

INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM QUE CAPACITAM O CUIDADOR INFORMAL DA PESSOA COM AFASIA EM CONTEXTO DOMICILIÁRIO: UMA SCOPING REVIEW

**Nursing interventions that empower informal caregiver of person with aphasia in the
home context: a Scoping Review**

Eduardo Gil

Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Santarém, Portugal
180400146@essaude.ipsantarem.pt

Lúcia Faria

Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Santarém, Portugal
090432014@essaude.ipsantarem.pt

Sandra Bispo

Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Santarém, Portugal
180400142@essaude.ipsantarem.pt

Tiago Barbosa

Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Santarém, Portugal
090432003@essaude.ipsantarem.pt

Maria do Carmo Figueiredo

Escola Superior de Saúde, Instituto Politécnico de Santarém, Investigadora da UIIPS,
Unidade de Monitorização de Indicadores em Saúde, Portugal
mcarmo.pereira@essaude.ipsantarem.pt

RESUMO

Comunicar é inato ao homem, a afasia torna-se um problema para a pessoa, família e cuidadores informais. Entende-se afasia como o distúrbio que afeta todos os aspetos da linguagem. O cuidador informal e o enfermeiro, têm um papel preponderante na autonomia da pessoa com afasia minimizando angústia e limitações. Desenvolveu-se uma *Scoping Review* com a questão: Que intervenções de enfermagem capacitam o cuidador informal da pessoa com afasia em contexto domiciliário? A pesquisa foi realizada com descritores *MeSH*, conjugando a estratégia de pesquisa *Nurs* AND afasia OR homenursing AND caregivers*. O processo de seleção dos estudos desenvolveu-se de acordo com o *PRISMA 2009 Flow Diagram*, garantindo a qualidade metodológica dos mesmos, evidenciando-se o papel do enfermeiro como prestador de cuidados e gestor de caso, na sua vertente de *team-leader* e mediador, criando uma rede de cuidados

adequados às necessidades individuais, moldada por valores compartilhados entre a equipa, pessoa e família.

Palavras-chave: Afasia, Cuidados Domiciliários, Cuidadores Informais, Enfermagem

ABSTRACT

Communication is innate to men, aphasia becomes a problem for the person, family and informal caregivers. Aphasia is understood as a disorder that affects all aspects of language. The informal caregiver and the nurse, have an important role in the autonomy of the person with aphasia, minimizing anguish and limitations. A Scoping Review was developed with the question: Which nursing interventions enable the informal caregiver of a person with aphasia in the home context? The research was carried out with MeSH descriptors, combining the research strategy Nurs*AND Aphasia OR Homenursing AND Caregivers. The selection process of the studies was developed according to the PRISMA 2009 Flow Diagram, guaranteeing their methodological quality, highlighting the nurse's role as a care provider and case manager, his or hers aspect of team-leader and mediator, in order to create a care network adapted to individual needs, shaped by shared values between the team, person and family.

Keywords: Aphasia, Home Nursing, Caregivers, Nursing

INTRODUÇÃO

A comunicação é definida por Sequeira (2014) como toda a interação que acontece num determinado contexto, quer seja, intrapessoal, interpessoal, intergrupar ou pública. Quando por algum motivo em determinada fase da vida a pessoa perde a capacidade de comunicar ela descreve-o como extremamente deprimente e frustrante, geralmente gerador de depressão e isolamento. Sendo a comunicação inata ao ser humano, a afasia torna-se então um grave problema com enorme impacto na pessoa e sua família (Barros, 2016).

É importante que o cuidador informal, com a ajuda profissional, possa contribuir para o desenvolvimento da linguagem diminuindo a angústia, tanto da pessoa com afasia, como a de si própria, em relação às dificuldades de comunicação. Fernandes & Garcia (2009), realçam a necessidade e importância do envolvimento e da capacitação da família e de cuidadores nos cuidados às pessoas com incapacidades, reafirmando a relevância da pessoa com afasia e seus cuidadores.

Hesbeen (2013), destaca que a missão da enfermeira é ajudar as pessoas a criarem uma forma de viver com sentido e compatível com a sua situação, independentemente da sua condição física ou da natureza da sua afeção. Segundo Branco & Guerreiro (2011), é importante que o enfermeiro, conjuntamente com a equipa multidisciplinar, esclareça/forneça informação à família/cuidador informal acerca das alterações de comportamento, que uma afasia produz no individuo, e incorporar comportamentos facilitadores da comunicação.

Este trabalho incide no âmbito das intervenções de Enfermagem que capacitam o cuidador informal da pessoa com afasia em contexto domiciliário. Deste modo, realizou-se uma *Scoping Review*, com recurso à evidência científica a partir da questão “Que intervenções de enfermagem capacitam o cuidador informal da pessoa com afasia em contexto domiciliário?” com o objetivo de identificar as intervenções de enfermagem para a capacitação do cuidador informal da pessoa com afasia.

Espera-se a clarificação e o enriquecimento do conhecimento na área descrita, com vista ao aperfeiçoamento da intervenção do enfermeiro e conseqüente potenciação dos resultados.

INTERVENÇÕES DE ENFERMAGEM COM O CUIDADOR INFORMAL DA PESSOA COM AFASIA

O envelhecimento humano, segundo a Direção Geral da Saúde [DGS] (2004), é um processo gradual e irreversível com transformações das dimensões biológicas, psicológicas e sociais. Considerando que estas dimensões interagem entre si de forma contínua, o comprometimento de uma irá condicionar as outras, sendo necessário, de acordo com Sequeira (2010) e Barros (2016), identificar o que acontece como consequência deste processo, compreendendo o resultado do envelhecimento normal ou do envelhecimento com patologia.

Com o avançar da idade, ocorrem diversas alterações biológicas que podem conduzir ao envelhecimento patológico, como por exemplo os acidentes vasculares cerebrais (AVC), entre outras (Barros, 2016). Os AVC representam a terceira maior causa de morte e de incapacidade permanente nos países desenvolvidos (DGS, 2010), a nível mundial, constituindo-se num problema relevante para a saúde pública. Portugal é o país da Europa Ocidental com a maior taxa de mortalidade causada por AVC (Bejot et al., 2007; Bonita & Beaglehole, 2007). De acordo com algumas estimativas cerca de 6 pessoas sofrem um AVC em cada hora. (Sousa-Uva & Dias, 2014).

