou familiar.

Para análise das entrevistas foi feita transcrição literal dos discursos dos familiares e selecionados os episódios mais relevantes pelos critérios de repetição e de relevância²¹. Para tanto, foram realizadas diversas leituras dos dados com a finalidade de apreender as idéias centrais e os aspectos-chaves do tema em foco presente no discurso dos sujeitos. Em seguida, tais dados foram revistos e reelaborados de acordo com a relevância e os objetivos pretendidos na leitura/interpretação do pesquisador.

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

(i) O impacto das dificuldades de linguagem para o próprio sujeito afásico;

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

(iii) As formas próprias de comunicação.

Resultados

Seguem resultados relativos ao: (A) perfil dos cuidadores e/ou familiares e das pessoas sob seu cuidado e (B) linguagem e o impacto da afasia nas relações de comunicação entre o sujeito afásico e seu cuidador e/ou familiar.

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

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

Dos cuidadores e/ou familiares, 13 pertencem ao sexo feminino e cinco ao sexo masculino, com predominância feminina (72%).

Em relação ao grau de parentesco dos cuidadores, sete são esposas dos afásicos (38,9%); quatro são filhos (22,2%); três irmãos (16,6%); uma nora (5,6%); uma vizinha (5,6%) e dois são cuidadores formais (11,1%).

Com relação à idade, um cuidador apresenta idade inferior a 20 anos; oito variam de 30 e 45 anos; cinco entre 45 e 60 anos e quatro apresentam idades superiores a 60 anos. Portanto, a faixa etária varia dos 17 aos 75 anos de idade, com média de 48 anos.

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

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

Seguem resultados a partir das categorias de análise estabelecidas para este eixo temático, conforme descritas anteriormente.

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

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

Depreende-se dos discursos que a dificuldade de linguagem leva a que alguns afásicos evitem situações de comunicação. São observados relatos

de atitudes como opção pelo isolamento social em função das dificuldades de comunicação e o falar pouco, como mostra o depoimento a seguir:

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

Verifica-se também que, muitas vezes, o diálogo entre a família e o indivíduo com afasia se torna mais restrito. O depoimento do sujeito S3 evidencia tal aspecto:

...“*Eu tento conversar com ele, mas como ele não consegue responder direito, ele prefere não falar*”... (S3)

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

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

Nota-se que, muitas vezes, o afásico é excluído das situações de conversa pela própria família, que tem dúvidas a respeito de sua capacidade de compreensão, como pode ser observado na fala seguinte:

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

Além disso, a dificuldade em se comunicar pode gerar situações de nervosismo, revolta e tristeza, como expressos nos discursos a seguir:

...“*ela sempre foi agitada, gostava de conversar, depois disso tudo piorou, ficou ainda mais agitada, estressada*”... (S7)

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

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

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

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

Foram ainda referidas queixas em relação a dificuldades de compreensão da problemática e em como lidar com a nova realidade, expresso no depoimento a seguir:

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

Outro achado importante diz respeito à relação das dificuldades de comunicação do familiar com o tipo de afasia. Para a família, qualquer que seja a dificuldade de comunicação, seja o sujeito afásico fluente ou não-fluente, resulta em grande impacto para o cuidador, como demonstra o discurso de um dos sujeitos:

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

Verifica-se, portanto, que para a maioria dos cuidadores e/ou familiares participantes de nosso estudo, qualquer que seja a alteração de linguagem, oral, escrita ou gestual da pessoa sob seus cuidados, compromete/dificulta a comunicação entre o sujeito e a família, como se observa no discurso do sujeito S9:

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

iii) Formas próprias de comunicação

Nota-se que, com o tempo, são estabelecidas entre os cuidadores e o sujeito afásico formas próprias de comunicação, como se verifica nos depoimentos do sujeito S11:

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

...“Ele fazia sempre o mesmo gesto e eu tentava descobrir; eu perguntava ‘é água que você quer, é sair lá fora?’, até descobrir que era pra ligar a TV”... (S11).

Além disso, outra questão saliente nos discursos de alguns cuidadores é a repercussão positiva da Comunicação Suplementar e/ou Alternativa (CSA), recurso utilizado pelos sujeitos afásicos não-fluentes, como expresso nos depoimentos a seguir:

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

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

Discussão

Os achados referentes ao gênero dos participantes da pesquisa, com maior atuação feminina no papel de cuidador, vão ao encontro da literatura²², em que se destaca que, historicamente, a mulher têm sido responsável pelo cuidado da casa ou dos filhos, sendo que a atuação masculina no processo de cuidar ocorre na maioria das vezes de forma secundária. Ainda compondo o perfil dos cuidadores nas questões relacionadas ao grau de parentesco e idade média dos participantes, os resultados se assemelham a outros trabalhos em que há predominância do cuidado por cônjuges e

filhos²² e a média de idades é de 44,9 anos²³ e 54 anos de idade²².

