



## ATIVIDADES DESENVOLVIDAS PARA O FORTALECIMENTO PESSOAL DE CUIDADORAS FAMILIARES DE INDIVÍDUOS COM AFASIA

**Isabela Ecker Dresch**  
Universidade do Vale do Itajaí  
isabela\_ed@hotmail.com

**Manuela Arceno**  
Universidade do Vale do Itajaí  
manuelaarceno@hotmail.com

**Suzany de Fátima Henchoste Olibone**  
Universidade do Vale do Itajaí  
suzanyolibone@hotmail.com

**Deise Baixo Duarte Furtado**  
Universidade do Vale do Itajaí  
deisef@univali.br

### Resumo

O cuidador familiar pode estar exposto a diversos eventos estressores decorrentes do processo de cuidado. No caso de cuidadores de indivíduos com afasia podem exercer além das funções cotidianas básicas, as funções para o manejo de relações do indivíduo, assumindo para si o papel de intérprete do indivíduo com afasia. Entendendo a importância que o cuidador familiar possui para o indivíduo com afasia, o presente estudo objetiva relatar atividades realizadas no Grupo de Cuidadoras do Projeto de Extensão "Assessoria na Construção de Rede de Apoio para Sujeitos Afásicos de Itajaí e Região" da UNIVALI. As atividades realizadas foram de cunho terapêutico, educacional e de promoção à saúde. Com base nos relatos das participantes, os resultados mostraram que o resgate do autocuidado se faz importante para a melhoria da qualidade de vida do cuidador e do indivíduo afásico.

**Palavras-chaves:** Afasia. Autocuidado. Cuidador. Família. Qualidade de vida.

## ACTIVITIES DEVELOPED TO THE PERSONAL EMPOWERMENT OF THE FAMILY CAREGIVER WITH APHASIA

### Abstract

The caregiver in a family may be exposed to several stressful events resultant from the care process. In cases of caregivers of individuals with aphasia, they can perform tasks beyond the basic daily functions. Performing functions for managing the subject's relationships and assuming for themselves the role of interpreter. Understanding the importance of the family caregiver for the individual with aphasia, the present study aims to report activities carried out in the Group of Caregivers of the Extension Project "Assistance in the Construction of a Support Network for Amateur Subjects of the Itajaí Area" at UNIVALI. The activities carried out were of a therapeutic, educational and health promotion domain. Based on the participants' reports, the results showed that the recovery of self-care is important towards improving the quality of life of the caregiver and the quality of life of the aphasic subject.

**Keywords:** Aphasia. Caregiver. Family. Quality of life. Self-care.

## ACTIVIDADES DESARROLLADAS PARA MEJORAR EL EQUILIBRIO PERSONAL DE CUIDADORAS FAMILIARES DE SUJETOS COM AFASIA

### Resumen

El cuidador de familia puede estar expuesto a incontables factores de estrés debido al proceso de cuidado. Tratando-se de personas con afasia, el cuidador además de realizar las funciones diarias básicas, puede tratar de manejar las relaciones del individuo, quedando-se a cargo de ser intérprete de la persona con afasia. Entendiendo la importancia que el cuidador familiar tiene para la persona con afasia, este estudio tiene como objetivo informar los trabajos hechos en el Grupo de Cuidadoras del Proyecto de ampliación "Asistencia en la red de apoyo y Construcción para sujetos afásicos de Itajaí e Región" de la universidad Univali. Los trabajos realizados fueron con objetivo terapéutico, educativo y para fomentar la salud. Basado en los informes de cada participante, estos resultados muestran que el rescate del autocuidado se hace más importante para mejorar la calidad de vida del cuidador y también del sujeto afásico.

**Palabras clave:** Afasia. Autocuidado. Cuidador. Familia. Calidad de vida.



## INTRODUÇÃO

A importância que o cuidador familiar possui para o auxílio da pessoa que necessita de suporte é, sem dúvida, imprescindível. Nos casos de cuidadores de indivíduos com afasia o cuidador pode exercer, além das funções cotidianas básicas, as funções para o manejo de relações do indivíduo, assumindo para si o papel de intérprete do indivíduo com afasia.

