

**CARACTERIZAÇÃO DO CUIDADOR FAMILIAR DE AFÁSICOS DE UMA INSTITUIÇÃO NA
CIDADE DE SALVADOR (BA)**

Elza Maria da Silva Aragão^a

Rina Tereza D'Angelo Nunes^b

Resumo

O objetivo deste estudo é caracterizar os cuidadores familiares, suas atitudes, posturas de comunicação e sobrecargas emocionais e discutir aspectos da relação cuidador e afásico. Para a coleta de dados, foi realizada entrevista com cuidadores familiares de afásicos. Os resultados mostraram que a maioria dos cuidadores é formada por mulheres (esposa ou filha), em torno dos 40 anos de idade. Os entrevistados afirmaram piora na saúde, na situação financeira da família e redução das horas de lazer devido ao cuidado dispensado ao familiar. A causa da afasia foi o Acidente Vascular Cerebral (AVC). Não houve predominância no gênero dos afásicos, ocorrendo número igual entre homens e mulheres. A análise mostrou que os cuidadores demandam acolhimento fonoaudiológico para uma melhor qualidade de vida deles e de seus familiares. Concluiu-se que é preciso que o fonoaudiólogo observe, em seu cuidado terapêutico, o acolhimento essencial aos cuidadores de seus pacientes, com informações e apoio necessários para melhor enfrentamento das dificuldades neste novo contexto, trabalhando juntos para um bem-estar subjetivo.

Palavras-chave: Afasia. Cuidadores. Fonoaudiologia.

CHARACTERIZATION OF THE FAMILY APHASIC CAREGIVER IN A REHABILITATION
INSTITUTION IN THE CITY OF SALVADOR (BA)

Abstract

The aim of this work is to characterize family caregivers, their attitudes, communication posture and emotional load in order to discuss caregiver and aphasic relationship features. An interview with 14 family aphasic caregivers was carried out by means of a directed

^a Fonoaudióloga graduada pela Universidade do Estado da Bahia (UNEB).

^b Fonoaudióloga, Mestre pelo Programa de Fonoaudiologia da PUC-SP e professora do Curso de Fonoaudiologia da Universidade do Estado da Bahia (UNEB).

Endereço para correspondência: Rua José Pires Castelo Branco, nº. 27, Praia Grande, Salvador, BA. CEP: 40.720-720.
elzaaragao@ig.com.br

questionnaire, prepared by the researchers, on the basis of Gonçalves and Xavier's² and Micheline and Caldana's³ questionnaires. Results show that most caregivers are women (wife or daughter), around 40 years of age. The interviewees reported health and family financial situation worsening and reduction of leisure hours due to time spent with family member care. The cause of the aphasia in the entire aphasic population was Cerebrovascular Accident (CVA). There was no sex dominance in the aphasic population sample, as an equal number of male and female was detected. Analysis showed that the caregivers need the support of the speech pathologist for improving family life quality. It is necessary that speech pathologists cover in his/her therapeutic essential to patients' caregivers, by providing them with information and necessary support, for better confrontation of difficulties in this new context, and working together toward subjective well-being.

Key words: Aphasia. Caregivers. Speech pathology.

INTRODUÇÃO

Muitas pessoas nunca imaginaram o quanto é penoso e sofrido adquirir uma grave dificuldade na comunicação. Um dos distúrbios da linguagem mais devastadores, com intensas repercussões na vida social, emocional e familiar é a afasia. Esta pode atingir uma pessoa em vários níveis, tanto no plano intelectual quanto afetivo, e se caracteriza por alterações de processos de significação de natureza linguística (relativas aos níveis linguísticos: fonético, fonológico, sintático, semântico e pragmático) e/ou discursiva, produzidas por lesão focal adquirida no sistema nervoso central, em zonas responsáveis pela linguagem, podendo ou não se associar a alterações de outros processos cognitivos.¹

A pessoa afásica vê-se subitamente com sua comunicação limitada, dependendo dos outros para realizar tarefas que anteriormente fazia sozinha. Conhecer estas questões familiares relacionadas à problemática da pessoa afásica implica conhecer o universo do cuidador familiar. O perfil do trabalho fonoaudiológico promove proximidade com o cuidador familiar, favorecendo, portanto, um ambiente ideal para prover suporte ao cuidador. É fundamental que o fonoaudiólogo escute e acolha sempre e só com base nesta postura também informe e exerça sua função de terapeuta, trabalhando com a família na reorganização da comunicação.

