UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FACULDADE DE ODONTOLOGIA DE BAURU

MARINA RODRIGUES BIGHETTI GODOY

**Qualidade da interação entre familiar/cuidador e adulto ou idoso
pós-Acidente Vascular Cerebral (AVC)**

BAURU
2016

MARINA RODRIGUES BIGHETTI GODOY

**Qualidade da interação entre familiar/cuidador e adulto ou idoso
pós-Acidente Vascular Cerebral (AVC)**

Dissertação apresentada à Faculdade de Odontologia
de Bauru da Universidade de São Paulo para obtenção
do título de Mestre em Ciências no Programa de
Fonoaudiologia, área Distúrbios da Comunicação.

Orientador: Prof. Dr. José Roberto Pereira Lauris
Co-orientadora: Prof^a. Dr^a. Magali de Lourdes Caldana

Versão corrigida

BAURU
2016

G548q Godoy, Marina Rodrigues Bighetti
Qualidade da interação entre familiar/cuidador
e adulto ou idoso pós-acidente vascular cerebral
(AVC)/ Marina Rodrigues Bighetti Godoy. – Bauru,
2016.

90 p. : il. ; 31cm.

Dissertação (Mestrado) – Faculdade de
Odontologia de Bauru. Universidade de São Paulo

Orientador: Prof. Dr. José Roberto Pereira
Lauris

Co-orientador: Prof^a. Dr^a. Magali de Lourdes
Caldana

Nota: A versão original desta dissertação/tese encontra-se disponível no Serviço de Biblioteca e Documentação da Faculdade de Odontologia de Bauru – FOB/USP.

Autorizo, exclusivamente para fins acadêmicos e científicos, a reprodução total ou parcial desta dissertação/tese, por processos fotocopiadores e outros meios eletrônicos.

Assinatura:

Data:

Comitê de Ética da FOB-USP
Protocolo nº: 112586/2015
Data: 04/12/2015

DEDICATÓRIA

Aos meus pais, João Luiz e Marly, pela minha existência e por terem proporcionado uma matriz amorosa e segura, à qual frequentemente ainda recorro.

Aos meus irmãos, Luiz Henrique e Mariana, pessoas respeitáveis, pelo cuidado, carinho e paciência dedicados a mim.

Ao meu esposo, Augusto, o meu primeiro e eterno amor, pelo companheirismo, apoio, incentivo e bom humor de sempre.

Às minhas amadas sobrinhas Maria e Valentina, por me lembrarem, constantemente, da alegria de ser criança, sonhadora, espontânea e criativa.

Às minhas cunhadas, Juliana, mulher memorável, sempre delicada e cuidadosa, e Letícia, parceira, pessoa justa e apaixonada pela vida.

À minha sogra Maria Cristina, por se fazer sempre presente em minha vida, pelo amor e disponibilidade dedicados a mim.

A toda família extensa, meus avós, tios, primos, por oferecerem um ambiente acolhedor e repleto de aprendizados.

Aos alunos, pacientes e usuários do serviço público, os quais confiaram e continuam a confiar em mim e no meu trabalho.

Aos familiares e pacientes que permitiram a realização deste trabalho.

Um pouco de cada um de vocês segue comigo!

AGRADECIMENTOS

À minha mãe, Marly, fonte inesgotável de doação e conhecimento, apaixonada pela Psicologia e meu modelo de mulher e profissional.

Ao Prof. Dr. José Roberto Pereira Lauris, que confiou na minha capacidade e me recebeu carinhosamente para orientar esta pesquisa.

À Profa. Dra. Magali de Lourdes Caldana, pelo amor que demonstra ter à profissão escolhida, acreditando que, por meio dela, é possível mudar a realidade de muitas pessoas. Agradeço a confiança, dedicação e o carinho ao co-orientar este trabalho.

