

## Caregivers and Speech, Language and Hearing Sciences

## | Cuidadores e fonoaudiologia

### ABSTRACT | Introduction:

*Caregivers, whether formal or informal, have developed a key role in the quality of life of those who are cared for. Speech-language and hearing sciences, in itself, can help the caregiver, covering the different age groups. In this sense, the speech-language and hearing therapist is one of the social actors who can contribute to caregiving and its burden, helping in the communication of the caregiver and the ones who are cared for.*

**Objective:** *verify in scientific literature what has been published regarding the theme related to caregivers and speech, language and hearing sciences, through an integrative literature review.* **Methods:** *A survey of the studies published in online SciELO, BVS and PubMed databases was carried out, using the keywords “Caregivers” and “Speech, Language and Hearing Sciences”, having the articles published in the last ten years in Portuguese, English and Spanish languages as inclusion criteria.* **Results:** *14 publications were chosen for the analysis of this review. The articles were sorted into the following categories: kinship, type of caregivers, theme discussed and age. In most studies, the prevalence of informal caregivers, namely, parents was observed. Most different studies focused on children and themes related to Autism and Aphasia were prevalent.* **Conclusion:** *Scientific articles have shown interest in studies covering the different age groups and themes. Thus, an emphasis was placed on the study of children’s informal caregivers and on the topic thematic regarding Autism Spectrum Disorder and Aphasia.*

**Keywords |** *Speech, Language and Hearing Sciences; Caregivers; Review.*

**RESUMO | Introdução:** O cuidador, seja ele formal ou informal, tem desempenhado um papel fundamental na qualidade de vida de quem é cuidado. A fonoaudiologia, em sua atuação, pode auxiliar o cuidador, perfazendo as diferentes faixas etárias. Neste sentido, o fonoaudiólogo é um dos atores sociais que podem contribuir para o cuidar, sua sobrecarga e auxiliar na comunicação do cuidador e de quem é cuidado. **Objetivo:** Verificar na literatura científica o que tem sido publicado referente à temática relacionada aos cuidadores e a fonoaudiologia, por meio de uma revisão integrativa da literatura. **Métodos:** Foi realizado um levantamento de estudos publicados nas bases de dados online SciELO, BVS e PubMed, utilizando-se os descritores “Cuidadores” e “Fonoaudiologia”, tendo como critérios de inclusão trabalhos publicados nos últimos dez anos, nos idiomas português, inglês e espanhol. **Resultados:** Foram eleitas 14 publicações para compor esta revisão. Os artigos foram divididos nas seguintes categorias: grau de parentesco, tipo de cuidadores, temática abordada e faixa etária. Na maioria dos estudos observou-se prevalência de cuidadores informais, sendo eles os pais. O público infantil compreendeu o enfoque dado pelos diferentes estudos e as temáticas relacionadas ao Autismo e às Afasias foram mais prevalentes. **Conclusão:** Os artigos científicos têm evidenciado o interesse em estudos abrangendo as diferentes faixas etárias e temáticas distintas. Assim sendo, observou-se ênfase no estudo de cuidadores informais do público infantil e temática referente ao Transtorno do Espectro Autista e Afasia.

**Palavras-chave |** Fonoaudiologia; Cuidadores; Revisão.

<sup>1</sup>Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis/SC, Brasil

## INTRODUÇÃO |

Vista como uma profissão da saúde voltada para a comunicação humana, a fonoaudiologia possui um papel significativo na manutenção da saúde em geral<sup>1</sup>. A atuação do fonoaudiólogo se dá desde as ações de promoção à assistência em saúde, e algumas patologias necessitam desse profissional com o enfoque reabilitador dado que os pacientes podem ter limitadas as atividades básicas de vida diária. Algumas das áreas de atuação desse profissional são a Audiologia, Linguagem, Motricidade Orofacial e Voz, Saúde Coletiva, Disfagia e Fonoaudiologia Educacional devido à grande demanda apresentada<sup>2</sup>. Nesse contexto e amplitude de ações, os cuidadores são atores sociais que podem adquirir conhecimentos e assim desempenhar um papel de extrema importância na assistência.

Segundo o Ministério do Trabalho e Emprego, as atividades dos cuidadores foram recentemente incluídas na Classificação Brasileira de Ocupação. De acordo com a classificação presente sob o código 5162-10, os cuidadores são indivíduos que “cuidam de bebês, crianças, jovens, adultos e idosos, a partir de objetivos estabelecidos por instituições especializadas ou responsáveis diretos, zelando pelo bem-estar, saúde, alimentação, higiene pessoal, educação, cultura, recreação e lazer da pessoa assistida”<sup>3</sup>.

Esses indivíduos, profissionais ou não, realizam as mais variadas tarefas e por ter uma proximidade com pessoas que podem ser totalmente dependentes, podem sofrer mudanças no seu estilo de vida, expondo-se a fatores que interfiram em sua vida social e pessoal, como a sobrecarga de atividades, perda do companheirismo para atividades sociais e até mesmo mudança de relacionamento familiar e de amizade<sup>4</sup>. Além disso, o cuidador deve também receber atenção à saúde pessoal, considerando-se que a atividade de cuidar de um dependente é desgastante e implica riscos à saúde dele<sup>5</sup>.

