



Programa de orientação fonoaudiológica e psicológica para familiares de pacientes lesionados cerebrais

Speech therapy and psychological orientation program to families of brain injured patients

Programa de orientación fonoaudiológica y psicológica para familiares de pacientes lesionados cerebrales

*Natalia Gutierrez Carleto**

*Marina Rodrigues Bighetti Godoy**

*Magali de Lourdes Caldana**

Resumo

Introdução: A linguagem é responsável pela interação com o outro, com o mundo e consigo mesmo. A dificuldade de linguagem pode causar ao indivíduo prejuízos em suas relações familiares e sociais. **Objetivo:** desenvolver e avaliar o programa de orientação fonoaudiológica e psicológica aos familiares de pacientes lesionados cerebrais adultos. **Método:** Foram convidados a participar do programa todos os familiares de pacientes atendidos no estágio de linguagem em adulto, na clínica de fonoaudiologia da instituição de origem. O programa foi desenvolvido no período de setembro a novembro de 2010, com 21 familiares, em 9 encontros com duração de 50 minutos cada encontro, sendo 3 com temáticas da Fonoaudiologia e 6 da Psicologia. Em todos os encontros estavam presentes a fonoaudióloga e a psicóloga. Foram utilizados boletins informativos elaborados pelas pesquisadoras. Ao término dos encontros, foi aplicado um questionário final para uma avaliação quantitativa e qualitativa do programa. **Resultados:** Responderam ao questionário 18 familiares, 100% afirmaram que o programa de orientação atendeu as expectativas do grupo, 89% tiveram a oportunidade de transmitir os assuntos abordados nesses encontros para outros familiares e 83% a disponibilidade para participar de todos os encontros. **Conclusão:** Os benefícios do programa foram constatados pelos familiares, com ênfase nos aspectos sobre os temas abordados.

Palavras-chave: Relações familiares; Transtorno de linguagem; Psicologia.

Abstract

Introduction: Language is responsible for one to interact with others, with the world and with himself/herself. Language disorders can cause losses to the individual in their family and social relationships. Objective: to develop and evaluate the Speech Therapy and Psychological Orientation Program to

*Universidade de São Paulo – USP – Bauri-SP - Brasil

Contribuição dos autores: NGC e MRBG: elaboração e concepção do projeto; coleta, análise e interpretação de dados; redação do artigo. MLC: elaboração e concepção do projeto; coleta, análise e interpretação de dados; redação do artigo; revisão crítica; aprovação final da versão a ser publicada.

E-mail para correspondência: Natalia Gutierrez Carleto - na_carleto@yahoo.com.br

Recebido: 23/09/2015 Aprovado: 04/03/2016



families of brain injured patients. *Methods:* It were invited to participate in the program all family members of patients treated in training course of adult language, at speech therapy clinic. The program was developed in the period from September to November 2010, with 21 family members in 9 meetings lasting 50 minutes each, being 3 with themes of speech therapy and 6 of psychology. In all the meetings were present the speech therapist and psychologist. Were used newsletters prepared by researchers. At the end of the meetings, a questionnaire was applied for a quantitative and qualitative evaluation of the program. *Results:* The questionnaire was responded by 18 family members, 100% said that the Orientation Program has met the expectations of the group, 89% have had the opportunity to transmit the issues discussed in that meetings to other family members and 83% the availability to participate in all meetings. *Conclusion:* The benefits of the program to the family members were detected, with emphasis on aspects about the topics covered.