A afasia é definida como um distúrbio de linguagem causado por lesão ou disfunção encefálica, que pode estar associado ou não a outras alterações cognitivas, interferindo na capacidade de processar ou/e produzir linguagem. Na maioria das vezes é gerado por alterações neurológicas após lesão focal adquirida no sistema nervoso central, nas áreas responsáveis pela linguagem compreensiva e/ou expressiva, oral e/ou escrita. Porém, não é considerada uma doença, mas sim, uma desordem neurofisiológica multimodal que se apresenta por meio de dificuldades de ler, falar, escrever, mudanças no comportamento, nas áreas intelectuais, emocionais, nas atitudes e na personalidade. (KUNST *et al.*, 2013).

Conforme Moleta *et al.* (2011) após o episódio que propiciou a afasia, também é inserido um “novo sujeito” na família, com peculiaridades que muitas vezes não estavam presentes em seu cotidiano, como a dificuldade na comunicação. Se o sujeito anterior era considerado pela família comunicativo, ativo, saudável, o impacto sentido pelos familiares pode ser grande. A dificuldade de comunicação é uma característica inerente ao quadro da afasia. A impossibilidade de expressar seus sentimentos, pensamentos e opiniões causa desconforto e sofrimento não apenas ao indivíduo com afasia, mas também aos seus familiares, cuidadores e interlocutores do cotidiano, e por ser uma situação inesperada pela família, o episódio que gera a afasia é considerado um evento estressor, que causa sobrecarga nos familiares.

No que tange à importância do cuidador para o tratamento clínico do indivíduo com afasia, segundo Panhoca (2008, p. 98) “É necessário abrir espaço na clínica fonoaudiológica para os cuidadores, suas angústias e suas demandas, considerando-se que é com eles que se darão (ou não) os episódios interativo-comunicativos dos afásicos”. Nos casos dos indivíduos com afasia, além do auxílio para realização de necessidades básicas, o cuidador também pode se dispor na assistência aos aspectos linguísticos e cognitivos, se tornando muitas vezes a voz do afásico. Grande parte da população brasileira constitui um cuidador informal diante do adoecimento de algum membro da família devido a situação financeira familiar não permitir a contratação de um cuidador formal (MOLETA *et al.*, 2011).

Em estudo realizado sobre a qualidade de vida do cuidador do indivíduo com afasia, Panhoca e Pupo (2009) destacaram que a maioria dos cuidadores atribuiu como principal

## Atividades desenvolvidas para o fortalecimento pessoal de cuidadoras familiares de sujeitos com a afasia

dificuldade a comunicação e concluíram que o cuidador do afásico apresenta sobrecarga física e emocional o que sinaliza grande necessidade de acolhimento.

Diante disto, entende-se que o cuidador pode ser-estar exposto a estes eventos estressores no processo de cuidado do indivíduo com afasia, o que pode resultar futuramente em adoecimento de si próprio. Com intuito de suprir essa demanda e oferecer atenção psicossocial à esta população, surge o Grupo de Apoio ao Cuidador, vinculado ao Projeto de Extensão Assessoria na Construção de Rede de Apoio para Sujeitos Afásicos de Itajaí e Região.

Sendo assim, este relato de experiência tem por objetivo socializar vivências significativas e valorosas para o crescimento e fortalecimento de cuidadoras de afásicos que foram realizadas em 2016, no Grupo de Apoio ao Cuidador. As atividades relatadas possuem cunho educacional, de promoção e prevenção de saúde.

Nesse sentido, a relevância científica deste estudo busca contribuir com as investigações acadêmicas acerca do tema, visto que as publicações ainda são escassas, e a relevância social no que tange à divulgação de atividades que possam promover a qualidade de vida para a população de cuidadores, visto ser considerada uma população de risco, no qual o resgate do autocuidado se faz necessário pois muitas vezes, após o adoecimento de seus familiares, o cuidador acaba por esquecer que também precisa de cuidados. (RODRIGUES; WATANABE; DERNTL, 2005).