Na literatura, os cuidadores são classificados como formais e informais. Os cuidadores formais prestam cuidados no domicílio com remuneração e o poder decisório reduzido, cumprindo tarefas delegadas pela família ou pelos profissionais de saúde que orientam os cuidados<sup>5</sup>. Trata-se de profissionais capacitados para o cuidado, contribuindo de forma significativa para a saúde das pessoas cuidadas.

Os cuidadores informais geralmente são os familiares, amigos, vizinhos, membros de grupos religiosos e

outras pessoas da comunidade. São voluntários que se dispõem, sem formação profissional específica, sendo a disponibilidade e a boa vontade fatores preponderantes<sup>5</sup>. Uma rotina de cuidados básicos pode envolver condições desfavoráveis para os cuidadores informais, como a falta de informação, desconhecimento sobre a enfermidade, a exacerbação e a sobrecarga de trabalho para uma única pessoa<sup>6</sup>.

Os cuidadores informais aparentam estar em situações de pouca ou quase nenhuma condição de manter atividades pessoais de forma organizada, afetando assim sua qualidade de vida<sup>7</sup>. A assistência e o tratamento a sujeitos adoevidos não ocorre individualmente pelo fonoaudiólogo, tampouco pelo cuidador, mas pelo trabalho multiprofissional desenvolvido, agregando-se conhecimento de outras áreas da saúde que possam intervir ativamente, com o foco na melhoria da qualidade de vida<sup>8</sup>.

Autores relatam a importância do acolhimento e a atenção do fonoaudiólogo para os cuidadores, por estarem sobrecarregados fisicamente e emocionalmente, e referiram a importância desse profissional no auxílio a sua comunicação<sup>4</sup>. Nesse contexto, tem-se no profissional da fonoaudiologia um dos protagonistas no que se refere à comunicação entre os diferentes atores sociais envolvidos no ato de cuidar. Assim, esse trabalho objetivou verificar, por meio de uma revisão integrativa da literatura, o que tem sido publicado referente à temática relacionada aos cuidadores e a fonoaudiologia.

## MÉTODOS |

Esta pesquisa foi delimitada como revisão integrativa da literatura, que possibilita a busca e a síntese de evidências disponíveis sobre um delimitado assunto ou questão, contribuindo assim para o aprofundamento do tema investigado<sup>9</sup>. Tal método possibilita a busca, a avaliação crítica e a síntese de resultados de pesquisas sobre a fonoaudiologia e cuidadores, potencializando a atualização do conhecimento sobre o tema.

Para a realização dessa revisão integrativa, foram adotadas etapas regidas pela literatura que preconizam esse tipo de pesquisa: identificação do tema e seleção da questão de pesquisa para sua elaboração; estabelecimento de critérios para inclusão e exclusão do estudo; definição

das informações a serem extraídas; avaliação dos estudos incluídos na pesquisa; interpretação dos resultados e a apresentação da revisão nesta pesquisa<sup>9</sup>.

A fim de direcionar o levantamento e a discussão das pesquisas foi formulada a seguinte questão norteadora: O que os artigos científicos têm publicado sobre a temática cuidadores e fonoaudiologia?

A busca dos trabalhos publicados foi realizada por meio de consulta em bases de dados de relevância para a produção do conhecimento em saúde, além do fato da sua grande abrangência, sendo elas Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), *Scientific Electronic Library Online* (SciELO); *National Library of Medicine* (PubMed).

O levantamento das buscas foi feito na ordem das bases citadas anteriormente e, caso houvesse repetição de algum trabalho em bases distintas, o critério seria a respectiva ordem citada. Utilizaram-se os descritores “Cuidadores” e “Fonoaudiologia”, com o operador booleano “and”, nos idiomas português e inglês. A seleção dos dois descritores foi a fim de obter uma busca ampla da temática na área da fonoaudiologia.

A busca e seleção dos artigos foi realizada de forma independente pelos pesquisadores, mediante os critérios de inclusão e exclusão, norteados pela pergunta de pesquisa. Em caso de discordância, os pesquisadores discutiam os critérios a fim de chegar a uma conclusão quanto à inclusão (ou não) do artigo.

Os critérios de inclusão foram: artigos disponibilizados nas bases de dados online citadas, publicados nos últimos

10 anos, período compreendido entre 2006 e 2015. Foram adotados como critérios de exclusão os seguintes aspectos: artigos de pesquisa bibliográfica, artigos publicados há mais de 10 anos, trabalhos que não abordassem no título ou no resumo os descritores citados. Por fim foram avaliados na íntegra, possibilitando a construção de um quadro sinóptico (Figura 1), demonstrando o processo de sua seleção.

## RESULTADOS/DISCUSSÃO |

Na busca bibliográfica inicial foram localizados 37 trabalhos publicados, sendo a maior parte encontrada na base de dados SciELO (n=21), seguida pela BVS (n=14), não sendo encontrados artigos na base de dados Pubmed. Seguindo-se os critérios de inclusão e exclusão, 14 artigos foram incluídos para análise nessa pesquisa (Quadro 1).