Keywords: Family relations; Language Disorders; Psychology

Resumen

Introducción: El lenguaje es responsable por la interacción con los demás, con el mundo y consigo mismo. La dificultad del lenguaje puede causar daño al individuo en sus relaciones familiares y sociales. *Objetivo:* desarrollar y evaluar el programa de orientación fonoaudiológica e psicológica para las familias de pacientes adultos con lesiones cerebrales. *Metodos:* Se invitó a participar del programa todos los miembros de la familia de los pacientes en tratamiento en la practica clínica de lenguaje para adultos, en la clinica de fonoaudiologia de la institución de origen. El programa se desarrolló en el periodo de septiembre a noviembre de 2010, con 21 miembros de las familias, en 9 reuniones de 50 minutos cada. Fueron 3 reuniones con temas de fonoaudiología y 6 con temas de Psicología. En cada reunión estuvieron presentes la fonoaudióloga y la psicóloga. Se utilizaron boletines informativos producidos por las investigadoras. Al final de las reuniones, se aplicó un cuestionario para evaluación cuantitativa y cualitativa del programa. *Resultados:* Completaron el cuestionario 18 miembros de las familias, 100% dijo que el programa de orientación ha respondido a las expectativas del grupo, el 89% han tenido la oportunidad de transmitir los temas tratados en estas reuniones a otros miembros de la familia y el 83% tubo la disponibilidad para asistir a todas las reuniones. *Conclusion:* Los beneficios del programa fueron constatados por los miembros de la familia, con énfasis en los aspectos de los temas tratados.

Palabras clave: Relaciones familiares; Trastornos del lenguaje; Psicología.

Introdução

PA linguagem possibilita a interação com o outro, com o mundo e consigo mesmo¹. A dificuldade em se comunicar causa transtornos que, muitas vezes, leva o indivíduo a evitar situações sociais², além de causar prejuízos nas relações familiares³.

Existem diversas doenças que acometem o sistema nervoso e que podem ter como consequências os distúrbios de linguagem. A doença traz necessidades decorrentes de uma situação que não foi escolhida, criando uma sobrecarga no sistema familiar, modificando a rotina e o convívio do indivíduo afásico com sua família⁴. Devido ao desconhecimento da atual situação, o familiar não sabe com agir frente aos novos desafios².

Viver e conviver com pessoas que demandam cuidados, mesmo quando essas ações são conduzidas com acolhimento, afeto e ternura, também

podem ser marcados por cansaço, estresse e esgotamento, o que coloca a família na posição de necessitar de cuidado e de atenção⁵⁻⁷ já que, muitas vezes, o cuidador passa a ser o mediador entre a pessoa sob seus cuidados e o mundo externo⁸.

Os comprometimentos da qualidade de vida do familiar cuidador interferem de forma negativa no processo de reabilitação da pessoa cuidada⁶, uma vez que a sobrecarga testa os limites físicos, psicológicos, e a postura de enfrentamento perante a vida⁹.

Um estudo que analisou a qualidade de vida de familiares cuidadores de afásicos, utilizando o instrumento WHOQOL – Bref e a “Escala específica para doenças cerebrovasculares - SSQOL”, observou prejuízos na qualidade de vida do indivíduo afásico bem como de seu familiar¹⁰, apontando sobrecarga física e emocional, indicando a necessidade de acolhimento e intervenção tanto quanto o próprio afásico^{10,11}. Quanto antes o diagnóstico da lesão

for concluído, mais precocemente as intervenções podem ser iniciadas¹².

Foi avaliado o impacto de um programa de orientação/educação multiprofissional na sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores de idosos utilizando os questionários WHOQOL-Bref e Inventário de Sobrecarga do Cuidador. O programa foi desenvolvido em cinco módulos de quatro horas cada, contando com os profissionais das áreas de arquitetura, enfermagem, fisioterapia e fonoaudiologia. Os resultados apontaram uma melhora da qualidade de vida dos cuidadores, porém não houve relevância estatística quanto à sobrecarga¹³.

A literatura traz o relato de experiência sobre um grupo de orientação para familiares de idosos portadores de demência. A proposta desse grupo foi acolher o familiar, orientar sobre os cuidados prestados ao idoso com demência e promover um espaço de troca entre os familiares. O grupo contou com a coordenação de uma enfermeira e uma psicóloga, que conduziram as reuniões levando em consideração as experiências de cada familiar. Foi possível observar o auxílio prestado aos cuidadores favorecendo seu bem estar e do seu paciente¹⁴.

Outras vantagens relacionadas aos aspectos educativos do cuidador foram evidenciadas em programas de orientação para cuidadores de pacientes afásicos^{15,16}. Pode-se observar com estes estudos, que os familiares se beneficiaram com a exposição dos conteúdos abordados e troca de experiência com os demais participantes.