O objetivo da pesquisa foi caracterizar o cuidador familiar, descrever suas atitudes, sobrecargas emocionais e discutir alguns aspectos da relação cuidador e afásico.

MATERIAL E MÉTODOS

A instituição reabilitadora pública onde foi realizada a pesquisa está localizada na cidade de Salvador, Bahia. Para a realização do trabalho, foi necessário o envio de uma cópia do projeto de pesquisa para avaliação do Comitê de Ética e Pesquisa da instituição, sendo a pesquisa iniciada somente após a autorização deste comitê.

A presente pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade do Estado da Bahia (UNEB), sob o registro 070067249.

Para obter as informações necessárias, foram realizadas entrevistas com os cuidadores, por meio de um roteiro com perguntas objetivas elaborado pelas pesquisadoras, tendo como referência os desenvolvidos por Gonçalves e Xavier² e Micheline e Caldana.³ O roteiro foi dividido em duas partes: a primeira, para a caracterização do perfil do cuidador e do afásico; a segunda, com perguntas sobre as afasias, seus prejuízos nas relações comunicativas, pessoais, sociais, financeiras e impactos na saúde física e mental dos cuidadores e do afásico.

As informações foram obtidas na sala de espera da instituição, com os cuidadores que acompanhavam os afásicos nos dias de terapia. Todas as entrevistas foram realizadas somente com cuidadores familiares que moram com o afásico ou próximo a ele e que diariamente prestam assistência ao familiar, acompanhando-o desde o diagnóstico da afasia. Foram entrevistados 14 cuidadores no período de outubro de 2006 a março de 2007. Os entrevistados assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, conforme a Resolução 196/96 do Ministério da Saúde, sendo avisados que a desistência no decorrer da pesquisa não acarretaria prejuízos. Nenhum dos entrevistados desistiu da pesquisa ou negou-se a responder a alguma pergunta do roteiro. Optou-se pela aplicação oral das perguntas, a fim de incluir na amostra cuidadores não alfabetizados, no entanto, todos os entrevistados eram alfabetizados.

Os dados coletados foram analisados estatisticamente pela distribuição de frequências, a exemplo da representação gráfica, das medidas de tendências centrais, das medidas de dispersão, correlação e reversão e estatística inferencial.

O pesquisador comprometeu-se a retornar à instituição com as conclusões da pesquisa, assim como a participar voluntariamente de um encontro com o Grupo de Cuidadores da Instituição.

RESULTADOS

Em relação ao gênero dos cuidadores, dos 14 entrevistados, 11 são do gênero feminino e 3 do gênero masculino. A média de idade atual dos cuidadores foi de 42 anos (desvio padrão $s=16$; coeficiente de variação $CV= 6,1$).

No tocante ao grau de parentesco, 50% (n= 7) dos cuidadores são filhos do afásico, sendo cinco do gênero feminino e dois do gênero masculino. Dentre os cônjuges, três cuidadores são do gênero feminino e um do gênero masculino.

A renda das famílias dos afásicos ficou, na metade dos casos (n=7), entre dois e cinco salários mínimos. Do total de entrevistados, 43% (n=6) trabalhavam fora antes de se tornarem cuidadores. Desse número total, dois cuidadores (33%) deixaram de trabalhar para cuidar exclusivamente do familiar e dois (33%) diminuíram as horas de trabalho. O restante continua com a mesma carga horária de trabalho anterior à afasia do familiar. Dos outros oito cuidadores (57%), dois estavam aposentados quando se tornaram cuidadores e os outros seis sempre trabalharam em atividades domésticas.

Foi perguntado aos cuidadores se houve piora na saúde, na situação financeira da família e se diminuíram as horas de lazer para cuidar do familiar. Para dez (71%) cuidadores, as horas de lazer foram substituídas para cuidar do familiar. Houve piora financeira para oito (57%) dos entrevistados e sete (50%) afirmaram que a saúde piorou depois que o familiar se tornou afásico.