Os resultados mostram também que alguns sujeitos afásicos evitam situações de comunicação pela dificuldade de linguagem, achados similares a estudos de outras áreas²⁴, que pontuam que a dificuldade em se comunicar pode desencadear, muitas vezes, mecanismos de defesa e isolamento a fim de se evitar situações difíceis para a pessoa.

Questões relevantes para a atuação fonoaudiológica, mas ainda pouco exploradas em estudos da área. Ressalta-se que uma das principais causas da solicitação do fonoaudiólogo no contexto hospitalar e em domicílio volte-se ao atendimento ao paciente disfágico²⁵, a atuação relativa aos aspectos de linguagem, embora importantes, não são determinantes nem prioritárias durante o período de internação hospitalar (período em que se encontrou maior campo de atuação e publicações, especialmente na área de enfermagem) ou pós-internação. O foco da atenção a esses pacientes durante os primeiros meses são, na maioria das vezes, referentes ao: prognóstico, necessidade e consequências de vias alternativas de alimentação, nutrição além de sentimentos de impotência frente ao problema²⁵.

De modo que, considerando-se que ainda são poucas as publicações sobre o tema em Fonoaudiologia, os achados deste trabalho corroboram os achados desse estudo²⁵, que aborda a importância da área nesse contexto quanto a compreensão da angústia da família, redução das suas ansiedades, adequação da linguagem hospitalar as necessidades do paciente e da própria família. Aspectos enfatizados na intervenção fonoaudiológica, que além de oferecer suporte e informação ao paciente e à família, são tão importantes quanto a própria técnica específica empregada na reabilitação do paciente afásico.

Além disso, os sentimentos de nervosismo e tristeza, relatados nos discursos de alguns cuidadores e/ou familiares, também foram apontados em outro estudo²⁶.

Outra questão saliente nos resultados é a sensação de dependência vivenciada pelos cuidadores. Segundo um dos poucos estudos de Fonoaudiologia sobre o tema²⁷, a partir do comprometimento de linguagem decorrente da lesão neurológica da pessoa afásica, observa-se aumento do grau de sua dependência, levando o cuidador, muitas vezes, a assumir o papel de mediador nas situações de comunicação e de interação social.

Nota-se, também, que as queixas por parte dos cuidadores sobre as dificuldades em compreender e/ou lidar com a situação são temáticas discutidas por outro estudo de Fonoaudiologia¹¹. Alguns trechos selecionados dos discursos, como por exemplo, o uso da fala infantilizada por parte de uma cuidadora para falar com o seu marido/afásico corroboram os resultados dessas autoras¹¹, que observam que o uso de diminutivo evidencia a imagem que os familiares têm a respeito do sujeito, ou seja, “a inversão da condição de adulto para a criança – o afásico é mantido no lugar de dependência e infantilidade”. Além disso, tais autoras pontuam que “a posição do afásico como criança fornece um aval para que se possa mantê-lo na situação de dependência”.

Outro achado que merece destaque remete ao fato de que a dificuldade de linguagem independe do tipo de afasia; tanto a afasia fluente quanto a não-fluente traz conseqüências para o sujeito e seu cuidador, embora pudesse se esperar que um comprometimento maior de linguagem, como nas afasias não fluentes, implicasse maior prejuízo nas relações de comunicação entre o familiar/cuidador e o afásico sob seus cuidados.

Os resultados mostram que, embora a dificuldade de linguagem afete a dinâmica familiar e, muitas vezes, acarrete não só para a própria pessoa afásica como também para cuidador e/ou familiar momentos de nervosismo e estresse, com o passar do tempo observa-se o estabelecimento de formas próprias de comunicação entre os envolvidos. Na tentativa de entender o afásico e de se comunicar, nota-se que alguns cuidadores e/ou familiares buscam negociar sentidos por meio de perguntas, interpretações, olhares, gestos naturais e, em outros casos, pelos recursos da CSA, que se mostrou não só um importante facilitador da comunicação, como também um bom propulsor da compreensão do interlocutor.

Os resultados relativos à CSA corroboram dados da literatura^{12,28,29}, que mostram que a CSA favorece a linguagem das pessoas com afasia e possibilita uma maior participação em seu ambiente familiar e social.