Alguns estudos nessa área foram propostos, principalmente sob a denominação de Intervenção Psicoeducacional^{17,18}. Os grupos de orientação com os cuidadores têm como objetivo a melhora na eficácia do cuidado, no bem-estar dos cuidadores e aumento no uso de estratégias de enfrentamento¹⁷.

Pesquisadores verificaram a eficácia de um programa de orientação fonoaudiológica com quatro sessões de uma hora e meia de duração, enfocando estratégias comunicativas a cuidadores de idosos com Doença de Alzheimer na fase moderada. Concluiu-se que o programa promoveu mudanças no comportamento comunicativo das cuidadoras, com aumento no uso das estratégias comunicativas¹⁹.

Foi observada, nos trabalhos citados, a falta de informação e preparo dos cuidadores familiares frente às dificuldades encontradas e os benefícios observados com os programas de orientação, promovendo esclarecimentos e orientações e

contribuindo para a diminuição da sobrecarga emocional e uma possível melhoria da qualidade de vida. Assim, o presente estudo teve como objetivo desenvolver e avaliar o programa de orientação fonoaudiológica e psicológica aos cuidadores familiares de pacientes lesionados cerebrais adultos, atendidos no estágio de linguagem em adulto, na Clínica de Fonoaudiologia.

Método

Esta pesquisa caracterizou-se como transversal na modalidade quanti-qualitativa. O presente estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEP), respeitando-se a resolução 196/96, conforme parecer de nº 0103/2010, desenvolvido na Clínica de Fonoaudiologia da instituição de origem no período de Setembro a Dezembro de 2010.

Os familiares foram convidados a participar deste estudo por meio de uma carta convite, entregue a eles na Clínica de Fonoaudiologia durante os atendimentos fonoaudiológicos dos pacientes, informando sobre o objetivo e proposta do programa de orientação. Os interessados foram convocados para uma reunião onde foram explicitados objetivos, justificativas, relevância, procedimentos de coleta, riscos e benefícios, reiteração da participação voluntária e garantia de tratamento fonoaudiológico ao paciente, independente da aceitação ou recusa na participação e entregue o cronograma das temáticas abordadas.

Para a composição da amostra, foram estabelecidos os critérios de inclusão: ter convívio diário com o paciente, ser membro da família, adultos e idosos sem restrição de idade, nível de escolaridade e gênero, concordar em participar da pesquisa e assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

A amostra constituiu-se de 21 familiares, dois do gênero masculino e 19 do gênero feminino, com idades variando de 38 a 79 anos. Três familiares, apesar de terem participado dos encontros, não responderam ao questionário final.

Os familiares participaram do programa de orientação que compreendeu nove encontros semanais com duração de 50 minutos cada encontro, conduzidos pela fonoaudióloga e pela psicóloga, ambas presentes em todos os encontros. Para a formação do programa em nove encontros, tomou-se por base um programa de orientação fonoaudiológica para familiares de lesionados cerebrais

adultos¹⁶ que contemplavam as temáticas da área da fonoaudiologia abordada no presente estudo e a complementação com assuntos da psicologia que se entrelaçavam com os temas selecionados.

Os três primeiros encontros foram dirigidos pela fonoaudióloga abordando os seguintes temas: patologias (acidente vascular encefálico, doença de Alzheimer e doença de Parkinson), alterações fonoaudiológicas e estratégias de comunicação. Os demais encontros, conduzidos pela psicóloga abordaram os seguintes temas: alterações de comportamento, o papel da família junto à equipe multidisciplinar e stress. A cada encontro, era feita uma exposição dialogada dos temas descritos e entregue um boletim informativo. Os materiais de apoio abordaram os seguintes temas: Patologias; Alterações fonoaudiológicas decorrentes de lesões neurológicas adquiridas; Estratégias de comunicação; Alterações emocionais e de comportamento de adultos e idosos lesionados cerebrais; Lidando com problemas de comportamento associados à Doença de Alzheimer; Controlando o stress; A equipe multidisciplinar e a família no processo de reabilitação.