Os três sentimentos mais comuns, dentre os pesquisados, experimentados pelo cuidador em relação ao afásico, em ordem decrescente, foram: preocupação, tristeza e ansiedade. Em relação ao gênero dos afásicos, metade da amostra (n= 7) foi de mulheres e a outra metade (n= 7) de homens. A média de idade atual dos afásicos foi de 64,5 anos (desvio padrão s= 12,9; coeficiente de variação CV= 0,2). A causa da afasia foi em 100% dos casos atribuída ao Acidente Vascular Cerebral (AVC). Para 11 cuidadores (79% da amostra) houve mudanças na dinâmica familiar após o estabelecimento da afasia.

Os entrevistados afirmaram, dentre as modificações perguntadas no questionário, que o familiar com afasia depende do cuidador para se locomover fora de casa (para ir ao médico, fonoterapia, fisioterapia etc.) e para alguns cuidados pessoais como banho, vestir-se, pentear-se etc.

Em relação ao emprego, os resultados encontrados mostram o quanto uma lesão cerebral com sequelas na comunicação atrapalha no âmbito da vida laboral da pessoa com afasia. Nove afásicos (64% da amostra) que trabalhavam antes da afasia deixaram de trabalhar; deste número, três foram aposentados por invalidez. Apenas um afásico continuou trabalhando, no entanto numa ocupação diferente da anterior. Dos cinco sujeitos restantes da amostra total, quatro já eram aposentados quando se tornaram afásicos e um estava desempregado.

Para 11 cuidadores (79% da amostra), o familiar afásico mostra dificuldades para se expressar, mas apresenta compreensão preservada. Somente um cuidador afirmou dificuldades tanto de expressão quanto de compreensão. Dois cuidadores não relataram dificuldades de expressão nem de compreensão do familiar.

Foi questionado aos cuidadores dos familiares com dificuldades de expressão, sobre as estratégias utilizadas para facilitar a comunicação do afásico com seus interlocutores. As estratégias mais usadas pelos cuidadores são: solicitar a repetição da informação ou falar por ele.

Em relação ao aspecto emocional, foi perguntado aos cuidadores o comportamento mais frequente do familiar após a afasia. Das três opções oferecidas aos cuidadores (isolamento, raiva/agressividade ou luta contra as dificuldades), a luta contra as dificuldades é o comportamento mais comum, sugerindo expectativa positiva do afásico frente a sua superação. Para oito cuidadores (57%), o familiar ainda se emociona com frequência, manifestando, na maior parte das vezes, pelo choro. Os outros seis entrevistados afirmaram que o afásico, logo no período após o incidente, se emocionava mais; atualmente este tipo de comportamento diminuiu.

No aspecto geral da comunicação, o roteiro abordou as estratégias mais usadas pelos familiares para facilitar o diálogo com a pessoa afásica. Estão entre as mais utilizadas: repetir a informação ou interpretar, quando necessário.

Na opinião de todos os cuidadores (n=14), o apoio do fonoaudiólogo é fundamental ao processo de reestruturação desta nova condição familiar. Foi perguntado qual deveria ser a postura do fonoaudiólogo e quais orientações o cuidador gostaria de receber durante o período terapêutico do familiar. Neste quesito, foi permitida a escolha de mais de uma opção. As opções oferecidas foram: a escuta do fonoaudiólogo de suas queixas e angústias no lidar com a rotina diária; compreensão dos exercícios da fonoterapia; reflexões sobre as atitudes e comportamentos que auxiliem a comunicação, informações sobre o processo terapêutico e também esclarecimentos sobre as afasias. Dos 14 entrevistados, 11 acham que todas as 5 opções são importantes. Apenas um cuidador escolheu uma opção, afirmando que a escuta do fonoaudiólogo de suas queixas e angústias no lidar com o afásico é a postura mais importante do fonoaudiólogo. Dois cuidadores afirmaram que os esclarecimentos sobre as afasias e a escuta do fonoaudiólogo de suas queixas e angústias no lidar com o afásico são as atitudes essenciais para dar o apoio necessário ao familiar afásico.

DISCUSSÃO

Diante dos resultados expostos, percebe-se que a maior parte dos cuidadores é formada por mulheres e, nesta pesquisa, por filhas. Estes achados são corroborados pelos resultados obtidos por Rezende, Derchain, Botega, Sarian, Vial e Morais,⁴ numa pesquisa realizada com cuidadores de mulheres em fase terminal de câncer. Os autores observaram que a maioria dos cuidadores era constituída de mulheres jovens, geralmente filhas, que representavam quase a metade da população total de cuidadores. Nos cuidadores do sexo masculino, o marido foi o tipo

de parentesco mais frequente, seguido do filho. De acordo com Bakas, Plue, Perkins e Williams⁵ e ainda Choi-Kwon, H.Kim, Kwon e J.Kim,⁶ o grau de parentesco do cuidador mais comumente achado na literatura internacional é o de esposa.