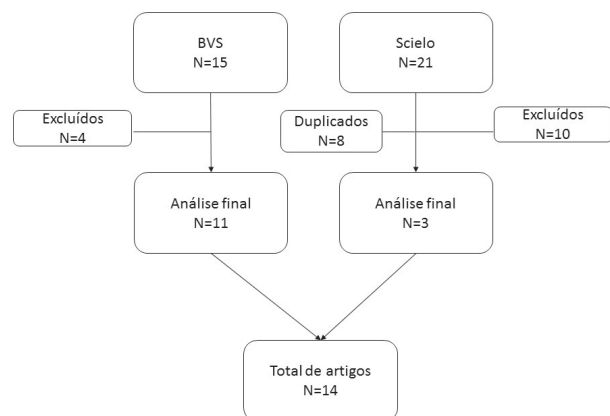
Importante salientar que cada publicação aceita por esta revisão não discute necessariamente um único tema, característica e/ou aspecto. Assim, as diferentes temáticas, públicos-alvo, cuidadores e metodologia variou de acordo com as informações oriundas de cada artigo encontrado (Tabela 1).

Os tipos de estudos que foram evidentes entre os artigos analisados foram os estudos transversais em 11 (78,57%), seguidos por estudos longitudinais, descritivos e estudos de caso, apresentados em apenas uma publicação cada (7,14%), visto no Quadro 1. A importância e vantagens de estudos transversais se dão por obterem uma análise simplificada e facilidade em representar a população estudada, além de ser de baixo custo e apresentar rapidez no momento da coleta<sup>10</sup>. Porém, outros estudos poderiam contribuir para os descritores em foco, como as pesquisas longitudinais.

Como visto na Tabela 1, observou-se prevalência dos cuidadores informais em 12 (85,7%) publicações. A faixa etária de acordo com a temática estudada por esta revisão variou desde recém-nascidos a idosos. Dentre as faixas etárias, oito artigos tratavam de temas envolvendo as crianças, seguidos de dois sobre idosos e dois de adultos, correspondendo respectivamente a 57,1%, 14,2% e 14,2% do total de artigos.

Além disso, pode-se constatar que, dentre os cuidadores informais, os pais destacaram-se com o maior grau ocorrência (57,1%) seguidos dos filhos (as) (28,5%),

Figura 1 - Organograma de processo de busca e seleção dos artigos



Quadro 1 - Publicações que compuseram o presente estudo de acordo com autoria, ano da publicação, tipo de estudo, objetivo, método e principais achados (2006-2015)

Autoria/ Ano	Título	Objetivo	Metodologia	Principais achados
Barbosa e Fernandes <sup>23</sup>	Qualidade de vida dos cuidadores de crianças com transtorno do espectro autístico	Avaliar a qualidade de vida dos cuidadores de crianças incluídas no espectro autístico e verificando a a pontuação obtida e aspectos demográficos.	Aplicação de questionário sócioedemográfico e de qualidade de vida.	Fatores como acesso a lazer, saúde e transporte têm papel importante na qualidade de vida percebida por pais de crianças do espectro autístico.
Susin et al. <sup>27</sup>	Perfil de pacientes com paralisia cerebral em uso de gastrostomia e efeito nos cuidadores	Caracterizar o perfil de pacientes com paralisia cerebral em uso de gastrostomia e verificar o impacto do procedimento nos cuidadores.	Aplicação de questionários para caracterização da amostra e referente à alimentação, a indicação, os benefícios e as complicações na utilização da gastrostomia.	Os cuidadores trouxeram temáticas abordando o medo do desconhecido, a resistência e aceitação, dificuldades e benefícios no uso da gastrostomia.
Misquiatti et al. <sup>11</sup>	Sobrecarga familiar e crianças com transtorno do espectro do autismo: perspectiva dos cuidadores	Avaliar a sobrecarga de familiares cuidadores de crianças com transtornos do espectro autista.	Aplicação de questionário de sobrecarga em familiares de crianças com transtornos do espectro do autismo e familiares de crianças com transtornos de linguagem.	Presença da sobrecarga de nível moderado gerado pelo cuidar de crianças com transtornos do espectro do autismo.
Martins et al. <sup>19</sup>	Elaboração e avaliação de um website sobre o desenvolvimento da linguagem infantil: portal dos bebês-desenvolvimento da linguagem.	Elaborar e desenvolver um <i>website</i> com enfoque no desenvolvimento da linguagem de bebês e avaliar a qualidade do conteúdo e os recursos tecnológicos	Elaboração de um <i>website</i> e sua avaliação realizada por pais e/ou cuidadores de crianças em geral.	O website foi avaliado pelos cuidadores como satisfatório a excelente, podendo ser acessado pela população.
Sun e Fernandes <sup>22</sup>	Dificuldades de comunicação percebidas pelos pais de crianças com distúrbio do desenvolvimento	Identificar e comparar as dificuldades na comunicação percebidas por pais de crianças com Síndrome de Down, com Distúrbio do Espectro do Autismo e com Distúrbio Específico de Linguagem.	Aplicação de questionário sobre a percepção dos pais a respeito da comunicação de seu filho e dificuldades identificadas.	Observou-se diferenças entre os grupos, sendo o questionário considera efetivo para a identificação das dificuldades de comunicação das crianças portadoras de Distúrbio do Espectro do Autismo frente à percepção dos pais e/ou cuidadores.
Botasso et al. <sup>20</sup>	Avaliação de um programa de acompanhamento de lactentes sob a óptica da família	Avaliar um programa de acompanhamento do desenvolvimento infantil na atenção básica em saúde, desenvolvido pela fonoaudiologia.	Por meio do grupo focal geraram-se discussões que permearam as temáticas relacionadas ao acolhimento, promoção de saúde, empoderamento, equipe de saúde, trabalho interdisciplinar, integralidade e vínculo.	Os participantes reconheceram o papel do fonoaudiólogo na prevenção e promoção da saúde.
Balestro e Fernandes <sup>16</sup>	Questionário sobre dificuldades comunicativas percebidas por pais de crianças do espectro do autismo	Elaborar um questionário para o levantamento de dificuldades comunicativas percebidas por pais e/ou cuidadores de crianças do espectro do autismo.	Os aspectos abordados no questionário foram identificados a partir de levantamento bibliográfico e posteriormente realizado estudo piloto com pais de crianças do espectro do autismo e pais de crianças sem queixas de linguagem.	O questionário elaborado mostrou-se útil na identificação de dificuldades comunicativas da população alvo.