A estrutura dos encontros se justifica tendo em vista a necessidade de o familiar conhecer e compreender as patologias, alterações de linguagem e comportamento para melhor se relacionar com o paciente, bem como ter um suporte para administrar a sobrecarga advinda da posição de cuidador. Apesar de os encontros terem sido coordenados pelas duas áreas em momentos distintos, as temáticas abordadas eram inter-relacionadas.

Ao término dos nove encontros, foi aplicado um questionário final com dez questões, sendo a última para sugestões e comentários, com o intuito de avaliar a importância do programa de orientação, se o mesmo atingiu as expectativas iniciais, a compreensão dos temas abordados, a possível transferência de conhecimento para outras pessoas da família e a aplicabilidade das estratégias facilitadoras da comunicação. Ressalta-se que este questionário foi elaborado e utilizado em um grupo de orientação fonoaudiológica com familiares de pacientes lesionados cerebrais¹⁶. Não foi realizada nenhuma modificação, pois as questões apresentadas atendiam ao objetivo para avaliação do atual programa de orientação.

Os dados obtidos foram organizados em tabelas utilizando o programa Excel e submetidos à análise estatística descritiva. Também foram utilizados depoimentos dos participantes para ilustrar

os resultados com base nos núcleos de significação, procedimento de análise de material qualitativo fundamentado na psicologia sócio-histórica.

Resultados

A análise dos resultados mostrou que apenas as questões de número seis e sete não obtiveram 100% de resposta positiva (Tabela 1).

Quadro 1. Valor absoluto e percentual das respostas de 1 a 9 do questionário final

Questões	Sim	Não
	n (%)	n (%)
1.Você julgou importante a realização dos encontros com a participação dos familiares do grupo?	18 (100%)	—
2.Os encontros proporcionaram uma aproximação entre os familiares?	18 (100%)	—
3.Durante os encontros houve apoio e/ou trocas de experiências entre os familiares?	18 (100%)	—
4.As orientações auxiliaram um melhor conhecimento sobre o lesionado cerebral e suas sequelas?	18 (100%)	—
5.As estratégias facilitadoras de comunicação discutidas nos encontros foram úteis, quanto a maneira de agir com o paciente?	18 (100%)	—
6.Houve a possibilidade de você participar com frequência dos encontros?	15 (83%)	3 (7%)
7.Ocorreu a oportunidade de você transmitir os assuntos abordados nos encontros com outros familiares?	16 (89%)	2 (11%)
8.A elaboração dos boletins informativos foi complementar às questões discutidas?	18 (100%)	—
9.Os assuntos abordados nos encontros corresponderam às suas necessidades?	18 (100%)	—

A Tabela 2 aponta a síntese das respostas apresentadas pelos familiares na questão 10 referentes aos comentários e sugestões. Vale ressaltar que todos os participantes sugeriram a continuação do programa de orientação em todos os semestres.

Tabela 2. Descrição das sugestões e comentários apresentados pelos familiares na questão 10 do questionário final

10.Comentários e sugestões	Respostas
	<ul style="list-style-type: none">- Abordar com o grupo o que eles não conseguem conversar com a própria família- Importância da troca de experiências entre os participantes- Importância das informações recebidas pelos profissionais e materiais disponibilizados- Abordagem de outros temas como sexualidade- Sensação de acolhimento- Auto controle- Continuação do programa de orientação nos outros semestres

Discussão

Apesar de alguns estudos referentes a programas de orientação serem desenvolvidos com quatro a seis sessões^{13, 15, 16} com duração variando de 50 minutos a quatro horas, o formato do programa de orientação do presente estudo foi desenvolvido em nove encontros com duração de 50 minutos, sendo possível cumprir o cronograma proposto. Optou-se por 50 minutos, pois este era o tempo que os familiares ficavam aguardando os pacientes em terapia fonoaudiológica, não sendo necessário vir em outro dia.

Notou-se que em todos os encontros, no momento da troca de experiência, foi necessário o suporte de ambas as profissionais, independente de o tema abordado ser de enfoque da fonoaudiologia ou psicologia, demonstrando a importância do trabalho interdisciplinar, incentivando a visão integral tanto do cuidador como do paciente, uma vez que a qualidade de vida do cuidador interfere tanto no processo de reabilitação como na qualidade de vida do paciente e o inverso também se faz verdadeiro¹⁰.