Todos os anos, cerca de 1,3 milhões de pessoas na Europa sofrem um primeiro AVC. Segundo as projeções mais recentes, a carga global de AVC na Europa sofrerá um aumento de mais 35% até o ano 2050 devido, em grande parte, ao envelhecimento da população (Bejot et al., 2007).

Existem situações em que na avaliação da linguagem da pessoa pós AVC, surgem problemas de comunicação como o comprometimento da fala, leitura, escrita e compreensão. A afasia é uma alteração associada a lesões cerebrais nas áreas cerebrais dominantes para a linguagem que regularmente é no hemisfério esquerdo (Bastos, 2016; Ramos, 2014), da qual resulta a dificuldade em utilizar a linguagem em todas as suas modalidades (Matos, 2012; Mac-Kay, Assencio-Ferreira, & Ferri-Ferreira, 2007).

A pessoa com afasia tem geralmente a capacidade de pensar, sem ter a capacidade correspondente para trocar informações com outras pessoas. Ainda segundo os autores, a afasia em si não é uma doença, mas um sintoma complexo relacionado com uma desordem neurofisiológica, que envolve os mecanismos cerebrais. O distúrbio da linguagem pode vir acompanhado de modificações no comportamento, nas esferas intelectuais e emocionais, nas atitudes e na personalidade. Os distúrbios afásicos não são relativos somente à localização, extensão e severidade da lesão, mas aos hábitos, experiências, educação e cognição da pessoa.

De acordo com Carlsson, Hertelius, Saldert (2014) e Brito (2009) as afasias possuem um grande impacto na vida das pessoas e consequentemente dos seus familiares e/ou pessoas que os rodeiam, pois interferem na capacidade comunicativa, na integração social, profissional e familiar e na qualidade de vida.

A linguagem desempenha um papel fundamental nas atividades humanas, sendo que a dificuldade de comunicação afeta tanto a pessoa com afasia quanto os seus familiares, levando a uma rutura, geralmente, abrupta, na vida da pessoa e daqueles com quem convive (Pimentel, 2001). É importante que a família se adapte para favorecer a comunicação da pessoa com afasia (Brito, 2009).

A existência de afasia acarreta consequências a nível psicológico e emocional devido não só à própria lesão cerebral, como a todas as limitações físicas, comunicativas e participativas que provocou. Sentimentos como raiva, frustração, labilidade emocional, dificuldades a nível da sexualidade e isolamento, assim como ansiedade, medo, desorientação e depressão são comuns entre as pessoas com afasia (Ramos, 2014; Leal, Fonseca, & Farrajota, 2002) que se repercutem no seu relacionamento afetivo e familiar (Ramos, 2014).

As intervenções de enfermagem junto da pessoa afásica, têm como objetivo ampliar as capacidades diminuídas, maximizar os recursos e minimizar o impacto psicossocial. Sequeira (2014) refere que a comunicação, entre os profissionais de saúde, as pessoas afásicas e as suas famílias, é essencial na relação estabelecida no âmbito da prestação de cuidados de saúde. O mesmo autor afirma ainda, que os enfermeiros são os principais iniciadores e reguladores das oportunidades de comunicação com as pessoas, e se estes acreditarem, que cada pessoa vivencia no momento uma situação única e diferente de qualquer outra pessoa, poderemos modificar toda a conceção e organização dos cuidados prestados. (Amendoeira et al.2003).

O cuidador assume, muitas vezes, o papel de “intérprete e mediador” entre a pessoa sob seus cuidados e o mundo externo (Santana, Dias, & Serrato (2007). O cuidador principal, também designado por alguns autores como cuidador informal ou familiar é o principal agente do sistema de apoio familiar, no cuidado à pessoa com problemas de saúde no seu domicílio, o qual desempenha um papel fundamental ao assumir a responsabilidade do cuidar de uma forma continuada (Sequeira, 2007).

Segundo a Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem [CIPE®] (2003) o papel de prestador de cuidados significa “interagir de acordo com as responsabilidades de cuidar de alguém, interiorizando as expectativas das instituições de saúde e profissionais de saúde, membros da família e sociedade quanto aos comportamentos de papel adequados ou inadequados de um prestador de cuidados ...” (p.63).

Cada vez mais, a tendência revela uma maior vontade na manutenção da pessoa que necessita de cuidados no domicílio, sendo habitual, que um familiar assuma o papel de cuidador informal, é por isso cada vez mais importante o enfermeiro, prestador de cuidados por excelência, avaliar as necessidades deste cuidador no domicílio, devendo para tal, ter especial atenção e visão crítica dos cuidados efetuados, de forma a melhor a atender às necessidades da pessoa doente mas também dos cuidadores (Bocchi & Ângelo, 2005). O bem-estar de cuidadores e pessoa cuidada está intimamente relacionado (Sequeira, 2014).

Os cuidados domiciliários são cuidados prestados às pessoas, doentes e suas famílias por profissionais de saúde na sua residência, tendo como objetivo “...promover, manter ou recuperar a saúde, ou de maximizar o nível de independência enquanto se minimiza os efeitos da dependência e da doença...” (Stanhope & Lancaster, 2011). Neste sentido, a DGS (2010) orienta os profissionais de enfermagem para dedicar especial acompanhamento à família no sentido de a manter informada sobre as suas dificuldades e capacidades do familiar afásico, envolvendo-a na prestação de cuidados, de forma a capacitá-la e a encorajá-la.

Diz Hesbeen (2013) que aquilo que “permite inscrever os actos de cuidados numa acção de cuidar (...) impele um humano profissional a entrar em relação de inteligência com um outro humano que vive o que tem para viver” (p. 15). Acrescenta ainda que cuidar é o que os enfermeiros fazem quando recorrem a saberes teóricos em associação a saberes práticos desenvolvendo e colocando em acção uma competência relacional de situação. No processo de cuidados o centro será sempre a pessoa cuidada, o enfermeiro será o profissional que possui os conhecimentos específicos que lhe permitem diagnosticar e planear as intervenções. Reforça também o papel do enfermeiro como educador, o objetivo não é que o profissional diga à pessoa o que ele deve fazer, mas dar-lhe liberdade para que ele decida sobre a sua situação.

Imaginário (2008) refere que a tarefa de cuidar pode produzir no familiar cuidador uma sobrecarga/exaustão intensa que acaba por comprometer a saúde, a vida social, a relação com os outros membros da família, o lazer, disponibilidade financeira, as rotinas, o desempenho profissional e muitos outros aspetos da vida pessoal e familiar.