Às colegas da pós-graduação, Cristina, Elen, Natalia Carleto, Aline, Natalia Favoretto, Maria de Fátima (Tati), Patrícia, Vanessa, pelos empréstimos de material, pelo auxílio técnico quando solicitado e principalmente pela amizade.

Às professoras Dionísia Aparecida Cusin Lamônica e Alessandra de Andrade Lopes pela discussão e sugestões durante o Exame Geral de Qualificação.

Aos funcionários da Clínica de Fonoaudiologia, onde esta pesquisa foi realizada, do Departamento de Fonoaudiologia, do Departamento de Saúde Coletiva, da Pós-Graduação, do Comitê de Ética e Pesquisa e, em especial, a Tamara, secretária da Prefeitura do Campus desta unidade, sempre com um sorriso no rosto e disposta a ajudar.

Às minhas colegas de trabalho, Ana Cristina e Juliana, pela ótima convivência e compreensão nos momentos em que estive ausente para cumprir com os compromissos dessa pesquisa.

À psicóloga Luciana Maria Biem Neuber pelo acompanhamento psicológico, pelas orientações e sugestões técnicas principalmente nos momentos finais desta pesquisa.

*“Mais importante que a ciência, é o que ela produz
Uma resposta provoca uma centena de perguntas”*

Jacob Levy Moreno

RESUMO

Considerando a família como instituição primária a qual se tem acesso, e a sua relevância nos diversos processos os quais o ser humano passa durante a vida, um resultado desse movimento são as mudanças na dinâmica familiar, quando há, por exemplo, o adoecimento de algum dos membros e um familiar torna-se cuidador. As mudanças de papéis e da dinâmica familiar sugerem que os serviços e os profissionais de saúde estejam preparados para atender o paciente e às famílias, atentando-se para as necessidades de cada sistema familiar. O objetivo deste estudo foi descrever a qualidade da relação entre o cuidador familiar e adulto ou idoso pós-Acidente Vascular Cerebral, que se encontram no processo de reabilitação. Participaram deste estudo, familiares de 11 pacientes que se encontram em atendimento na Clínica de Fonoaudiologia da Faculdade de Odontologia de Bauru – FOB/USP. Para a coleta de dados foram agendadas entrevistas com a aplicação de questionários para caracterizar os aspectos interacionais entre o cuidador familiar e a pessoa cuidada, avaliar o nível de dependência na realização de atividades básicas e instrumentais diárias e como esses fatores podem influenciar na sobrecarga do cuidador, considerando o tempo do Acidente Vascular Cerebral (tAVC) e tempo de convivência diária (tCD) e, conseqüentemente, oferecer uma qualidade da relação insatisfatória. A média de idade dos participantes foi de 49 anos, houve predominância do sexo feminino (63,6%), a média de tAVC de 44 meses e a média de tCD foi de 19 horas. Para a análise dos dados optou-se por uma análise descritiva e abordagem quantitativa para a apresentação dos dados, para determinar a correlação entre as variáveis foi utilizado o Coeficiente de Correlação de Spearman e adotado nível de significância de 5% ($p < 0,05$). Os resultados oferecem subsídios para estudos complementares direcionados ao desenvolvimento de intervenções no âmbito familiar. A psicologia pode auxiliar nessa tarefa de observar os comportamentos e as interações dos indivíduos, além de avaliar o contexto desse paciente, em especial, na descrição da qualidade da relação entre paciente-familiar, partindo da atual situação vivenciada.