Os resultados do presente estudo apontaram que o programa de orientação proposto mostrou-se eficaz, visto que todos os participantes relataram a importância dos encontros, as trocas de experiências e aproximação entre os familiares, maior conhecimento sobre o próprio paciente e suas sequelas, benefícios em relação à comunicação com o uso das estratégias oferecidas como também as temáticas abordadas e o complemento das informações com os boletins, indo ao encontro da literatura¹⁶.

Alguns relatos dos familiares reafirmaram os dados supracitados: “No grupo todo mundo

entende o lado da gente. Podemos desabafar. Só de ouvir o outro contando a experiência dele a gente já aprende.” “Foi ótimo eu conhecer e ouvir as outras pessoas e elas me ouvirem. Até então ninguém sabia do meu problema.” “A gente trocou muita coisa. Foi bom ouvir aquela mulher falando da mãe dela. Eu comecei a entender melhor o que eu estava passando”.

A minoria dos participantes relataram dificuldades em participar de todos os encontros devido à dificuldade de transporte¹⁵ e/ou por motivos de saúde tanto do cuidador como do paciente, e de transmitir as informações para outros membros da família por desistesse dos mesmos¹⁶.

No que se refere aos comentários e sugestões, todos os participantes relataram que o programa de orientação deveria ter continuidade em todos os semestres¹⁶, além de se sentirem acolhidos e desenvolverem autocontrole frente às dificuldades de ser um cuidador¹⁴, sendo isto ilustrado pelo seguinte depoimento: Ah! Quando a gente tem a orientação a gente vai aprendendo a se controlar. Entende que é uma continuidade do tratamento.

O material de apoio foi utilizado em diversos programas^{13, 15, 16, 20}, auxiliando no entendimento das informações desenvolvidas durante os encontros, dados condizentes com o presente estudo, conforme o depoimento de um dos participantes: “Quando a gente mostra a apostila, as pessoas acreditam no que a gente está falando. Entendem que faz parte do tratamento e querem seguir as normas escritas”.

Durante o desenvolvimento do programa de orientação do presente estudo, ao se sentirem acolhidos, os familiares perceberam a importância do autocuidado e autocontrole, diminuindo a

sobrecarga, o estresse e cansaço decorrentes do papel de cuidador,^{3,11}, refletindo positivamente no processo de reabilitação e relação com o paciente. Esses achados estão em consonância com o estudo que analisou a qualidade de vida de familiares de afásicos, apontando que os domínios menos afetados foram relações pessoais e o psicológico. Cabe ressaltar que o grupo analisado no estudo citado, já estava participando de um programa de orientação multidisciplinar, reafirmando a importância e necessidade de inserir a família no processo de reabilitação¹⁰.

A limitação de estudos na literatura científica especificamente em programas de orientação multidisciplinar para familiares de pacientes adultos com lesão neurológica adquirida dificultou a comparação do presente estudo, visto que foram encontrados apenas dois estudos que desenvolveram programas de orientação multidisciplinar^{13,14}, mas nenhum em conjunto com as áreas da fonoaudiologia e psicologia.

Contudo, os cuidadores estão em condições de sobrecarga de trabalho e vivenciam situações de conflito em seu ambiente familiar que contribuem para o prejuízo na qualidade de vida, cabendo então aos profissionais de saúde propor políticas e implantar programas de suporte social à família, voltados para a realidade desses cuidadores⁶.

Conclusão

A formatação do programa em nove encontros contando com a presença da fonoaudiologia e da psicologia foi bem aceita pelos familiares, na medida em que esses podiam compreender as alterações de comunicação e comportamento dos pacientes de forma mais ampla, auxiliando nas situações do dia a dia. O programa foi avaliado de maneira positiva pelos familiares, que ressaltaram a importância da fonoaudiologia trabalhando em conjunto com a psicologia, reforçando a necessidade e a efetividade de programas de orientação multidisciplinares. O presente estudo sugere o desenvolvimento de pesquisas futuras com programas de orientação multidisciplinares, incentivando a interrelação da fonoaudiologia e psicologia com as demais áreas da saúde.