Já Collière (2003) refere que “...cuidar, ou seja, permitir e assegurar a continuidade da vida de alguém que por razões de idade e/ou de doença, não o pode fazer por si só, exige conhecer o que deve ser compensado, o que é necessário ajudar a manter (...)”(p.306), daí a necessidade de cada vez mais criar oportunidades de formação quer para profissionais de saúde quer para cuidadores informais, capacitando-os das competências necessárias à prestação de cuidados à pessoa com afasia.

Na realidade, grande parte dos cuidadores nem sempre possui os conhecimentos, recursos e habilidades necessárias para sustentar as suas atuações (Del Rey & Alvear, 1995). Num processo normal, a comunicação estabelece-se com coresponsabilidade de ambos os parceiros na passagem correta da informação, numa situação de afasia, ambos os parceiros comunicativos são obrigados a alterar a sua forma de comunicação para assegurar que há verdadeira troca de informação e necessitam de uma equipa de multidisciplinar com conhecimentos para facilitar essa comunicação, mostrando o processo normal da comunicação e como este pode estar transformado quando existe afasia de forma a criar uma base de aprendizagem das competências necessárias para uma comunicação eficaz.

É importante que o cuidador informal, com a ajuda do enfermeiro, possa contribuir para o desenvolvimento da linguagem diminuindo a angústia, tanto da pessoa com afasia, como a de si própria, em relação às dificuldades de comunicação. Esta perspetiva vai ao encontro das políticas preconizadas pela World Health Organization (2011) no Relatório "World Report on Disability. Fernandes & Garcia, (2009), defendem a necessidade e importância do envolvimento e da capacitação da família e de cuidadores, reafirmando a relevância do cuidado à pessoa com afasia e seus cuidadores.

Cabe ao enfermeiro perceber como cuidar da família da pessoa com afasia em contexto domiciliário, através da educação para a saúde pois só desta forma se consegue que esta seja um elemento ativo e único da equipa prestadora de cuidados, sendo fundamental estabelecer uma verdadeira relação de ajuda onde impere a empatia, a sinceridade e a personalização.

A maioria das pessoas com afasia, sustentam grande parte das capacidades de aprendizagem, o que indicia uma grande hipótese de estimular as modalidades comunicativas (Nobis-Bosch, Springer, Radermacher, & Huber, 2011). Wilson (2013) refere existirem estudos com o testemunho de pessoas com afasia que relatam a existência de uma falha na comunicação por parte dos cuidadores, em que estes utilizam uma linguagem demasiado complexa. Será então visível que um aumento da capacidade comunicativa na pessoa com afasia, irá causar um efeito positivo na sua qualidade de vida, bem como na sua vida social diária (Johanson, Carlsson & Sonander 2012), não olvidando que a comunicação é essencial ao cuidado, pois determina a interação entre o cuidador e a pessoa (Souza & Arcuri, 2014). Assim, é importante a utilização de estratégias de comunicação tanto por parte da pessoa, como por parte do interlocutor.

São várias as estratégias da linguagem, sinais e símbolos, incluindo a receção e a produção de mensagens, manutenção da conversação e utilização de dispositivos e técnicas de comunicação (Matos, 2012).

A pessoa com afasia, para comunicar, habitualmente recorre aos gestos, ao desenho, à escrita ou ao ato de apontar figuras/objetos, consoante aquilo que para ela se torna mais fácil tendo em conta as sequelas da sua lesão (Johanson, et al., 2012). Também o cuidador informal pode e deve fazer uso de diferentes formas de comunicação, dependendo da pessoa que tem ao seu cuidado e às suas necessidades, com o objetivo de que a mesma possa compreender e se necessário responder, de acordo com Johanson, et al. (2012), transmitindo informações importantes para o seu bem-estar diário.

O estudo de Morris, Clayman, Peters, Leppin & LeBlanc (2015), assim como Souza & Arcuri (2014) salientam outras estratégias importantes na comunicação entre pessoas com afasia e os cuidadores informais, como sendo: falar devagar e com clareza, direcionar as questões diretamente, dar tempo suficiente para a pessoa responder e utilizar a escrita de palavras-chave para facilitar a compreensão acerca do tema a ser abordado. Outra estratégia importante a considerar na comunicação é a utilização de questões de resposta fechada por parte do cuidador informal, ou seja, utilizar questões de resposta "sim" ou "não", exigindo um menor grau de expressividade e permitindo a utilização de gestos caso a expressão esteja demasiado comprometida (Wilson, 2013). Outra estratégia consiste no uso de pistas fonológicas, ou seja, segundo Valente (2013), os cuidadores/interlocutores colocam questões para as quais sabem a resposta (por exemplo: o que é isto? Apontando para um objeto, ou fornecem o primeiro som da

palavra em questão para facilitar a produção da mesma) e por fim incentivam a pessoa com afasia a repetir a palavra de forma correta.

Uma outra estratégia é o material escrito que faz uso de palavras simples e de frases curtas, que utiliza um tipo de letra bem visível e palavras com maior conteúdo informativo, que usa espaços brancos e imagens relevantes (de preferência imagens reais/fotografias) (Souza & Arcuri, 2014).

Os cuidados de enfermagem têm evoluído para um paradigma, em que os cuidados deixam de estar centrados no profissional e nas equipas prestadoras, para dar aos cidadãos e suas famílias o poder decisório face aos cuidados que necessitam, integrando-os nos processos de decisão, o que obrigou o profissional a repensar o papel da pessoa/família no planeamento e efetivação dos cuidados. É neste contexto que surge o termo *empowerment* (Marques, 2015). Félix (2010) refere que na perspetiva de ganhos em saúde para o idoso e também de redução do stress do cuidador, "...o processo de *empowerment* funciona como ferramenta de motivação individual (...) revestindo-se de grande importância na ligação entre os cuidadores informais e outros parceiros (p.56). Pereira (2017), refere-se ao *empowerment* como um processo pelo qual as pessoas e comunidades ganham mestria sobre a sua saúde, com a capacitação da comunidade no contexto de mudança do seu ambiente social e político para melhorar a equidade e qualidade de vida.

A enfermagem como profissão de utilidade social detém um corpo de conhecimentos relacionados com a promoção da saúde e *empowerment*, entre outros, que favorece ao cuidador, competências para cuidar das pessoas nas suas múltiplas dimensões, é "estar com" as pessoas no seu processo de saúde-doença e acompanhá-las no seu projeto de vida, na busca do bem-estar e qualidade de vida, valorizando as suas capacidades, num projeto partilhado e co construído num trabalho de parceria (Pereira,2017). A autora salienta ser necessário que a enfermagem capacite as pessoas, reforçando o seu potencial de saúde em direção ao bem-estar, podendo ainda desenvolver atributos inerentes ao *empowerment*, num processo contínuo e numa relação de confiança.