\*continua.

Giulio e Chun <sup>18</sup>	Impacto da afasia na perspectiva do cuidador	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.	Levantamento de dados por meio de prontuários e realização de grupos focais com os familiares/cuidadores.	Observaram-se dificuldades de linguagem que levam alguns afásicos a evitar situações de comunicação, restringindo o diálogo com seu familiar/cuidador.
Frota et al. <sup>28</sup>	Promoção de saúde de famílias de crianças surdas	Investigar o impacto da perda auditiva na dinâmica familiar da criança surda, o conhecimento da família e compreender o modo como os pais vivenciam o diagnóstico e o tratamento do filho.	A coleta de dados realizou-se mediante observação participante e entrevista semiestruturada.	Observado impacto na dinâmica familiar, diante as temáticas: desinformação sobre a perda auditiva; impacto da descoberta; dificuldade de se comunicar com o filho; necessidade de compreensão no âmbito familiar.
Panhoca e Pupo <sup>4</sup>	Cuidando de quem cuida: avaliando a qualidade de vida de cuidadores de afásicos	Analisar a visão de um grupo de familiares cuidadores de afásicos acerca dos aspectos relacionados à definição do cuidador e às implicações do cuidar.	Aplicação de um questionário de sobrecarga em cuidadores de afásicos.	Constatou-se que a sobrecarga dos cuidadores variou de pouco a extremamente sobrecarregados, sendo necessário conhecer as suas demandas para ofertar uma melhor qualidade de vida.
Aragão e Nunes <sup>17</sup>	Caracterização do cuidador familiar de afásico de uma instituição na cidade de Salvador (BA)	Caracterizar os cuidadores familiares, suas atitudes, posturas de comunicação e sobrecargas emocionais na relação cuidador e afásico.	Aplicação de questionário com cuidadores familiares de afásicos.	O sexo feminino, com idade em torno de 40 anos, foi prevalente entre os cuidadores. Observou-se relatos de piora na saúde, na situação financeira da família e redução das horas de lazer devido ao cuidado dispensado ao familiar. O fonoaudiólogo deve se atentar e trabalhar essa nova condição familiar e auxiliar no enfrentamento das dificuldades.
Roque et al. <sup>29</sup>	Eficácia de treinamento de estratégias comunicativas a cuidadores de pacientes com demência	Verificar a eficácia de um programa de orientação sobre estratégias comunicativas a cuidadores de idosos com demência moderada.	Verificar a utilização de estratégias comunicativas pré e pós um programa de orientação bem como aplicação de questionários e interações filmadas entre cuidadores e demenciados.	Observou-se eficácia do programa ao se verificar a frequência e uso das estratégias comunicativas e no comportamento dos cuidadores.
Panhoca <sup>26</sup>	O papel do cuidador na clínica fonoaudiológica: dando voz a quem cuida de um sujeito afásico	Analisar o depoimento de uma esposa cuidadora doméstica verificando ali indícios de suas potencialidades e limitações para desempenhar essa função.	O depoimento foi analisado de forma qualitativa, norteador-se pelas diretrizes da análise microgenética e pelo paradigma indiciário.	Diversos aspectos de vida são afetados, dentre elas a comunicação, com dificuldades de envolver-se em interações linguístico-comunicativas. Fundamental o fonoaudiólogo realizar o acolhimento, escuta e orientações sobre a interação com os afásicos no seu cotidiano.
Zerbeto e Chun <sup>24</sup>	Qualidade de vida dos cuidadores de crianças e adolescentes com alterações de fala e linguagem	Investigar a qualidade de vida dos cuidadores de crianças ou adolescentes com alterações de fala e linguagem de acordo com a perspectiva deles.	Aplicação de questionário sócio-demográfico e de qualidade de vida em um grupo de cuidadores de crianças ou adolescentes com alterações de fala e linguagem e outro grupo controle.	A qualidade de vida do grupo experimental foi pior do que o controle. Reafirma-se a necessidade de intervenções aos cuidadores sobre as dificuldades de compreensão, a rotina clínica e a reação dos outros frente às crianças e adolescentes.