## MATERIAIS E MÉTODOS

O projeto tem caráter multiprofissional e aconteceu no Centro de Ciências da Saúde da Universidade do Vale do Itajaí, UNIVALI situada na cidade Itajaí, Santa Catarina/Brasil. Objetiva oferecer suporte psicossocial a indivíduos com afasia e seus familiares, e é dividido em três núcleos: Grupos de Oficinas de Conversação, Grupo de Apoio à Associação de Afásicos de Itajaí e Grupo de Apoio ao Cuidador Familiar.

As atividades do Grupo de Apoio ao Cuidador são planejadas e realizadas por bolsistas de graduação dos cursos de enfermagem, psicologia e fisioterapia, orientadas por uma professora do curso de fisioterapia. As atividades são pensadas visando a promoção e prevenção de saúde, assistência para o cuidado, espaço para novas aprendizagens, fortalecimento de rede de apoio entre outros.

Atualmente o Grupo de Apoio ao Cuidador possui quatro participantes inscritas, em sua maioria esposas e o grupo em sua totalidade é composto por mulheres. Pode-se associar este fato

## Atividades desenvolvidas para o fortalecimento pessoal de cuidadoras familiares de sujeitos com a afasia

ao estudo realizado por Resta e Budó (2004) que concluiu que a maioria de cuidadores familiares são do sexo feminino e que em maior frequência são as esposas e filhas.

Realizado semanalmente e com duração aproximada de uma hora, acontece no mesmo dia e horário do Grupo de Oficinas de Conversação, onde participam das atividades os indivíduos com afasia, com o objetivo de que o responsável pelo cuidado do indivíduo possa acompanhá-lo até as oficinas e após se direcionar para o Grupo de Apoio aos Cuidadores. O processo de inserção do novo cuidador no grupo se dá por meio de acolhimento e triagens que são realizadas pelas acadêmicas do Grupo dos cuidadores com o intuito de identificar aspectos sociais, econômicos, e psicológicos relacionados ao cuidado do indivíduo com afasia. Após a triagem, a cuidadora é encaminhada para o grupo de cuidadoras e outros encaminhamentos caso necessário.

Foi observado pelas mediadoras nos encontros anteriores a necessidade de mudança no olhar da cuidadora em relação a si mesma, pois muitas vezes o espaço do grupo era totalmente ocupado para desabafos emocionais e para a lida com o indivíduo com afasia, que demandam auxílio nos cuidados cotidianos e sociais. Apesar deste ser um dos objetivos do grupo, este espaço também deve ser visto como oportunidade de resgate do autocuidado e promoção de saúde para as cuidadoras. Após esta reflexão, foi realizado o mapeamento de demandas junto com as cuidadoras, a partir de suas necessidades, vontades e curiosidades visando atividades que proporcionariam um atendimento integral e psicossocial. Algumas atividades que tiveram boa aderência das participantes serão relatadas a seguir.

## RESULTADOS E ANÁLISES

Até o momento deste relato no grupo de apoio a cuidadores, todas as cuidadoras eram consideradas informais (em sua maioria esposas) e possuíam a característica em comum de serem cuidadoras de indivíduos com afasia, fato este que possibilita o compartilhamento de suas experiências com a pessoa cuidada para outras cuidadoras e oportunizando um olhar ampliado sobre seus respectivos projetos de vida.

As cuidadoras também relatam se sentirem mais confortáveis com acadêmicas mulheres na mediação do grupo, visto proporcionar sensação de liberdade para discussão de diversificados assuntos que com a presença de uma pessoa do sexo masculino presente poderiam ser inibidos. Esta escuta da demanda das participantes se caracteriza como aspecto fundamental na formação de um processo grupal, pois é a partir da análise das necessidades reconhecidas pelas participantes

## Atividades desenvolvidas para o fortalecimento pessoal de cuidadoras familiares de sujeitos com a afasia

que se pode intervir de forma democrática e eficiente e também facilitar o vínculo entre as mediadoras e participantes.