Os enfermeiros são os que estão em melhores condições para desempenhar o papel de educadores da díade pessoa em situação de dependência com afasia e familiar cuidador, porque conhecem bem a problemática de ambos, lidam diariamente com eles e são muitas vezes vistos como o primeiro recurso dos cuidadores em situações de necessidade.

MÉTODO

Realizou-se uma *Scoping Review*, com recurso ao método do *Joanna Briggs Institute* com o objetivo de identificar as intervenções de enfermagem que capacitam o cuidador informal da pessoa com afasia desenvolvidas em contexto domiciliário, tendo como questão de revisão: que intervenções de enfermagem capacitam o cuidador informal da pessoa com afasia em contexto domiciliário? De acordo com metodologia PCC; *Population* - pessoas adultas/idosos cuidadores da pessoa com afasia; *Concept* - enfermagem; afasia: cuidador informal; cuidados domiciliários; *Context* - sócio-familiar, no domicílio onde decorrem os cuidados prestados. Foram validadas as palavras-chave como descritores MeSh Browser 2019: *Nurs**, *Aphasia*, *homenursing* e *caregivers*, interligando-as pelo booleano *AND* e *OR* conjugando a seguinte estratégia de pesquisa: *Nursing AND afasia OR homenursing AND caregivers*.

Foram também definidos critérios para inclusão e exclusão dos estudos, conforme quadro 1.

Quadro 1 – Critérios de inclusão e exclusão dos estudos

| Critérios de Inclusão | Critérios de Exclusão |
|---|---|
| <ul style="list-style-type: none">Estudos com friso temporal entre 01/06/2014 a 31/05/2019Estudos em que um dos autores seja enfermeiro;Estudos qualitativos, quantitativos e mistos em | <ul style="list-style-type: none">Autores que não sejam enfermeiros;Estudos em idiomas não definidos nos critérios de inclusão;Revisões sistemáticas da literatura; |

| | |
|--|--|
| <i>full text</i> e resumo disponível; <ul style="list-style-type: none"> ▪ Cuidadores adultos ou idosos com 65 ou mais anos de idade; ▪ Idioma: Português, Inglês, Francês e Espanhol; ▪ Estudos abordando apenas cuidados a doentes com afasia | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Estudos abordando doentes com afasia e com outras patologias |
|--|--|

A pesquisa realizou-se na plataforma *EBSCOhost*, nas bases de dados científicas *CINAHL Complete*, *Medline Complete*, *Nursing & Allied Health Collection: Comprehensive* e *MedicLatina*; na base de dados científica *PubMed*; e na *ProQuest (Unpublished)*. Nessa pesquisa definimos como limitadores comuns: um friso cronológico de 5 anos, (data de publicação 01/06/2014 a 31/05/2019, texto completo e relacionado com humanos, língua inglesa, espanhola, francesa e portuguesa. Os limitadores específicos estão de acordo com o quadro 2.

Quadro 1 – Limitadores de pesquisa segundo as bases de dados

| CINAHL Complete | Medline | Nursing & Allied Health Collection: Comprehensive | MedicLatina | PubMed Central | ProQuest |
|--------------------------------|---|---|-----------------------|--|--|
| Resumo disponível | Resumo disponível | Texto completo em PDF | Texto completo em PDF | <i>Clinical Trial</i> | Fonte: dissertações e teses, revistas académicas |
| Primeiro autor é enfermeiro | | | | <i>Abstract/Free fulltext</i> | Idioma: Português, Francês, Espanhol e Inglês |
| Faixa etária: <i>All adult</i> | Faixa etária: <i>All adult</i> (mais 19 anos) | | | Faixa etária: <i>All adult</i> (mais 19 anos) | Adultos |
| Texto completo em PDF | | | | Línguas: Inglês, Francês, Português, Espanhol <i>Title/Abstract</i> | Tipo de documento: artigo |

RESULTADOS

De forma a garantir a qualidade metodológica, foi utilizado o Prisma 2009 Flow Diagram (figura 1), procedendo-se deste modo à extração dos dados a partir do instrumento proposto pelo Joanna Briggs Institute, tendo sido identificados 771 artigos, através das bases de dados referidas. Deste número, foram eliminados 538 artigos duplicados, pela leitura do título, ficando 233 artigos. Iniciando-se o screening, com a leitura do título e do abstract, foram eliminados 229 a partir da leitura do título e resumo, reunindo-se 4 artigos. Após leitura em *full text*, todos cumpriam os critérios de elegibilidade. Estes foram submetidos aos critérios de inclusão definidos, não tendo sido excluído nenhum, sendo dois com abordagem quantitativa e dois de abordagem qualitativa, que se apresentam no quadro 2.

Quadro 2: Artigos incluídos na revisão

| | Artigo nº 1 | Artigo nº 2 | Artigo nº3 | Artigo nº 4 |
|---------|---|--|---|---|
| Título | 'I try to make a net around each patient': home care nursing as relational practice | "Perspectives of people with aphasia poststroke towards personal recovery and living successfully: A systematic review and thematic synthesis" | What People Living with Aphasia Think About the Availability of Aphasia Resources | Quality of life in aphasic patients 1 year after a first stroke |
| Autores | Kristín Björnsdóttir | Molly Manning; Anne MacFarlane; Anne Hickey; Sue Franklin. | Jacqueline J. Hinckley, A Amy Hasselkus, B and Ellayne Ganzfriedc | Michele Koleck; Kamel Gana; Claire Lucot; Benedicte Darrigrand Jean-Michel Mazaux; Bertrand Glize |
| País | Islândia | Itália | EUA | França |
| Ano | 2017 | 2019 | 2014 | 2017 |