Tabela 1 - Análise dos artigos de acordo com os achados dos itens, como a temática, faixa etária de acordo com a temática, cuidadores e seu grau de parentesco dentre os cuidadores informais e suas prevalências

Faixa etária n (%)	Temática n (%)	Cuidadores n (%)	Grau de parentesco n (%)
Recém-nascidos 1 (7,1)	Transtorno do Espectro Autista 4 (28,5)	Formais 2 (14,2)	Pais 8 (57,1)
Crianças 8 (57,1)	Afasia 4 (28,5)	Informais 12 (85,7)	Filhos 4 (28,5)
Adolescente 1 (7,1)	Distúrbio Específico de Linguagem 1 (7,1)	-	Esposo(a) 3 (21,4)
Adultos 2 (14,2)	Deficiência Auditiva 1 (7,1)	-	Irmãos 3 (21,4)
Idosos 2 (14,2)	Paralisia Cerebral 1 (7,1)	-	Avô(ó) 1 (7,1)
-	Gagueira 1 (7,1)	-	Nora 1 (7,1)
-	Síndrome de Down 1 (7,1)	-	Vizinho 1 (7,1)
-	Demência 1 (7,1)	-	Neto 1 (7,1)
-	Atraso de Linguagem 1 (7,1)	-	-

esposos (as) e irmãos (ãs), ambos com 21,4%. Observa-se que, ao se levar em consideração a prevalência dos pais como cuidadores, tem-se o enfoque no público infantil, e tal prevalência corrobora outros achados na literatura<sup>11</sup>. Cuvero (2008)<sup>12</sup> afirma que os pais são os maiores responsáveis por cuidados a essas crianças, e caso haja apenas um cuidador principal, são as mães que assumem tal função.

No que diz respeito a cuidadores de idosos, as publicações apresentaram que filhos (as) e cônjuges foram maioria em suas pesquisas, e tais prevalências estão em concordância com o referido na literatura<sup>13</sup>. Essa prevalência apresentada faz-se compreensível devido ao fato de os filhos estarem, parcial ou totalmente parcialmente disponíveis como cuidadores informais dos seus pais, pois, além de uma questão moral, o fato de cuidar dos pais idosos dependentes de cuidados é uma forma de retribuição dos próprios cuidados que um dia receberam<sup>13</sup>.

O grau de escolaridade dos cuidadores variou de analfabeto a ensino superior completo. Rondine et al. (2011)<sup>14</sup> comprovaram em seu estudo envolvendo cuidadores informais que quanto menor o nível de escolaridade, maior é a sobrecarga. Adicionalmente, no entender de Loureiro et al. (2013)<sup>15</sup>, a relação é direta entre o baixo grau de escolaridade e a sobrecarga dos cuidadores, já que a falta de conhecimento e preparo para cuidar pode repercutir negativamente no cuidado prestado, colocando em risco a saúde do cuidador.

Em apenas uma publicação destacou-se o sexo masculino prevalente ao desempenhar o papel de cuidador<sup>16</sup>. No geral, os artigos trouxeram a mulher como protagonista no

papel do cuidado ofertado. Tal aspecto é historicamente explicado pelo fato de essa função ser culturalmente atribuída ao sexo feminino, o qual se restringia a cuidar das atividades domésticas, responsabilizando-se por tudo relacionado ao cuidar do outro<sup>4</sup> e que até hoje, cabe às mulheres a responsabilidade de cuidar de doentes, das crianças e idosos<sup>17</sup>, e a atuação masculina aparece de forma secundária no que diz respeito ao processo de cuidar<sup>18</sup>.

Outro dado observado dentre os artigos estudados foi a utilização de questionários como instrumento de coleta. Balestro (2012)<sup>16</sup> ressalta a importância da elaboração desse instrumento e utilidade na identificação de dificuldades comunicativas específicas da população-alvo, que no caso deste autor foi usado para averiguar dificuldades comunicativas percebidas por pais e/ou cuidadores de crianças do Transtorno do Espectro Autista (TEA).

Dos 14 artigos selecionados para este estudo, dois não trouxeram a questão patológica em evidência<sup>19,20</sup>. O primeiro<sup>19</sup> refere-se à elaboração de um *website* com informações sobre o desenvolvimento infantil, sendo avaliado por 20 pais e/ou cuidadores de crianças entre zero e 48 meses. A qualidade do programa foi classificada como “excelente” por todos os participantes, e o tipo de navegação foi avaliado como “satisfatório” por metade dos participantes, concluindo-se assim que o *website* pode ser acessado pelo endereço online apresentado pela publicação e que seu conteúdo e recursos são satisfatórios e excelentes, segundo os pais e/ou cuidadores participantes. Já o segundo<sup>20</sup> refere-se à avaliação de um programa de acompanhamento do desenvolvimento infantil na atenção básica de saúde elaborado na área da fonoaudiologia, no qual utilizou-se um grupo focal com oito mães que



havia comparecido, pelo menos, a duas avaliações no programa. Observou-se no discurso dos participantes o reconhecimento da atuação do fonoaudiólogo na prevenção e promoção da saúde.