Palavras-chave: Relações Familiares. Fonoaudiologia. Afasia. Psicologia

ABSTRACT

Quality of interaction between family / caregiver and adult or elderly post-stroke

Considering the family as the primary institution to have access, and its relevance among different processes which the human being goes through the life, as result of this reality there are changes in family dynamics such as illness of a member and a family member becomes a caregiver. Changes in roles and family dynamics suggest that the services and health professionals are prepared to meet the patient and families, paying attention to the needs of each family system and each person. The objective of this study was to describe the quality of the relationship between family members / caregivers and adults and elderly poststroke, who are attending a rehabilitation program. In this study, 11 family members of patients who are in attendance at the Clinic of Speech Language Pathology Dentistry School - FOB / USP participated. For data collection interviews with questionnaires were scheduled to characterize the interactional aspects between the family / caregiver and the cared person, assess the level of dependency in carrying out daily basic and instrumental activities and how these factors may influence the overload caregiver, considering the time of stroke and time of daily living together and thus it will all provide a quality unsatisfactory relationship. The average age of participants was 49 years, there was a predominance of females (63.6%), the average when stroke happened was 44 months and the average of being together was 19 hours. For data analysis it was chosen a descriptive analysis and quantitative approach to the presentation of data to determine the correlation between the variables we used the Spearman correlation coefficient and adopted a significance level of 5% ($p < 0.05$). The results provide input for further studies directed to development interventions within the family. Psychology can help in this task of observing the behavior and interactions of individuals, as well as evaluating the context of this patient, in particular in describing the quality of the relationship between patient - family, from the current situation experienced.

Key words: Family Relationships. Speech Therapy. Aphasia. Psychology

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

- GRÁFICOS

Gráfico 1 - Classificação Socioeconômica.....	41
Gráfico 2 - Índice de Katz.....	42
Gráfico 3 - Escala de Lawton & Brody.....	42
Gráfico 4 - Questionário de sobrecarga do cuidador – Zarit & Zarit.....	43

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Caracterização da amostra por parentesco e tempo de convivência.....	40
Tabela 2 - Aspectos interacionais.....	41
Tabela 3 - Correlação entre as variáveis e instrumentos.....	39

LISTA DE ABREVIATURA E SIGLAS

AIVD	Atividades Instrumentais de Vida Diária
AVC	Acidente Vascular Cerebral
AVD	Atividades de Vida Diária
tAVC	Tempo de ocorrência do AVC
tCD	Tempo de Convivência Diária
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	17
2	REVISÃO DE LITERATURA	23
2.1	A FAMÍLIA	23
2.1.1	O conceito de família	23
2.1.2	Estágios do Ciclo de vida do indivíduo e familiar	24
2.2	ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL: DEFINIÇÃO E TIPOS	25
2.3	FAMÍLIA E LESÃO CEREBRAL: ENFRENTAMENTO	25
2.4	O CUIDADOR FAMILIAR	26
2.5	ATENÇÃO AO CUIDADOR FAMILIAR DO LESIONADO CEREBRAL	27
2.6	QUALIDADE DE VIDA E SOBRECARGA DO CUIDADOR	28
3	PROPOSIÇÃO	33
4	MATERIAL E MÉTODOS	37
4.1	ASPECTOS ÉTICOS	37
4.2	LOCAL DO ESTUDO	37
4.3	CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO	38
4.4	PROCEDIMENTOS GERAIS	38
4.4.1	Caracterização socioeconômica da amostra	38
4.4.2	Caracterização da relação dos familiares e pacientes	39
4.4.3	Coleta de dados referentes à sobrecarga dos familiares	39
4.4.4	Observação das ações desenvolvidas	40
4.4.5	Coleta dos Dados	40
4.4.6	Tratamento estatístico e análise dos dados	41
5	RESULTADOS	45
5.1	CARACTERÍSTICAS SÓCIO-DEMOGRÁFICAS	45
5.2	ASPECTOS INTERACIONAIS	47
5.3	ATIVIDADES BÁSICAS E INSTRUMENTAIS DE VIDA DIÁRIA	48
5.4	VARIÁVEIS QUANTITATIVAS: CORRELAÇÕES	49
6	DISCUSSÃO	53
7	CONCLUSÕES	59
	REFERÊNCIAS	63
	APÊNDICES	69
	ANEXOS	75

1 Introdução

1 INTRODUÇÃO

A comunicação é uma das principais atividades humanas. Por meio dela são satisfeitas necessidades de ordem física e emocional. O ato de comunicar-se pode ser compreendido, amplamente, como a transmissão intencional de alguma informação por meio de um sistema de sinais estabelecidos (TELES e PEGORARO-KROOK, 2009).