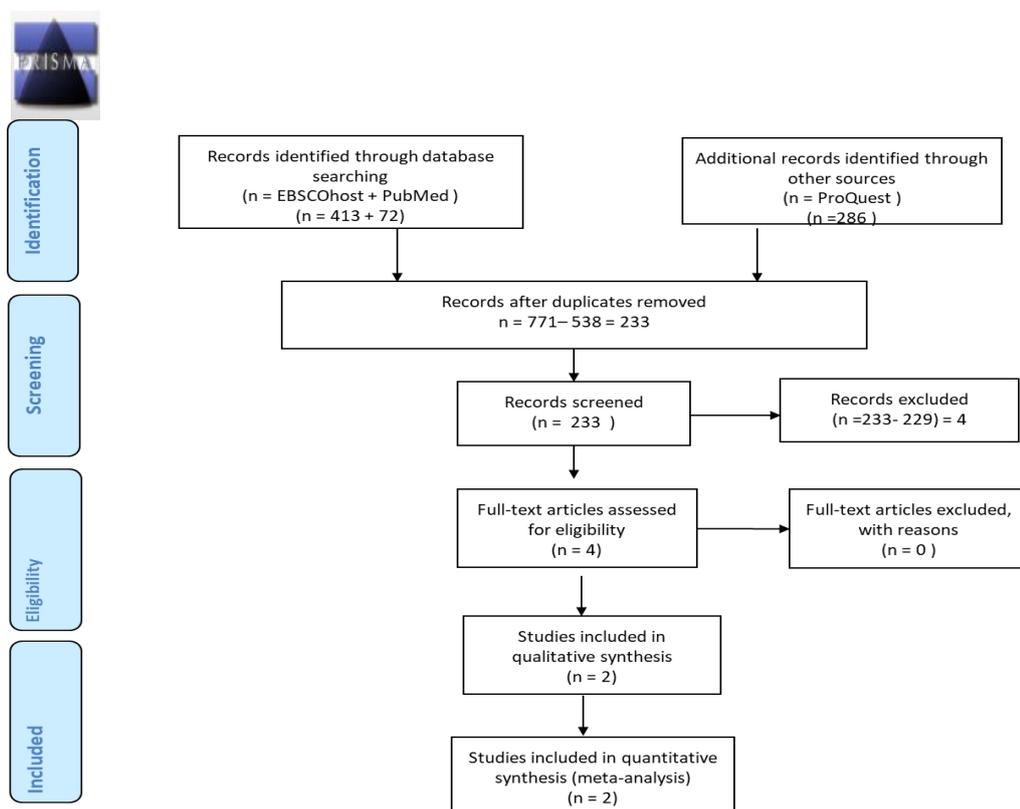


Figura 1- PRISMA Fluxograma da seleção dos artigos

DISCUSSÃO DE RESULTADOS

Cuidar no domicílio é fundamental, na medida em que aproxima os enfermeiros das pessoas cuidadas e dos seus cuidadores, tendo como objetivo promover ou recuperar a saúde numa situação de afasia, minimizando os efeitos da doença (Stanhope & Lancaster, 2011). Havendo a

necessidade de envolver a pessoa e cuidador na prestação de cuidados, de forma a capacitá-los e encorajá-los a uma comunicação eficaz (DGS,2010).

As pessoas com afasia e seus cuidadores relatam que é difícil ter acesso a informações e recursos e que há uma falta de consciencialização pública sobre a afasia (Hinckley, Hasselkus & Ganzfried, 2013) e de acordo com o artº 105º do código deontológico dos enfermeiros (2005), o enfermeiro deve: informar adequadamente a pessoa e a família no que respeita aos cuidados de enfermagem; atender com responsabilidade e cuidado a todo o pedido de informação ou explicação feito pela pessoa em matéria de cuidados de enfermagem. Segundo Koleck (2017) só desta forma é possível criar uma relação empática e de confiança entre enfermeiro, pessoa afásica e cuidador, permitindo melhorar o comprometimento da comunicação, autonomia funcional e humor depressivo, para melhorar a qualidade de vida das pessoas afásicas.

Santana, et al. (2007) referem que o cuidador assume, muitas vezes, o papel de “intérprete e mediador” entre a pessoa sob seus cuidados e o mundo externo, contudo percebe-se que é preciso ir para além da educação para a saúde individual e familiar pela falta de consciencialização pública sobre a afasia (Hinckley, et al., 2013). É preciso empoderar a comunidade para a aceitação da pessoa com afasia e aprender a comunicar com a mesma. Também Manning, MacFarlane, Hickey, & Franklin (2019) relevam os papéis de relacionamento e apoio social. Considerando ser necessário um aumento da consciencialização sobre afasia e estratégias de comunicação entre os enfermeiros e o público em geral, para apoiar a participação em várias atividades e também a uma melhor aceitação, no trabalho, o que nos remete para o *empowerment* comunitário, sobre os modos de comunicação com as pessoas afásicas como ser aberto sobre as suas dificuldades, a fim de obter apoio e ser assertivo em resposta à discriminação. A importância da consciencialização pública vai ao encontro de Pereira (2017), ao referir que o *empowerment* é um processo pelo qual as pessoas e comunidades ganham mestria sobre a sua saúde, com a capacitação da comunidade no contexto de mudança do seu ambiente social e político para melhorar a equidade e qualidade de vida.

Segundo Hinckley et al (2013) só conhecendo as necessidades e entendendo como as pessoas vivem com afasia, poderemos ser competentes no cuidado e proporcionar melhor acesso a recursos no futuro. Os autores sugerem estratégias de comunicação, técnicas de tratamento de afasia, estratégias de enfrentamento e estratégias para os cuidadores, o que nos sugere que a equipa deve ser multidisciplinar. Segundo Branco & Guerreiro (2011), é importante que o enfermeiro, conjuntamente com a equipa multidisciplinar, esclareça/forneça informação à família/cuidador informal acerca das alterações de comportamento que uma afasia produz no indivíduo, e incorporar comportamentos facilitadores da comunicação.

Como a maioria das pessoas com afasia, sustenta grande parte das capacidades de aprendizagem, existe grande hipótese de estimular as modalidades comunicativas (Nobis-Bosch, et al., 2011). Dado que Wilson (2013) refere existir uma falha na comunicação por parte dos cuidadores, então um aumento da capacidade comunicativa na pessoa com afasia, irá causar um efeito positivo na sua qualidade de vida, bem como na sua vida social diária (Johanson, et al.,2012), não descorando que a comunicação é essencial ao cuidado, que determina a interação entre o cuidador e a pessoa cuidada e seu cuidador (Souza & Arcuri, 2014). Assim, é importante a utilização de estratégias de comunicação tanto por parte da pessoa, como por parte do interlocutor.

A pessoa com afasia, para comunicar, recorre à linguagem gestual, ao desenho, à escrita ou ao ato de indicar figuras/objetos, consoante aquilo que para ela se torna mais fácil (Johanson, et al.,2012). Também o cuidador informal pode e deve fazer uso de diferentes formas de comunicação, dependendo da pessoa que tem ao seu cuidado e às suas necessidades, com o objetivo de que a mesma possa compreender e se necessário responder (Johanson, et al.,2012), transmitindo informações importantes para o seu bem-estar diário.