Mesmo não salientando questões patológicas, as publicações citadas acima contemplaram a promoção da saúde, seja no enfoque dado à telessaúde quanto à ação realizada mediante a reflexão de um grupo, apresentando um programa de orientação sobre estratégias de comunicação. Observa-se que as ações desenvolvidas relacionadas à promoção da saúde são fundamentais para o empoderamento e capacitação da população, com a finalidade de criar mecanismos que reduzam situações de vulnerabilidade<sup>21</sup>.

Entre as publicações, pode-se observar que o TEA bem como a Afasia foram as temáticas prevalentes na busca realizada, correspondendo a quatro publicações cada (28,5%). Observou-se também que todos os casos de TEA envolveram o público infantil.

O TEA é considerado uma perturbação do neurodesenvolvimento, e os sintomas podem se manifestar como intolerância a mudanças, heteroagressão, hipersensibilidade e dificuldade de compreender regras sociais, sendo características pouco aceitáveis pela sociedade e pelos membros da família, causando maior desconforto dos pais em situações sociais<sup>22</sup>. Outros autores afirmam que esse transtorno requer mais atenção, e as crianças com autismo vivenciam imensas dificuldades de comunicação com seus pais e cuidadores<sup>16</sup>. A linguagem do autista é rígida e estereotipada, e seu conteúdo é utilizado em contextos limitados<sup>22</sup>. Assim, no que diz respeito à dificuldade dos cuidadores, cuidar de crianças com TEA pode sobrecarregar seus familiares<sup>11</sup>, e se deve atentar ao fato que, mesmo que os cuidadores aprendam a interpretar os pedidos, desejos e sentimentos, tal interpretação pode não alcançar o grau de minúcia desejado pelas famílias e alterações na dinâmica<sup>16</sup>.

Algo em comum nos artigos encontrados sobre TEA foi o interesse dos pesquisadores no que tange à qualidade de vida do cuidador<sup>23</sup>, sendo relacionado o nível de sobrecarga<sup>11</sup> e a dificuldade de comunicação<sup>23</sup>. Na análise da qualidade de vida de cuidadores constatou-se que Meio Ambiente foi o domínio que obteve uma variável significativa referente aos aspectos sociodemográficos e que fatores como acesso a lazer, saúde e transporte têm papel importante na qualidade de vida percebida pelos pais das crianças com TEA<sup>23</sup>.

Em geral, foi observada nas publicações, a dificuldade comunicativa das crianças com TEA<sup>16</sup>, e que essa dificuldade de interação pode gerar alterações na qualidade de vida dos seus cuidadores, interferindo em âmbito familiar por, em muitas das vezes, não compreenderem as necessidades dessas crianças<sup>24</sup>. Ficou evidente o comprometimento da qualidade de vida de familiares com TEA tendo em vista a pressão social quando a criança não corresponde às expectativas sociais<sup>22</sup>.

Outro aspecto observado foi relacionado à avaliação da sobrecarga de familiares cuidadores de crianças com TEA comparativamente aos familiares de crianças com transtorno de linguagem, e foi verificado que cuidar de crianças com TEA pode sobrecarregar seus familiares de modo semelhante ao de familiares de crianças com outros transtornos do desenvolvimento<sup>11</sup>. Sun e Fernandes (2013)<sup>22</sup> procuraram comparar as dificuldades na comunicação de pais de crianças com TEA diante da Síndrome de Down (SD) e Distúrbio Específico de Linguagem (DEL). Foi observada uma diferença significativa quanto à atitude dos pais em relação a seus filhos referente às três condições avaliadas, revelando a importância do profissional que lida na capacitação dos cuidadores informais dessas crianças considerar às dificuldades específicas.

Outro tema evidenciado foi a Afasia, em que foi observada predominância do gênero feminino<sup>4,17,25</sup>. Devido às mudanças bruscas do cotidiano, o afásico pode necessitar de um cuidador, porém a maioria não tem uma devida capacitação, o que tende a provocar desgaste físico e emocional para ambos. Assim, faz-se necessário o acolhimento e a atenção do fonoaudiólogo para esses tipos de casos<sup>4</sup>. De acordo com Giulio e Chun (2014), o cuidador tem todo o potencial de reposicionar o indivíduo afásico, eliminando-o da condição de paciente e condicionando-o para um sujeito socialmente inserido<sup>18</sup>.

A qualidade de vida dos cuidadores dos pacientes afásicos apresentou impacto nas dimensões física e emocional, além da grande dificuldade da compreensão da linguagem dos afásicos, ressaltando assim a importância do profissional de fonoaudiologia perante essa população<sup>4</sup>. O fonoaudiólogo desempenhará o papel de educador da saúde, colaborando no processo de empoderamento familiar<sup>17</sup>. Os cuidadores de afásicos necessitam de orientação e acolhimento diante das demandas diárias, e é de grande importância que o fonoaudiólogo dê voz a essa categoria para possibilitar um

conhecimento mais aprofundado das suas necessidades e potencialidades<sup>26</sup>.