A primeira atividade foi uma educação em saúde, pensando nas patologias que algumas cuidadoras e familiares possuem, como hipertensão, diabetes, hipercolesterolemia, com o tema “Excesso de Sódio no Cotidiano”. Para isto convidamos uma acadêmica de nutrição que elaborou uma educação em saúde por meio de uma dinâmica com colheres de vários tamanhos, mostrando a quantidade de sal utilizada diariamente pelos brasileiros e a quantidade recomendada pela Organização Mundial da Saúde para o uso. As informações foram pertinentes à alimentação saudável, o perigo do excesso de sódio em relação às patologias que podem ser adquiridas se o uso não for equilibrado. A acadêmica de nutrição depois de uma explanação ampla do tema trouxe alternativas para amenizar este consumo de sódio exacerbado com as opções de sal existentes no mercado e sugestões de temperos que substituem o uso do sal em excesso e aumentam o sabor do alimento. Durante a educação em saúde as participantes fizeram algumas perguntas sobre alimentos que faziam uso em sua dieta, referiram que após a exposição do conteúdo puderam observar a importância da redução do consumo de sódio e a necessidade de utilizar os temperos naturais em substituição aos industrializados. O encontro teve relatos das cuidadoras salientando o desejo de passar as informações para seus familiares, utilizar os temperos em suas receitas de culinárias. Esta preocupação com seus familiares, confirmam que as temáticas desenvolvidas aos participantes, oferece a possibilidade de apoderar-se da responsabilidade por seus próprios atos referidos à alimentação, desenvolvendo por tanto o autocuidado (CERVATO *et al.*, 2005).

A segunda atividade surgiu da solicitação das cuidadoras, uma atividade de cunho terapêutico, trazida pelas acadêmicas de fisioterapia mediadoras e a professora orientadora do grupo, a proposta de massagem relaxante, com espaço preparado com música instrumental e velas aromatizadas. Segundo Abreu, Souza e Fagundes (2012), o recurso da massoterapia é utilizado para obtenção de efeitos terapêuticos desde o início da humanidade. Relatam que a utilização deste recurso por alguns profissionais da saúde no tratamento do estresse pois além do relaxamento, a massoterapia apresenta outros benefícios para o organismo, nos âmbitos mecânico, neural, fisiológico e químico.

A terceira atividade foi a educação em saúde sobre conscientização e prevenção contra o câncer de colo de útero e câncer de mamas. Em encontros anteriores as cuidadoras relataram que não sabiam os passos para realização do autoexame das mamas, então na atividade de educação em saúde foi elaborada e planejada com próteses cedidas pelo laboratório de

## Atividades desenvolvidas para o fortalecimento pessoal de cuidadoras familiares de sujeitos com a afasia

enfermagem da UNIVALI-SC e confeccionado folders explicativos para as cuidadoras levarem para suas residências com os passos do autoexame das mamas. A educação em saúde foi realizada na metodologia de Paulo Freire, em roda de conversa, onde as mesmas tiraram as dúvidas que as afligiam, seguido de uma apresentação de protótipos de mamas que continham nódulos, no qual as cuidadoras puderam apalpar as mamas e identificar os tipos de nódulos. Foi reforçado a importância de cada uma das cuidadoras reservar alguns minutos, preferencialmente uma vez por mês, para realização do cuidado com seu corpo, sua mente e espiritualidade. (FREIRE, 2006).

A quarta atividade foi a uma visita espaço no o Laboratório de Enfermagem da UNIVALI-SC, com objetivo de que as cuidadoras pudessem adquirir novos conhecimentos acerca do corpo humano, suas funções e características específicas. A acadêmica de enfermagem mediadora do grupo realizou a explanação acerca do laboratório, dos materiais e dos manequins existentes. Durante a apresentação dos materiais as cuidadoras relacionaram várias partes do corpo humano com procedimentos que pessoas conhecidas e até mesmo seus maridos passaram durante os acometimentos de saúde. Foram compartilhados muitos conhecimentos acerca do corpo humano e outras curiosidades das quais as cuidadoras e as estagiárias desconheciam, o que resultou em um ambiente leve e aberto para questionamentos dos mais variados segmentos. Ao realizar o feedback da atividade uma das cuidadoras, deu seu depoimento *“Nunca imaginei que iria conhecer todas essas coisas um dia”*. A fala desta cuidadora nos fez perceber que o grupo de apoio ao cuidador ao oferecer estas atividades, possibilita uma oportunidade de integração da cuidadora ao conhecimento acadêmico-científico e a sociedade de forma global, oportunidade esta que muitas vezes não esteve presente até o momento na vida destas cuidadoras, e nem mesmo fazia parte de seu imaginário.