Para Maffioletti e Loyola,⁷ a reflexão sobre as práticas do cuidar traça um histórico que considera próprio da natureza feminina a tarefa do cuidar. Desde as sociedades mais primitivas até hoje cabe às mulheres cuidar dos doentes, das crianças, dos idosos, assim como dar condições para que os homens mantenham suas forças de trabalho. Bakas, Kroenke, Plue, Perkins e Williams⁵ afirmam em seu artigo a diminuição das atividades sociais, da renda familiar e da qualidade da saúde dos cuidadores de afásicos. Estas sobrecargas só não são piores do que as dificuldades na comunicação entre o cuidador e o familiar afásico.

Algumas entrevistas serviram como desabafo para alguns cuidadores. As perguntas do roteiro, mesmo sendo objetivas, não impediram que os cuidadores descrevessem suas rotinas, contassem suas histórias de vida. Não foi raro o choro, as queixas, as dificuldades em assumir várias tarefas. Este comportamento pode indicar ao fonoaudiólogo a necessidade de uma escuta interessada e voltada para os cuidadores, sem o qual o processo terapêutico não se efetua.

A literatura mostra que há um predomínio do gênero masculino nos casos de afasia, no entanto, na presente amostra, foram encontrados números pareados entre homens e mulheres. Pode-se destacar uma possível relação entre este achado e os altos índices de Hipertensão Arterial Sistêmica (HAS) encontrados na população de Salvador. De acordo com Lessa, Araújo, Magalhães, Almeida Filho, Aquino e Costa,⁸ as taxas de HAS nas mulheres em Salvador chegam a ser duas vezes maiores do que aquelas encontradas nas regiões sul e sudeste.

Estes constituem dados fundamentais para a implementação de medidas efetivas de promoção, prevenção e controle de enfermidades vasculares pelos gestores da Saúde Pública. As medidas não se devem restringir a campanhas educativas ou de alerta sobre os fatores de risco das Doenças Cérebro-Vasculares (DCV). O levantamento epidemiológico das populações mais atingidas (mulheres, negros e pessoas de baixa renda), na cidade de Salvador, pode auxiliar na criação de serviços especializados que atendam e cuidem dessas pessoas de forma interdisciplinar, obedecendo ao princípio de integralidade no cuidado à saúde do cidadão. Para isto, é necessário que vários profissionais como médicos, enfermeiros, nutricionistas, fisioterapeutas, fonoaudiólogos dentre outros, trabalhem juntos, contribuindo para uma mudança de estilo de vida e de alimentação das pessoas do grupo de risco.

É notório, no entanto, que mesmo com medidas preventivas, continua existindo a possibilidade de pessoas serem acometidas por um AVC, com sequelas que necessitam ser cuidadas. Isto significa que há a necessidade de se organizar a saúde em âmbito público, com o

envolvimento de profissionais como Fisioterapeutas, Fonoaudiólogos, Terapeutas Ocupacionais, dentre outros em atividades, que promovam melhor qualidade de vida sob estas condições.

As limitações causadas pelo AVC e pela afasia fizeram com que todos os sujeitos que trabalhavam antes de se tornarem afásicos deixassem de trabalhar. Foi relatado pelos cuidadores que o familiar afásico sem atividade laboral e social passa o dia em casa, desenvolvendo atividades simples do cotidiano. Esses achados são corroborados por Rolland e Belin⁹ e Vestling, Tufvesson e Iwarsson,¹⁰ que discutem o quanto é difícil a reinserção do afásico no mercado de trabalho, restando-lhes uma atividade diferente da exercida anteriormente ou a aposentadoria por invalidez.

Como já referido, a maior parte dos cuidadores tem dificuldade em dialogar com o afásico. Utilizar estratégias como repetir a informação, buscar interpretar e principalmente, colocá-lo no lugar de interlocutor contribuem para que a comunicação aconteça de forma efetiva.¹¹ Apesar de parecer óbvio que os cuidadores querem e precisam de informações sobre a afasia e a reabilitação do familiar, é preciso refletir de que modo essas orientações serão feitas. É necessário que o fonoaudiólogo, antes de tudo, possa estar disponível para escutar e conhecer as demandas do cuidador, uma vez que só então será capaz de oferecer orientações, informações e apoio que façam sentido para ele.