Com relação aos demais trabalhos, foram encontradas quatro publicações com enfoque em temáticas distintas como a paralisia cerebral, deficiência auditiva, demência e alterações de linguagem.

Com o foco em caracterizar o perfil de pacientes com Paralisia Cerebral (PC) em uso de gastrostomia, autores verificaram que os cuidadores sentem dificuldades para aceitar que crianças tenham uma via alternativa de alimentação além da via oral e que, após as cirurgias, grande parte dos cuidadores relatou benefício por esse procedimento cirúrgico<sup>27</sup>. Com relação à deficiência auditiva, foi verificado o impacto na dinâmica familiar da criança surda, verificando a desinformação por parte dos familiares sobre a deficiência auditiva, e que eles se mostraram desesperançosos e frustrados com o diagnóstico<sup>28</sup>.

Outra vertente observada foi referente à eficácia de um programa sobre orientação de estratégias comunicativas a cuidadores de idosos com demência, com ênfase na Doença de Alzheimer (DA); posteriormente ao programa, os cuidadores passaram a fazer uso de algumas estratégias favorecendo a comunicação no cotidiano<sup>29</sup>. Por fim, Zerbeto e Chun<sup>24</sup> investigaram a qualidade de vida de cuidadores de crianças e adolescentes com alteração de fala e linguagem, gagueira e a alteração de linguagem oral com e sem causas neurológicas (G1) comparativamente a outro grupo sem alteração de linguagem (G2) e constataram diferenças significantes nos domínios físicos, psicológicos e relações sociais, sendo insatisfatórios para o G1<sup>24</sup>. Os estudos citados demonstraram a presença do fonoaudiólogo junto aos familiares dos indivíduos dependentes, seja em atendimentos, em orientações, em função de esclarecer e/ou de instruir.

## CONCLUSÃO |

Os artigos científicos têm evidenciado o interesse em estudos abrangendo as diferentes faixas etárias e temáticas distintas. Assim sendo, observou-se ênfase no estudo de cuidadores informais do público infantil e temática referente ao Transtorno do Espectro Autista e Afasia.

Observou-se que há evidências de sobrecarga dos cuidadores em especial aqueles informais, afetando diretamente na sua qualidade de vida. Mesmo alguns estudos evidenciando a falta de disponibilidade dos cuidadores informais para se qualificarem, é necessária a implementação de programas de capacitação que sejam flexíveis e motivem a adesão dos cuidadores, regidos por profissionais das diversas áreas de atuação, inclusive da área da saúde como a fonoaudiologia.

Tal enfoque direciona-se não apenas à ampliação de oportunidades de aprendizado para lidarem de forma adequada com os indivíduos dependentes, mas também para que resgatem o seu próprio bem-estar, favorecendo assim a qualidade de vida de ambas as partes. Ressalta-se também a variação do grau de escolaridade entre os cuidadores, aspecto que deve ser levado em consideração nas ações de capacitação a serem propostas.

Pode-se observar a necessidade da atuação do fonoaudiólogo como instrutor e mediador, principalmente no que diz respeito a cuidadores de idosos, observando-se a escassez de informações dos cuidadores em relação à conduta com o indivíduo cuidado. Com isso, pode haver uma melhora na comunicação das partes envolvidas e, simultaneamente, gerar uma melhora no procedimento de cuidar.

## REFERÊNCIAS |

1. Molini-Avejonas DR, Mendes VLF, Amato CAH. Fonoaudiologia e núcleos de apoio à saúde da família: conceitos e referências. *Rev Soc Bras Fonoaudiol*. 2010; 15(3):465-74.
2. Meira MIM. Breve relato da história da fonoaudiologia no Brasil. *Rev Comunicar*. 2011; 12(51):14-7.
3. Ministério do Trabalho e Emprego [Internet]. CBO - Classificação Brasileira de Ocupações [acesso em]. Disponível em: URL: <<http://www.mtecbo.gov.br/cbsite/pages/saibaMais.jsf>>.
4. Panhoca I, Pupo ACS. Cuidando de quem cuida: avaliando a qualidade de vida de cuidadores de afásicos. *Rev CEFAC*. 2010; 12(2):299-307.
5. Rocha MPF, Vieira MA, Sena RR. Desvelando o cotidiano dos cuidadores informais de idosos. *Rev Bras Enferm*. 2008 ;61(6):801-8.