Foi percebido durante as atividades que as participantes preferem atividades que as propiciem novos conhecimentos de formas dinâmicas e participativas do que se comparado a atividades em que apenas o material expositivo é utilizado (como por exemplo o recurso da apresentação de slides). Sendo assim, as atividades escolhidas para este relato refletem essa dinamicidade. Durante os encontros foi percebido que nestas atividades as cuidadoras se sentem muito confortáveis em expor seus desejos, angústias e sucessos em relação as suas vidas pessoais, pois quando as atividades são propostas as participantes aceitam com entusiasmo. Em outro momento que este conforto pode ser observado é no encontro reservado para o acolhimento de novas cuidadoras ao grupo, pois nesta data, a nova cuidadora relatou sobre o processo de cuidado e a sobrecarga que este gera, o que provoca nas cuidadoras já participantes a necessidade de falar sobre quais foram as alternativas encontradas para cuidar de si mesmo diante da necessidade de cuidar do outro.

## Atividades desenvolvidas para o fortalecimento pessoal de cuidadoras familiares de sujeitos com a afasia

Conforme o surgimento de obstáculos relatados pelas participantes, é notório o compartilhamento de experiências entre o grupo, onde as cuidadoras contribuem acrescentando soluções para situações enfrentadas e para as demais participantes, preocupando-se umas com as outras e demonstrando interesse em ajudar quem passou por semelhantes situações. Por exemplo, muitas cuidadoras enfrentam dificuldade para incentivar a autonomia do indivíduo com afasia, pois possuem receio de que ao deixá-los realizar tarefas por si mesmo algo de ruim aconteça, como quedas e outros desconfortos. Diante desta situação, as cuidadoras que já passaram ou estão neste processo contribuem comentando quais foram as estratégias utilizadas para contribuírem para o desenvolvimento da autonomia do indivíduo com afasia. Além disso, as participantes relatam em cada devolutiva a satisfação em estar no grupo de cuidadoras, compartilhar experiências, fazer novas amizades e obter novos conhecimentos.

Para as acadêmicas envolvidas, a participação neste projeto de extensão possibilitou o acompanhamento da história de vida e realidade das cuidadoras, o que promoveu um ambiente de troca mútua de experiências e aprendizados. Através da autonomia concedida para o planejamento, assistência e gerenciamento das atividades, foi possível incorporar o olhar de cada acadêmica para uma visão multidisciplinar de apoio ao cuidador. Compreendemos que esta é uma oportunidade única na formação, e que proporciona grandes experiências de enriquecimento pessoal.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Diante da demanda de cuidado apresentada pelos cuidadores de indivíduos com afasia o Grupo de Apoio ao Cuidador se configura como espaço de atividades para promoção de saúde e qualidade de vida das participantes e suas famílias. Através da percepção das acadêmicas mediadoras da necessidade de redirecionamento de atividades, foi possível incorporar e reforçar o conceito de autocuidado e promoção de saúde na vida das participantes visto muitas vezes esquecerem seu projeto de vida para dar lugar apenas ao cuidado do indivíduo com afasia.

Assim, as atividades realizadas dão ao cuidador a oportunidade de diminuir a sobrecarga e aumentar sua capacidade de resiliência para o cuidado cotidiano, promovendo espaço para resignificar sua própria vida e o conceito de cuidado. Ao longo das atividades desenvolvidas no Grupo, foi percebido a importância do olhar humanizado e multidisciplinar no planejamento das atividades e na relação com as cuidadoras.