Morris et al. (2015) e Souza & Arcuri (2014) salientam estratégias importantes na comunicação entre pessoas com afasia e os cuidadores informais, como: falar devagar e com clareza, direcionar as questões diretamente, dar tempo suficiente para a pessoa responder e utilizar a

escrita de palavras-chave para facilitar a compreensão acerca do tema a ser abordado. Outra estratégia é a utilização de questões de resposta fechada por parte do cuidador, ou seja, utilizar questões de resposta “sim” ou “não”, exigindo um menor grau de expressividade e permitindo a utilização de gestos caso a expressão esteja demasiado comprometida (Wilson, 2013). Uma outra estratégia consiste no uso de pistas fonológicas, em que os cuidadores/interlocutores colocam questões para as quais sabem a resposta (por exemplo: o que é isto? Apontando para um objeto, ou fornecem o primeiro som da palavra em questão para facilitar a produção da mesma) e por fim incentivam a pessoa com afasia a repetir a palavra de forma correta (Valente, 2013). Uma outra estratégia é o material escrito que faz uso de palavras simples e de frases curtas, com letra bem visível e palavras com maior conteúdo informativo, que usa espaços brancos e imagens relevantes (de preferência imagens reais/fotografias) (Souza & Arcuri, 2014).

A comunicação terapêutica é uma referência nos cuidados prestados pelos enfermeiros e transversal a todos os contextos de prestação cuidados e este é o alicerce principal da intervenção do enfermeiro com as pessoas com afasia.

A prática de enfermagem em cuidados domiciliários é amplamente relacional, capturada na ideia de criar uma rede de suporte (Björnsdóttir, 2017) em torno de cada pessoa, de forma a garantir a educação para a saúde para que os cuidadores cuidem do seu familiar com afasia, o que vai ao encontro do referido por Hesbeen (2013) de que o cuidar é o que os enfermeiros fazem quando recorrem a saberes teóricos em associação a saberes práticos desenvolvendo e colocando em ação uma competência relacional de situação, educando a pessoa, que no processo de cuidados é o centro, e o enfermeiro será o profissional que possui os conhecimentos que lhe permitem diagnosticar e planejar as intervenções, dando liberdade à pessoa para que ela decida sobre a sua situação. Björnsdóttir (2017) contrariamente à ideia de que o cuidado mais eficaz e eficiente pode ser identificado e adotado universalmente para todos as pessoas diagnosticadas com a mesma condição, cada caso deverá ser contextualizado e individualizado. Também Sequeira (2014) salienta a comunicação, entre os profissionais de saúde, neste caso os enfermeiros, as pessoas afásicas e as suas famílias, como essencial na relação estabelecida no âmbito da prestação de cuidados de saúde, sendo os principais iniciadores e reguladores das oportunidades de comunicação com as pessoas, que no momento de uma situação única e diferente como a pessoa com afasia, podemos mudar toda a conceção e organização dos cuidados prestados. (Amendoeira, et al.,2003). Salienta-se aqui a mudança de paradigma, em que os cuidados passam a estar centrados nas pessoas e suas famílias exigindo ao profissional repensar o papel da pessoa/família no planeamento e efetivação dos cuidados. Sendo o processo de *empowerment* uma ferramenta de motivação individual (...) reveste-se de grande importância a articulação entre os cuidadores informais e enfermeiros, sendo a dimensão relacional um atributo fundamental para o *empowerment* do cuidador nos modos de comunicação e relação, contribuindo para o bem-estar do familiar com afasia. (Marques, 2015; Félix, 2010).

Segundo Koleck, et al. (2017) só desta forma nos é possível criar uma relação empática e de confiança que nos permita melhorar o comprometimento da comunicação, autonomia funcional e humor depressivo, de forma a melhorar a qualidade de vida dos pessoas afásicos, o que vai ao encontro de Pereira (2017) que refere que a enfermagem é uma profissão de utilidade social que detém um corpo de conhecimentos relacionados com a promoção da saúde e *empowerment*, que favorece ao cuidador, competências para cuidar das pessoas nas suas múltiplas dimensões, é “estar com” as pessoas no seu processo de saúde-doença e acompanhá-las no seu projeto de vida, na busca do bem-estar e qualidade de vida, valorizando as suas capacidades, num projeto partilhado e co construído num trabalho de parceria. A autora salienta ser necessário a enfermagem capacitar as pessoas, reforçando o seu potencial de saúde em direção ao bem-estar, podendo ainda desenvolver atributos inerentes ao *empowerment*, num processo contínuo e numa relação de confiança.

Segundo a WHO (1997), a educação e a informação são essenciais para se conseguir um *empowerment* efetivo de modo a que as pessoas e comunidades se tornem aptos à tomada de decisão consciente.

Aceitar a afasia e aprender a viver bem, com tempo, perseverança e acesso suporte ágil, flexível e centrado na pessoa. Informações acessíveis e profissionais de saúde treinados e com conhecimento ajudam a capacitar as pessoas a direcionar sua recuperação, organizar os cuidados e colaborar nas decisões sobre seu tratamento. A recuperação e a convivência com afasia podem ser promovidas quer aos amigos e familiares como com a comunidade em geral, e dar oportunidades para que as pessoas participem de forma autónoma e contribuam legitimamente para seus interesses.

CONCLUSÃO

Em resposta à questão colocada no início do desenvolvimento desta *Scoping Review* “Que intervenções de enfermagem capacitam o cuidador informal da pessoa com afasia em contexto domiciliário?” pode-se dizer que da evidência científica compreende-se que os mesmos, trazem contributos evidentes para a formulação da pergunta de investigação.

A evidência científica encontrada reforça a importância da relação interpessoal empática e de confiança entre a pessoa com afasia, cuidador e enfermeiro. Esta relação é fundamental para uma comunicação efetiva e para a intervenção em educação para a saúde, de forma a melhorar o comprometimento da comunicação, autonomia funcional e humor depressivo e para a melhoria da qualidade de vida e bem-estar. Saliendam-se estratégias importantes na comunicação entre pessoas com afasia e os cuidadores informais, pelo que se deve avaliar e planejar as intervenções de enfermagem, preferencialmente em equipa multidisciplinar, que potenciem a interação social, de forma a melhorar o estado psicológico das pessoas com afasia e dos seus cuidadores.