Referências bibliográficas

1. Lichtig I, Couto MIV, Leme VN. Perfil pragmático de crianças surdas em diferentes fases

linguísticas. *Rev Soc Bras Fonoaudiol.* 2008; 13(3): 251-7.

2. Di Giulio RM, Chun RYS. Impacto da afasia na perspectiva do cuidador. *Distúrbios Comun.* 2014; 26(3), 541-49.

3. Marques S, Rodrigues RAP, Kusumota L. O idoso após o acidente vascular cerebral: alterações no relacionamento familiar. *Rev Latino Am Enferm.* 2006; 14(3): 364-71.

4. Moleta F, Guarinello AC, Berberian AP, Santana A.P. O cuidador familiar no contexto das afasias. *Distúrbios Comun.* 2011; 23(3), 343-352.

5. Bocchi SCM, Ângelo M. Entre la libertad y la eclusión: el apoyo social como un componente e la calidad de vida del binomio cuidador familiar y persona dependiente. *Rev Latino Am Enferm.* 2008; 16(1): 15-23.

6. Rocha MPF, Vieira MA, Sena RR de. Desvelando o cotidiano dos cuidadores informais de idosos. *Rev Bras Enferm.* 2008; 61(6): 801-8.

7. Hassan ST, Khaw WF, Rosna AR, Husna J. Tramatic brain injury: caregivers' problems and needs. *J Nepal Med Assoc.* 2011; 51(181): 53-5.

8. Panhoca I, Rodrigues NA. Qualidade de vida de cuidadores de afásicos. *Rev Soc Bras Fonoaudiol.* 2009; 14(3): 394-40.

9. Mar J, Arrospide A, Begiristain JM, Larrañaga I, Sanz-Guinea A, Quemada I. Quality of life and burden of caregivers of patients with acquired brain injury. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2011; 46(4): 200-5.

10. Carleto NG, Caldana ML. (2014). Correlação entre a qualidade de vida do paciente afásico e de seu familiar. *Distúrbios Comun.* 2014; 26(4), 630-40.

11. Panhoca I, Pupo ACS. Cuidando de quem cuida: avaliando a qualidade de vida de cuidadores de afásicos. *Rev Cefac.* 2010; 12(2): 299-307.

12. Tabaquim MLM, Lima MP, Ciasca SM. (2013). Avaliação neuropsicológica de sujeitos



com lesão cerebral: uma revisão bibliográfica. *Psicopedagogia*. 2013; 30(92), 149-56.

13. Costa JBE, Guimarães RM, Ananias SP. Análise do impacto de um programa de orientação/educação na sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores de idosos. *Rev Tecer*. 2008; 1(0): 37-47.

14. Santana RF. Grupo de orientação em cuidados na demência: relato de experiência. *Textos Envelhecimento*. 2003; 6(1): 81-98.

15. Machado TH. Eficácia de um programa de orientação para cuidadores de afásicos em população brasileira [dissertação]. São Paulo (SP): Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2004.

16. Michelini CRS, Caldana ML. Grupo de orientação fonoaudiológica aos familiares de lesionados cerebrais adultos. *Rev Cefac*. 2005; 7(2): 137-48.

17. Lopes LO, Cachioni M. Impacto de uma intervenção psicoeducacional sobre o bem-estar subjetivo de cuidadores de idosos com Doença de Alzheimer. *Temas Psicol*. 2013; 21(1): 165-81.

18. Pereira RA, Santos EB, Fhon RS, Marques S, Rodrigues RAP. (2013). Sobrecarga dos cuidadores de idosos com acidente vascular cerebral. *Rev. Esc. Enferm. USP*. 2013; 14(1): 185-92.

19. Roque FP, Ortiz KZ, Araújo MSC, Bertolucci PHF. Eficácia de treinamento de estratégias comunicativas a cuidadores de pacientes com demência. *Pró Fono*. 2009; 21 (3): 225-30.