6. Moleta F, Guarinello AC, Berberian AP, Santana AP. O cuidador familiar no contexto das afasias. *Rev Distúrb Comum*. 2011; 23(3):343-52.
7. Silva AL. Fatores que interferem na adesão do cuidador ao tratamento fonoaudiológico para pacientes disfágicos dependentes. São Paulo. Dissertação [Mestrado em Ciências] – Universidade de São Paulo; 2014.
8. Domingues GR, Alves KO, PHS Carmo, Galvão SS, Teixeira SS, Balduino EF. A atuação do psicólogo no tratamento de pacientes terminais e seus familiares. *Psicol Hosp (São Paulo)*. 2013; 11(1):2-24.
9. Sampaio RS, Santos I, Amantéa ML, Nunes AS. A classificação das intervenções de Enfermagem na prática clínica de enfermeiros brasileiros. *Acta Paul Enferm*. 2011; 24(1):120-26.
10. Sitta EI, Arakawa AM, Caldana ML, Peres SHCS. A contribuição de estudos transversais na área da linguagem com enfoque em afasia. *Rev CEFAC*. 2010; 12(6):1059-66.
11. Misquiatti ARN, Brito MC, Ferreira FTS, Assumpção Junior FB. Sobrecarga familiar e crianças com transtornos do espectro do autismo: perspectiva dos cuidadores. *Rev CEFAC*. 2015; 17(1):192-200.
12. Cuvero MM. Qualidade de vida em cuidadores de crianças e adolescentes com autismo. Uberlândia. Dissertação [Mestrado em Ciências da Saúde] – Universidade Federal de Uberlândia; 2008.
13. Cartaxo HGO, Gaudêncio MMP, Santos ARM, Araújo RA, Freitas CMSM. Vivência dos cuidadores familiares de idosos dependentes: relevando estratégias para o enfrentamento do cotidiano. *Estud Interdiscipl Envelhec*. 2012; 17(1):59-74.
14. Rondini CA, Justo JS, Teixeira Filho FS, Lucca JAC, Oliveira PA. Análise das relações entre qualidade de vida e sobrecarga de cuidadoras de idosos de Assis, SP. *Estud Pesq Psicol*. 2011; 11(3):796-820.
15. Loureiro LSN, Fernandes MGM, Marques S, Nóbrega MML, Rodrigues RAP. Sobrecarga de cuidadores familiares de idosos: prevalência e associação com características do idoso e do cuidador. *Rev Esc Enferm USP*. 2013; 47(5):1133-40.
16. Balestro JI, Fernandes FDM. Questionário sobre dificuldades comunicativas percebidas por pais de crianças do espectro do autismo. *Rev Soc Bras Fonoaudiol*. 2012; 17(3):279-86.
17. Aragão EMS, Nunes RTD. Caracterização do cuidador familiar de afásico de uma instituição na cidade de Salvador. *Rev Baiana Saúde Publica*. 2009; 33(4):553-60.
18. Di Giulio RM, Chun RYS. Impacto da afasia na perspectiva do cuidador. *Distúrb Comum*. 2014; 26(3):541-9.
19. Martins A, Franco EC, Caldana ML. Elaboração e avaliação de um website sobre o desenvolvimento da linguagem infantil: portal dos bebês desenvolvimento da linguagem. *Rev CEFAC*. 2015; 17(1):159-68.
20. Botasso KC, Cavalheiro MTP, Lima MCMP. Avaliação de um programa de acompanhamento de lactentes sob a óptica da família. *Rev CEFAC*. 2013; 15(2):374-81.
21. Fracolli LA, Gomes MFP, Grysczek ALFPL. Percepções de gestores municipais sobre ações de promoção da saúde: em foco os agentes comunitários de saúde. *Saúde Soc*. 2014; 23(3):919-27.
22. Sun IYI, Fernandes FDM. Dificuldades de comunicação percebidas pelos pais de crianças com distúrbio do desenvolvimento. *CoDAS*. 2014; 26(4):270-5.
23. Barbosa MRP, Fernandes FDM. L. Qualidade de vida dos cuidadores de crianças com transtorno do espectro autístico. *Rev Soc Bras Fonoaudiol*. 2009; 14(4):482-6.
24. Zerbeto AB, Chun RYS. Qualidade de vida dos cuidadores de crianças e adolescentes com alterações de fala e linguagem. *Rev CoDAS*. 2013; 25(2):128-34.
25. Di Giulio RM. O impacto da afasia na perspectiva de cuidadores e/ou familiares de sujeitos afásicos fluentes e não-fluentes usuários de comunicação suplementar e/ou alternativa. Campinas. Dissertação [Mestrado em Saúde, Interdisciplinaridade e Reabilitação] – Universidade de Campinas; 2011.
26. Panhoca I. O papel do cuidador na clínica da fonoaudiologia: dando voz a quem cuida de um sujeito afásico. *Distúrb Comum*. 2008; 20(1):97-105.

27. Susin FP, Bortolini V, Sukiennik R, Mancopes R, Barbosa LR. Perfil de pacientes com paralisia cerebral em uso de gastrostomia e efeito nos cuidadores. Rev CEFAC. 2012; 14(5):933-42.

28. Frota MA, Amaral LCG, Nobre CS, Barbosa PME. Promoção da saúde de famílias de crianças surdas. Rev Bras Promoç Saúd. 2012; 25(Supl. 2): 70-75.

29. Roque FP, Ortiz KZ, Araujo MSC, Bertolucci PHF. Eficácia de treinamento de estratégias comunicativas a cuidadores de pacientes com demência. Pró-Fono R Atual Cient. 2009; 21(3):225-30.

*Correspondência para/ Reprint request to:*

**Aline Megumi Arakawa-Belaunde**

*Departamento de Fonoaudiologia,  
Universidade Federal de Santa Catarina,  
Campus Reitor João David Ferreira Lima, s/n,  
Trindade, Florianópolis/SC, Brasil  
CEP: 88040-900  
E-mail: arakawa.aline@ufsc.br*

Recebido em: 22/03/2017

Aceito em: 27/06/2017