Por outro lado, verifica-se a necessidade de aumento da consciencialização sobre afasia e estratégias de comunicação entre os enfermeiros e o público em geral, para apoiar a participação em várias atividades, melhor aceitação no trabalho, salientando-se assim o *empowerment* comunitário. A importância da consciencialização pública vai ao encontro de Pereira (2017), ao referir que o *empowerment* é um processo pelo qual as pessoas e comunidades ganham mestria sobre a sua saúde, com a capacitação da comunidade no contexto de mudança do seu ambiente social e político para melhorar a equidade e qualidade.

Saliendam-se os modos de comunicação com as pessoas afásicas como ser aberto sobre as suas dificuldades, a fim de obter apoio e ser assertivo em resposta à discriminação. O *empowerment* pode ser visto como um processo e um resultado pelo qual o indivíduo alcança um sentido de controle sobre a sua própria vida, aumentando a autoconfiança através da obtenção de conhecimentos, habilidades, participação ativa e de relacionamento social de suporte (Pereira, 2017).

Podemos afirmar que a comunicação terapêutica é uma referência nos cuidados prestados pelos enfermeiros e transversal a todos os contextos de prestação cuidados e este é o alicerce principal na intervenção a pessoas com afasia.

Importa salientar que no processo de cuidados à pessoa com afasia é referido a primordial importância do enfermeiro enquanto cuidador e gestor de caso na sua vertente de *team-leader* e mediador, criando uma rede de cuidados na ligação com outros profissionais de saúde que participam ativamente na recuperação da pessoa com esta alteração da linguagem.

Consideramos ainda pertinente que se desenvolva mais investigação nesta área, sendo também necessário que os profissionais invistam na sua formação e que as instituições de saúde promovam formação.

Exige-se cada vez mais profissionais sensíveis que compreendam a situação vulnerável da pessoa cuidada, mas também do cuidador que cuida do seu familiar/pessoa significativa. Um desafio para todos os profissionais de saúde e para o enfermeiro em particular passa por ser capaz de prestar cuidados individualizados e holísticos baseados nas reais necessidades da díade pessoa com afasia / cuidador informal.

REFERÊNCIAS

- Amendoeira, J., Barroso, I., Coelho, T., Santos, I., Godinho, C., Saragoila, F., Marques, G., & Domingos, F. (2003). *Os Instrumentos Básicos na Construção da Disciplina de Enfermagem, expressões e significados*. Consultado em 5 de dezembro de 2019. Disponível em <https://repositorio.ipsantarem.pt/bitstream/10400.15/88/1/PublicacaoOnlineIBInstrumentosBasicosdeEnfermagem%5B1%5D.pdf>
- Bejot, Y., Benatru, I., Rouaud, O., Fromont, A., Besancenot, J.P., Moreau, T., & Giroud, M. (2007). Epidemiology of stroke in Europe: geographic and environmental differences. *J Neurol Sci*. 262(1-2):85-88. doi <https://doi.org/10.1016/j.jns.2007.06.025>
- Bocchi, S & Angelo, M. (2005). Interação cuidador familiar pessoa com AVC: autonomia compartilhada. *Ciência & Saúde Coletiva* 10 (3), 729-738. doi <https://doi.org/10.1590/S1413-81232005000300029>
- Bonita, R., & Beaglehole, R. (2007). Stroke prevention in poor countries: time for action. *Stroke*, 38(11), 2871-2872. Doi <https://doi.org/10.1161/STROKEAHA.107.504589>
- Barros, C.M. F.M. (2016). *Os Profissionais Cuidadores de Pessoas com Afasia em Unidades de Cuidados Continuados* (Dissertação de Mestrado, Instituto Politécnico de Leiria). Acedido em <https://iconline.ipleiria.pt/bitstream/10400.8/2231/1/Tese%20Carolina%20Barros.pdf>
- Branco, T., & Guerreiro, D. (2011). *A Pessoa Afásica e a Reabilitação*. Enformação. Associação Científica dos Enfermeiros do CHLC.
- Brito, D. (2009). Cuidando de quem cuida: estudo de caso sobre o cuidador principal de um portador de insuficiência renal crónica. *Rev Psic Est* 14 (3). 603-607. Doi <https://doi.org/10.1590/S1413-73722009000300022>.
- Björnsdóttir, K. (2017). 'I try to make a net around each patient': home care nursing as relational practice. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 32(1), 177-185. doi <https://doi.org/10.1111/scs.12443>
- Carlsson, E., Hertelius, L., Saldert, C. (2014). Communicative strategies used by spouses of individuals with communication disorders related to stroke-induced aphasia and Parkinson's disease *Int J Lang Commun Disord*. 49(6), 722-35. doi: <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12106>
- Collière, M. (2003). *Cuidar... A primeira Arte da Vida* (2ª ed.). Lisboa: Lusociência.
- Del Rey, C. & Alvear, L. (1995). Cuidados informales. *Revista Rol de Enfermería*, 202, 61-65.
- Direção Geral da Saúde (2004). *Programa Nacional para a Saúde das Pessoas Idosas*. Lisboa: DGS. Disponível em <https://www.dgs.pt/directrizes-da-dgs/normas-e-circulares-normativas/circular-normativa-n-13dgcg-de-02072004-pdf.aspx>
- Direção Geral de Saúde (2010). *AVC: Itinerários Clínicos*, Lisboa: Lidel
- Félix, Ana (2010). *Quem cuida do cuidador? O custo invisível do acto de cuidar* (Tese de doutoramento, Universidade de Aveiro, Aveiro). Acedido em <http://hdl.handle.net/10773/3886>.
- Fernandes, M., & Garcia, T. (2009). Determinantes da tensão do cuidador familiar de idosos dependentes. *Rev Bras Enferm* 62(1), 57-63 doi <https://doi.org/10.1590/S0034-71672009000100009>
- Hesbeen, W. (2013). *Dizer e escrever a prática do cuidar do quotidiano: À descoberta do sentido do cuidado de saúde*. Loures: Lusociência
- Hinckley, J., Hasselkus A., & Ganzfried E. (2013). What people living with aphasia think about the availability of aphasia resources. *American Journal of Speech-Language Pathology* 22(2), 310-317. Disponível em <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23695907>
- Imaginário, C. (2008). *O idoso dependente no contexto familiar* (2ª ed.). Coimbra: Formasau
- International Council of Nurses. (2003). *Classificação internacional para a prática de enfermagem: Versão Beta 2* (2ª ed). Lisboa: Instituto de Gestão Informática e Financeira da Saúde e Associação Portuguesa de Enfermeiros.
- Johanson, M. B., Carlsson, M., & Sonander, K. (2012). Communications difficulties and the use of communication strategies: from the perspective of individuals with aphasia. *Int J Lang Commun Disord*. 47(2):144-55. doi <https://doi.org/10.1111/j.1460-6984.2011.00089.x>