O propósito desta pesquisa foi caracterizar o perfil dos cuidadores, suas atitudes, concepções sobre afasia e sobrecargas emocionais. No entanto, além de permitir que este propósito fosse contemplado, a pesquisa permitiu a reflexão sobre a prática do fonoaudiólogo e o quanto a mudança de suas concepções sobre o acolhimento dos cuidadores pode auxiliar na qualidade de vida destes.

É preciso mostrar aos cuidadores que, para cuidar do outro, é necessário cuidar de si mesmo também. Torna-se necessário apoiá-los e incentivá-los a encontrar atividades que possam reduzir o estresse do cotidiano, sem ser tomados por sentimentos de culpa por um afastamento temporário do familiar cuidado. O cuidador deve adotar para si a corresponsabilidade do tratamento junto com o fonoaudiólogo. Não se trata de dividir responsabilidades entre o terapeuta e o cuidador, trata-se de parceria, cooperação e solidariedade, permeadas pela técnica profissional do fonoaudiólogo e o acolhimento do cuidador.

Portanto, diante do que foi discutido e considerado, conclui-se que a forma mais verdadeira de parceria entre fonoaudiólogo e cuidador é o da Educação em Saúde. O fonoaudiólogo não será um mero instrutor, mas um educador da saúde, agindo de maneira tal que sensibilize o cuidador para a “causa” do afásico que, afinal, também é a “causa” do próprio cuidador. Deste modo, o fonoaudiólogo coloca-se como profissional da saúde que compreende

o trabalho em Saúde para o mais além, ou seja, como colaborador no processo de empoderamento familiar.

REFÊRENCIAS

1. Coudry MIH. Diário de Narciso. 2ª. ed. São Paulo: Martins Fontes; 2001.
2. Gonçalves AMG, Xavier C. Atendimento a pacientes afásicos e seus familiares: novo enfoque. R. Pró-fono 1995;7(1):27-33.
3. Michelini CRS, Caldana ML. Orientação aos familiares de afásicos. R. Cefac 2005;7(2):137-48.
4. Rezende VL, Derchain SFM, Botega NJ, Sarian LOS, Vial DL, Morais SS. Depressão e ansiedade nos cuidadores de mulheres em fase terminal de câncer de mama e ginecológico. R. Bras. Ginecol. Obstet. 2005;12(27):737-43.
5. Bakas T, Kroenke K, Plue LD, Perkins SM, Williams LS. Outcomes among family caregivers aphasics versus nonaphasics stroke survivors. Rehabil. Nursing 2006 jan./feb.;31(1):33-42.
6. Choi-Kwon S, Kim HS, Kwon SU, Kim JS. Factors affecting the burden on caregivers of stroke survivors in South Korea. Arch. Phys. Med. Rehabil. 2005;86(5):1043-48.
7. Maffioletti VLR, Loyola CMD. Os sentidos e destinos do cuidar na preparação dos cuidadores de idosos. Ci. Saúde Col. 2006;11(4):1085-92.
8. Lessa I, Araújo MJ, Magalhães L, Almeida Filho N, Aquino E, Costa MCR. Simultaneidade de fatores de risco cardiovascular modificáveis na população adulta de Salvador (BA), Brasil. R. Panam. Salud Publ. 2004;16(2):131-7.
9. Rolland J, Belin C. O afásico e o mundo do trabalho. In: Ponzio J, Lafond D, Degiovani R, Joanetti I, Tubero AL, Hori CN, editores. O afásico: convivendo com a lesão cerebral. São Paulo: Santos; 1995. p. 137-51.
10. Vestling M, Tufvesson B, Iwarsson S. Indicators for return to work after stroke and the importance of work for subjective well-being and life satisfaction. J. Rehabil. Med. 2003;35(3):127-31.
11. Morato EM, organizador. Sobre as afasias e os afásicos – Subsídios teóricos e práticos elaborados pelo Centro de Convivência de Afásicos. Campinas: Universidade Estadual de Campinas; 2002.

Recebido em 26.8.2008 e aprovado em 18.1.2010.