O estabelecimento de vínculos entre acadêmicas e cuidadoras propiciou um ambiente favorável para que fosse levantado e realizado atividades pertinentes para as participantes. A

## Atividades desenvolvidas para o fortalecimento pessoal de cuidadoras familiares de sujeitos com a afasia

partir desta visão horizontal de planejamento do grupo, em que as participantes possuem voz ativa na escolha das atividades, o grupo procura cumprir seu objetivo de oferecer suporte às cuidadoras de uma forma integral e psicossocial.

### REFERÊNCIAS

ABREU, M.F.; SOUZA, T. F.; FAGUNDES, D. S. Os Efeitos da Massoterapia sobre o Estresse Físico e Psicológico. **Revista Científica da Faculdade de Educação e Meio Ambiente**. Ariquemes RO, v.3, n.1, p.101-105, jan-jun,2012. Disponível em: <<http://www.faema.edu.br/revistas/index.php/Revista-FAEMA/article/view/119/94>>. Acesso em: 08 jul 2016.

CERVATO, A. M.; et al. Educação nutricional para adultos e idosos: uma experiência positiva em Universidade Aberta para a Terceira Idade. **Revista de Nutrição**, Campinas SP, v. 1, n. 18, p.41-52, 6 fev, 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rn/v18n1/23506.pdf>>. Acesso em: 08 jul 2016.

FREIRE, Paulo. **Extensão ou Comunicação**. 13ª Edição. Rio de Janeiro: Paz e Terra; 2006.

KUNST, L. R.; et al. Eficácia da Fonoterapia em um Caso de Afasia Expressiva Decorrente de Acidente Vascular Encefálico. **Cefac**, Santa Maria RS, v. 6, n. 15, p.1712-1717, 26 Dez, 2013. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rcefac/v15n6/210-11.pdf>>. Acesso em: 08 jul 2016.

MOLETA, F.; et al. O cuidador familiar no contexto da afasia. **Revista Distúrbios da Comunicação**. 2011, dez; 23(3): 343-52. Disponível em: <[revistas.pucsp.br/index.php/dic/article/view/9112](http://revistas.pucsp.br/index.php/dic/article/view/9112)>. Acesso em: 08 jul 2016.

PANHOCA, I. Dando voz a quem cuida de afásicos: o papel do cuidador na clínica fonoaudiológica. In: **Distúrbios da Comunicação**. São Paulo, 20(1): 97-105, abril, 2008. Disponível em: <[revistas.pucsp.br/index.php/dic/article/view/6673](http://revistas.pucsp.br/index.php/dic/article/view/6673)>. Acesso em: 08 jul 2016.

PANHOCA, I.; PUPO, A. C. S. Cuidando de quem cuida: avaliando a qualidade de vida de cuidadores de afásicos. **Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia**. 2009;14(3):394-40. Disponível em: <[www.scielo.br/pdf/rcefac/v12n2/128-08.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rcefac/v12n2/128-08.pdf)>. Acesso em: 08 jul 2016.

Atividades desenvolvidas para o fortalecimento pessoal de cuidadoras familiares de sujeitos com a afasia

RESTA, D. G.; BUDÓ, M. L. D. A cultura e as formas de cuidar em família na visão de pacientes e cuidadores domiciliares. **Revista Acta Scientiarum. Health Sciences** 2004;26(1):53-60. Disponível em: <[periodicos.uem.br/ojs/index.php/ActaSciHealthSci/article/viewFile/1617/1058](http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/ActaSciHealthSci/article/viewFile/1617/1058)>. Acesso em: 08 jul 2016.

RODRIGUES, S. L. A.; WATANABE, H. A. W.; DERNTL, Alice Moreira. A saúde de idosos que cuidam de idosos. **Revista Escola de Enfermagem: USP**, São Paulo, v. 5, n. 40, p.493-500, 20 set. 2005. Disponível em: <[www.scielo.br/pdf/reensp/v40n4/v40n4a06.pdf](http://www.scielo.br/pdf/reensp/v40n4/v40n4a06.pdf)>. Acesso em: 08 jul 2016.