- Koleck, M., Gana, K., Lucot, C., Darrigrand, B., Mazaux, J.M. & Glize, B. (2017). Quality of life in aphasic patients 1 year after a first stroke. *Qual Life Res* 26(1), 45-54 doi: <https://doi.org/10.1007/s11136-016-1361-z> .
- Leal, G., Fonseca, J., & Farrajota, L. (2002). Recuperação e reabilitação da afasia. *Psicologia*, 16(1), 157-175. Disponível http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S087420492002000100008.
- Marques, Célia Deolinda da Luz (2015). *Capacitar para o cuidado: percepção do cuidador informal da pessoa com Acidente Vascular Cerebral* (Dissertação de Mestrado, Escola Superior de Enfermagem de Coimbra). Disponível em [file:///C:/Users/Utilizador/Downloads/D2014_10001822012_2916033_1%20\(2\).pdf](file:///C:/Users/Utilizador/Downloads/D2014_10001822012_2916033_1%20(2).pdf)
- Matos, Maria A. (2012). *Níveis de Actividade e Participação de Pessoas com Afasia: Desenvolvimento de Instrumentos de Avaliação Portugueses* (Tese de Doutoramento, Universidade de Aveiro, Aveiro) Acedido em http://sweet.ua.pt/lmtj/lmtj/Matos2007_2012/Matos2012.pdf .
- Morris, M.A., Clayman, M.L., Peters, K.J., Leppin, A.L., & LeBlanc, A. (2015). Patient-Centered communication strategies for patients with aphasia: discrepancies between what patients want and what physicians do? *Disability and Health Journal*, 8(2), 208-215. doi: <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2014.09.007>
- Mac-Kay, A., Assencio-Ferreira, V., Ferri-Ferreira, T., (2007). *Afásias e demências: Avaliação e Tratamento Fonoaudiológico*. São Paulo: Livraria Santos Editora.
- Manning, M., MacFarlane, A., Hickey, A., & Franklin, S. (2019). Perspectives of people with aphasia post stroke towards personal recovery and living successfully: A systematic review and thematic synthesis. *PLoS One* 14(3). Disponível em <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0214200>
- Nobis-Bosch, R., Springer, L., Radermacher, I., & Huber, W. (2011). Supervised home training dialogue skills in chronic aphasia: a randomized parallel group study. *Journal of speech, language and hearing research*, 54, 1118-1136 doi [https://doi.org/10.1044/1092-4388\(2010/09-0204\)](https://doi.org/10.1044/1092-4388(2010/09-0204)) .
- Ordem dos Enfermeiros (2005). Código deontológico dos enfermeiros. Lisboa:OE
- Pereira, M. (2017). *Promoção da saúde nos currícula de enfermagem: Conhecimento dos professores e sentidos atribuídos pelos estudantes*. (Tese de doutoramento, Universidade Católica Portuguesa, Lisboa). Acedido em <https://repositorio.ucp.pt/handle/10400.14/24199>
- Pimentel, L. (2001). *O Lugar do idoso na família: contextos e trajetórias*. Coimbra: Quarteto.
- Ramos, A. (2014). *Cuidados de Enfermagem de Reabilitação à Pessoa com AVC em situação de Afasia*. (Dissertação de Mestrado, Escola Superior de Enfermagem de Lisboa). Disponível em: <https://comum.rcaap.pt/handle/10400.26/16316>
- Santana, A., Dias, F., & Serrato, M. (2007). *O afásico e seu cuidador: discussões sobre um grupo de familiares*. São Paulo: Plexus Editora.
- Sequeira, C. (2014). Comunicação terapêutica em saúde mental. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*. (12), 6-8. Disponível em http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1647-21602014000300001&lng=pt&tlng=pt.
- Sequeira, C. (2007). *Cuidar de Idosos Dependentes*. Coimbra: Quarteto Editora Sousa.
- Sousa-Uva, M. & Dias, C.M (2014). Prevalência de Acidente Vascular Cerebral na população portuguesa: dados da amostra ECOS 2013. *Observações_ Boletim Epidemiológico* 4. Consultado em 10 de dezembro de 2019. Disponível em https://run.unl.pt/bitstream/10362/32082/1/Uva_Bol_Epi_Obs_2014_9_12.pdf
- Souza, R., C., S., & Arcuri, E. A. M. (2014). Estratégias de Comunicação da equipa de enfermagem na afasia após acidente vascular encefálico, *Rev Esc Enferm USP* 48(2),292-298. doi <https://doi.org/10.1590/S0080-623420140000200014>
- Stanhope, M., & Lancaster, J. (2011). *Enfermagem Comunitária: Promoção da saúde de grupos, famílias e pessoas* (7ª ed.). Loures: Lusociência.

- Valente, P. (2013). *Melhoria da comunicação entre a pessoa com afasia e o seu parceiro privilegiado de comunicação: análise dos efeitos de um programa de formação* (Dissertação de Mestrado, Universidade Católica Portuguesa). Acedido em [https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/14697/1/tese%20melhoria%20da%20conversa%20PCA%20%20PC%20\(Paula%20Valente%202014\).pdf](https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/14697/1/tese%20melhoria%20da%20conversa%20PCA%20%20PC%20(Paula%20Valente%202014).pdf)
- Wilson, Rozanne Judith-Marie (2013). *Formal Caregivers Assisting Residents with Moderate and Severe Alzheimer's Disease: Investigating the use of Communication Strategies during Activities of Daily Living*. (Tese de Doutoramento (University of Toronto, Toronto). Acedido em https://tspace.library.utoronto.ca/bitstream/1807/36066/5/Wilson_Rozanne_JM_201306_PhD_thesis.pdf
- World Health Organization (1997). Jakarta Declaration on Leading Health Promotion into the 21st Century. Consultado em 31 de janeiro de 2019. Disponível em <http://www.who.int/healthpromotion/conferences/previous/jakarta/declaration/en/index1.html>
- World Health Organization (2011). *World report on disability*. Consultado em 10 de dezembro de 2019. Disponível em https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report.pdf