O processo de comunicação envolve etapas de ordem fisiológica e psicológica, como captação de sentidos, percepção, atenção, memória, pensamento e consciência. Neste processo estão envolvidos sistemas de linguagem e expressões não verbais.

Dentre todas essas formas de comunicar-se, a linguagem foi o sistema escolhido pelo homem ao longo dos tempos como a forma mais eficiente de todos os sistemas de comunicação e sendo assim, observa-se que todas as sociedades desenvolvem uma forma de comunicação verbal (TELES e PEGORARO-KROOK, 2009).

Gomes & Resck (2009) alertam para o aumento expressivo, nos últimos 70 anos, do número de pessoas acometidas por doenças crônicas não transmissíveis, de causas externas em relação às infecciosas. Dentre as diversas causas para esse aumento, estão as disfunções neurológicas, a doença de Alzheimer, A doença de Parkinson e o Acidente Vascular Cerebral.

As patologias derivadas de lesões cerebrais apresentam consequências que geram prejuízos estruturais e funcionais, comprometendo funções cognitivas, em vários graus. Para que se tenha um panorama geral da repercussão da lesão, exames são feitos a fim de delinear um diagnóstico e quanto antes esse período de investigações e observações clínicas for concluído, mais precocemente as intervenções podem iniciar (TABQUIM et al, 2013).

Em muitos casos, a lesão cerebral pode afetar as funções de linguagem. A afasia é uma desintegração da capacidade de interpretação e formulação de códigos linguísticos, sejam eles verbais ou de leitura e escrita, causada por um prejuízo do cérebro (MURDOCH, 1997).

As áreas de atenção à saúde vêm apresentando grandes avanços, viabilizando o melhor tratamento e manutenção da qualidade de vida dos indivíduos com déficits neurológicos. Essas melhorias também representam um aumento da demanda de atenção e cuidado desse grupo.

Para tanto, existe a necessidade de inovação no pensar e no agir das instituições sociais e dos profissionais de saúde para que, frente a esse quadro, a prevenção, a intervenção, o acompanhamento posterior e principalmente o trato com o indivíduo seja satisfatório e realizado com qualidade.

Nesse contexto, é relevante observar, além das alterações fisiológicas, as consequências ocorridas nas esferas intelectuais e emocionais, nas ações e, ainda na personalidade do lesionado cerebral (MAC-KAY, 2003). A dificuldade ou a incapacidade de comunicar-se pode causar desequilíbrio nos processos internos e externos do indivíduo, na autoestima, no processo de autoconhecimento e nas relações sociais.

Kortte e Rogalski (2013, p.238) ressaltam a necessidade da atenção individualizada ao paciente com a lesão, considerando que os sintomas e percurso desta apresentam variação entre os indivíduos. Dessa maneira, o processo de reabilitação deve estar articulado com as políticas públicas e proporcionar a atuação de profissionais da saúde que conheçam os diferentes quadros do acometimento, a fim de avaliarem o impacto na vida funcional do paciente e, assim, intervir não apenas na melhoria da comunicação e expressão, dos processos motores e cognitivos, como ainda, proporcionará, possivelmente, a redução da sobrecarga do cuidador familiar.

No Brasil, apesar do Ministério da Saúde divulgar ações de financiamento para programar melhorias no cuidado com a saúde, como em setembro de 2015 que afirmou ter feito o investimento de R\$ 96 milhões para custeio das ações da área de Média e Alta Complexidade de 20 estados, ampliando os serviços de atendimento à população como a ampliação de unidades de cuidado aos pacientes com acidente vascular cerebral, a população ainda encontra dificuldades no acesso à informação e aos cuidados que deveriam estar garantidos de acordo com os princípios da integralidade, equidade e universalidade propostos pelo Sistema Único de Saúde (SUS) no processo de reabilitação, ficando para a família a responsabilidade dos cuidados. Assim, o cuidador principal, frequentemente um familiar, necessita desenvolver, em um curto período de tempo, novas capacidades para o novo papel a ser desempenhado, considerando a nova realidade.