Conclusão

Os resultados mostram as dificuldades de linguagem que a afasia causa para o próprio indivíduo, bem como o impacto nas relações de comunicação

entre ele e seu familiar/cuidador, reafirmando a importância da atuação fonoaudiológica nesse campo.

Os familiares sofrem por não entender o que está acontecendo com o sujeito afásico e por não saber como lidar com a nova realidade, modificando as relações entre eles.

Para a pessoa com afasia, a dificuldade de linguagem causa transtornos que, muitas vezes, leva o indivíduo a evitar situações sociais. Os resultados evidenciam que alguns afásicos optam por falar pouco e/ou tendem a se isolar. Constata-se, ainda, que, às vezes, dificuldade em se expressar e se fazer entender, ou ainda, o “não-falar”, no caso dos afásicos não-fluentes e/ou o “falar pouco” dos fluentes, leva a família a excluir o indivíduo das situações de conversa por ter dúvidas quanto à sua capacidade de compreensão: *se ele não fala, será que compreende?*

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

Os resultados encontrados demonstram que as implicações na vida do indivíduo e na dinâmica familiar decorrentes da afasia, influenciam diretamente as relações de comunicação entre a pessoa afásica e seus familiares. Os achados refletem as angústias e demandas em relação a essa situação, ou seja, ao como lidar com essa nova realidade na vida familiar.

Nota-se, também, que, embora a afasia afete a dinâmica familiar da pessoa e daqueles que com ela convivem, com o passar do tempo são estabelecidas entre os envolvidos, formas próprias de comunicação, como interpretações, olhares e gestos próprios, além do uso de recursos como os da Comunicação Suplementar e/ou Alternativa (CSA). A CSA mostrou-se como um importante instrumento para o favorecimento da linguagem da pessoa com afasia no grupo estudado.

A atenção ao cuidador, no caso de adultos com afasia, é um campo que merece maior atenção da Fonoaudiologia. Os resultados reiteram a importância e a necessidade de atuação específica com esse grupo populacional, destacando a família como uma das grandes parceiras no processo do cuidado do sujeito, ou seja, evidenciam a importância de cuidar de quem cuida.

Por fim, os achados reafirmam a importância e a necessidade de mais estudos no campo da Fonoaudiologia acerca dessa temática, considerando-se que a grande maioria dos trabalhos publicados se concentram na área da Enfermagem, relevantes para toda e qualquer profissão de saúde; porém, ressalva-se que as questões relacionadas à linguagem, à atenção à pessoa com afasia e seus cuidadores além de suas repercussões devem ser discutidas e aprofundadas pela área responsável – a Fonoaudiologia. Atuar com as questões de linguagem traz repercussões não só na vida do próprio sujeito, como também para aqueles responsáveis pelo processo de cuidar, ou seja, a família.

Referências Bibliográficas

1. Rocha FCV, Brito CMS, Luz MHBA, Figueiredo MLF. Análise da produção científica sobre o idoso na REBEn. Rev Bras Enferm. 2007; 60(4):449-51.
2. Pavarini SCL, Mendiondo MSZ, Barham EJ, Varoto VAG, Filizola CLA. A arte de cuidar do idoso: gerontologia como profissão?. Texto Contexto Enferm. 2005; 14(3):398-402.
3. Inouye K, Pedrazzani ES, Pavarini SF. Octogenários e cuidadores: perfil sócio-demográfico e correlação da variável qualidade de vida. Texto Contexto Enferm. 2008; 17(2):350-7.
4. WHO. World Health Organization. World Report on Disability 2011. Geneva: World Health Organization, 2011.
5. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2008. 72p.
6. Kumar S, Selim MH, Caplan LR. Medical complications after stroke. Lancet Neurol. 2010; 9:105-18
7. Perlini NMOG, Faro ACM. Cuidar de pessoa incapacitada por acidente vascular cerebral no domicílio: o fazer do cuidador familiar. Rev. Esc. Enferm. USP. 2005; 39(2):154-63.
8. Strong K, Mathers C, Bonita R. Preventing stroke: saving lives around the world. Lancet Neurol. 2007; 6:182-7.
9. Falcão IV, Carvalho EMF, Barreto KML, Lessa FJD, Leite VLM. Acidente Vascular Cerebral Precoce: implicações para adultos em idade produtiva atendidos pelo Sistema Único de Saúde. Rev Bras Mater Infant. 2004; 4(1):95-101.
10. Coudry MHI. Diário de Narciso: discurso e afasia - análise discursiva de interlocuções com afásicos. 3ª ed. São Paulo: Martins Fontes; 1986/2001.
11. Santana AP, Dias F, Serratto MRF. O afásico e seu cuidador: discussões sobre um grupo de familiares. In: Santana AP, Berberian AP, Guarinello AC, Massi G (orgs). Abordagens Grupais em Fonoaudiologia – Contextos e aplicações. São Paulo: Ed. Plexus; 2007. p.10-38.
12. Chun RYS. Processos de significação de afásicos usuários de Comunicação Suplementar e/ou Alternativa. Rev Soc Bras Fonoaudiol. 2010; 15(4):598-603.
13. Michelini CRS, Caldana M L. Grupo de Orientação Fonoaudiológica aos Familiares de Lesionados Cerebrais Adultos. Rev. CEFAC. 2005; 7(2):137-48.
14. Panhoca I, Rodrigues AN. Avaliação da qualidade de vida de cuidadores de afásicos. Rev. Soc. Bras. Fonoaudiol. 2009;14(3):394-401.
15. Amendola FO, Campos, MA, Alvarenga, MRM. Qualidade de vida dos cuidadores de pacientes dependentes no programa de saúde da família. Texto Contexto Enferm. 2008; 17(2):266-72.
16. Andrade LM, Costa MFM, Caetano JA, Soares E, Beserra EP. A problemática do cuidador familiar do portador de acidente vascular cerebral. Rev. Esc. Enferm. USP. 2009; 43(1):37-41.
17. Machado TH. Eficácia de um programa de orientação para cuidadores de afásicos em população brasileira. [Dissertação]. São Paulo: Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo; 2004.
18. Westphal MF, Bógus CM, Faria MM. Grupos focais: experiências precursoras em programas educativos em saúde no Brasil. Bol Oficina Sanit Panam. 1996; 120(6):472-82.
19. Iervolino SA, Pelicioni MCF. A utilização de grupo focal como metodologia qualitativa na promoção da saúde. Rev. Esc. Enferm. USP. 2001. 35(2):115-21.
20. Neto OC, Moreira MR, Sucena LFM. Grupos Focais e Pesquisa Social Qualitativa: o debate orientado como técnica de investigação. In: Anais do XIII Encontro da Associação Brasileira de Estudos Populacionais, Minas Gerais, 2002.
21. Turato ER. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. Rev. Saúde Pública. 2005. 39(3):507-14.
22. Fonseca NR, Penna AFG. Perfil do cuidador familiar do paciente com sequela de acidente vascular encefálico. Ciênc. Saúde Coletiva. 2008; 13(4):1175-80.
23. Cattani RB, Girardon-Perlini NMO. Cuidar do idoso doente no domicílio na voz de cuidadores familiares. Revista Eletrônica de Enfermagem. 2004; 6(2):254-71.
24. Pontes MSCB. Alterações da linguagem e do comportamento afásico. Neurobiologia. 1987; 50(3):199-218.
25. Pittioni MEM. Fonoaudiologia hospitalar: uma realidade necessária. Centro de Especialização em Fonoaudiologia Clínica - Motricidade Oral Hospitalar. [Monografia]. Londrina: CEFAC; 2001.
26. Inaba LC, Silva MJ, Telles SCR. Paciente crítico e comunicação: visão de familiares sobre sua adequação pela equipe de enfermagem. Rev. Esc. Enferm. USP. 2005; 39(4):423-9.
27. Panhoca I. O papel do cuidador na clínica fonoaudiológica – dando voz a quem cuida de um sujeito afásico. Distúrb Comun. 2008; 20(1):97-105.
28. Couto EAB. Utilizações dos sinais aumentativos e alternativos de comunicação na reabilitação das afásias. In: Almirall CB, Soro-Camats E, Bultó CR. Sistemas de sinais e ajudas técnicas para a Comunicação Alternativa e a escrita. Princípios teóricos e aplicações. São Paulo: Ed. Livraria Santos; 2003. p.231-41.
29. Galli JFM, Oliveira JP, Deliberato D. Introdução da Comunicação Suplementar e Alternativa na terapia com afásicos. Rev. Soc. Bras. Fonoaudiol. 2009; 14(3):402-10.

Recebido em novembro/13; aprovado em janeiro/14.

Endereço para correspondência

Rafaela Marques Di Giulio. Rua Bento Antônio Pereira, 61 - Jd Bela Vista - São Roque /SP – Brasil.
CEP: 18134-180.

E-mail: rafagiulio@yahoo.com.br