Nesse contexto, o cuidador familiar torna-se um importante alvo de atenção. As mudanças de papéis e da dinâmica familiar sugerem que os serviços e os profissionais de saúde estejam preparados para atender o paciente e as famílias, atentando-se para as necessidades de cada sistema familiar.

O profissional da saúde com formação em psicologia, pertencente ao grupo interdisciplinar responsável pela atenção nesses contextos, auxilia na tarefa de observar os comportamentos e as interações dos indivíduos, além de avaliar o contexto desse paciente, em especial, na descrição da qualidade da relação entre paciente-familiar, partindo da atual situação vivenciada. O psicólogo, inserido na equipe de atendimento aos pacientes e seus familiares no estágio na Clínica de Fonoaudiologia da Faculdade de Odontologia de Bauru, proporcionou momentos de estudo das diferentes dinâmicas familiares, a sobrecarga do cuidador familiar, além de oferecer apoio para a equipe que faz os atendimentos fonoaudiológicos e para o cuidador familiar em relação a seus sentimentos e emoções.

2 Revisão de Literatura

2 REVISÃO DE LITERATURA

2.1 A FAMÍLIA

2.1.1 O conceito de família

A família, unidade social básica da sociedade possui um importante papel, o de valorar a construção da identidade dos seus membros, cuidando para que o vínculo entre esses se mantenha sempre preservado. Minuchin (1982) ressalta que a família desenvolve uma sequência de papéis fundamentais para o crescimento psicológico do indivíduo. E, sendo assim, a família convive constantemente com as modificações dos valores, padrões éticos, políticos, econômicos e ideológicos, acompanhando a dialética da sociedade.

A família, descrita pela teoria sistêmica, é um complexo sistema vivo organizado, com padrões circulares e elementos homeostáticos responsáveis em manter e restabelecer o equilíbrio desses padrões, havendo “influência mútua e recíproca entre os seus membros.” (NEUBER; DO VALLE e PALAMIN, 2008, 322).

A mais recente classificação da Família foi prescrita pelo inciso II, do artigo 5º da Lei nº 11.340/2006:

II – no âmbito da família, compreendida como a comunidade formada por indivíduos que são ou se consideram aparentados, unidos por laços naturais, por afinidade ou por vontade expressa. (BRASIL, 2006).

No que tange à relação subjetiva entre os membros da família há um sentimento de identidade, pertencimento e aceitação dos papéis sociais, que se mantêm presentes em outros subsistemas, familiares e extrafamiliares. A família pretende garantir, assim, o desenvolvimento psicossocial e a acomodação de seus membros a cultura e a extensão desta.

2.1.2 Estágios do Ciclo de vida do indivíduo e familiar

O ciclo de vida não é estático, mas dinâmico, possibilitando fazer escolhas ao longo dos anos. O ato do nascimento não basta para o desenvolvimento integral do ser humano. Para que este aconteça de forma saudável é preciso aprender e compreender as transições da vida. (NOËL-MILLER, 2010, p. 371).

Cada fase do desenvolvimento humano apresenta características que as identificam e permitem o seu reconhecimento. Alguns fatores que influem no desenvolvimento humano como a hereditariedade, crescimento orgânico, maturação neurofisiológica, o meio, o desenvolvimento em seus aspectos físico-motor, intelectual, afetivo emocional e social. (BEE, 2003; PAPALIA, 2000).

Cada indivíduo inserido no contexto familiar adquire lentamente sua independência e, posteriormente, assume um papel em novos sistemas. A diferenciação entre os membros ocorre pelas relações entre os subsistemas, desenvolvendo sua identidade, num processo evolutivo normal. Dependendo dos modos de relação indivíduo-sistema familiar, pode ocorrer o desenvolvimento de dependência, dificultando a maturidade emocional. Ainda, podem ocorrer interferências, e não sendo possível garantir a adaptação dos membros familiares, a vivência pode ser traumática. As mudanças ocorridas no ciclo vital familiar, e, ainda, as exigências sociais podem contribuir para o crescimento e o amadurecimento dos membros familiares ou torná-lo doente, comprometendo o sistema. (NEUBER, 2010, p. 27).

Em relação à periodização do desenvolvimento humano, Facci (2004, p.64-76) propõe uma superação do olhar naturalizante em relação às teorias que estudam essa questão, afirmando cada período do desenvolvimento individual humano é caracterizado por uma atividade principal, ou atividade dominante, a partir da qual se estruturam as relações do indivíduo com a realidade social.

Carter e McGoldrick (1995) sinalizam que os momentos de transição de estágios no processo de desenvolvimento familiar podem proporcionar um sentimento de estresse familiar de maneira mais intensa. Alguns desses eventos transitórios podem ser: um nascimento, casamento, o processo educacional dos filhos, perdas, doença, desemprego, aposentadoria, situações de abandono, a morte, etc. Porém, um processo transitório que tem sido bastante estudado é envelhecimento, devido ao aumento da população idosa mundial.

O processo de envelhecimento provoca a queda de habilidades do indivíduo em desempenhar suas funções diárias e instrumentais do meio. Entre as alterações ocorridas estão a perda da audição, a queda da perspectiva cognitiva do idoso que traz a diminuição da memória de curto prazo, da velocidade de processamento da informação e da memória visual.

2.2 ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL: DEFINIÇÃO E TIPOS

O Acidente Vascular Cerebral (AVC) é a deficiência no fluxo sanguíneo em determinada área do encéfalo, ocorre a interrupção da circulação cerebral ou a hemorragia e tem como consequência déficits funcionais, motores, cognitivos, expressivos e de compreensão temporários ou permanentes (EUZÉBIO e RABINOVICH, 2006, p. 64).

Os procedimentos para o diagnóstico contemplam exames de imagem, que permitem identificar a área afetada e o tipo de lesão. São dois os principais tipos de AVC: o isquêmico, tipo predominante, quando há obstrução dos vasos sanguíneos, interrompendo a passagem do sangue que chega ao cérebro; e o hemorrágico, que recebe essa denominação, pois causa hemorragia dentro do tecido cerebral. O AVC é uma das principais causas de morte no mundo, acomete cerca de 16 milhões de pessoas ao redor do mundo a cada ano, aproximadamente seis milhões morrem, no Brasil os números apontam 68 mortes anualmente (BRASIL, 2014).

2.3 FAMÍLIA E LESÃO CEREBRAL: ENFRENTAMENTO

Considerando as múltiplas sequelas que um quadro de lesão pode causar, dentre elas alterações motoras, linguísticos, emocionais e sociais, essa nova realidade exige novas demandas e mudanças na rotina da família, podendo desestruturar o sistema anteriormente organizada (PEREIRA e LAMÔNICA, 1999).

Carter e McGoldrick (1995, p. 374-375) afirmam que, por natureza, a tipologia da doença é arbitrária. Por meio dela pretende-se facilitar a compreensão entre a doença e a dinâmica familiar ou individual. Assim, deve-se considerar o início, o seu curso, as consequências e o grau de incapacitação. O cuidador principal encontra-se exposto a tensão, irritação e exaustão devido ao acréscimo de tarefas a todo o momento e possíveis mudanças no papel social exercido no contexto familiar.

Diante do quadro de lesão cerebral e dependência do paciente, ainda, que leve, do outro, a família deve apresentar flexibilidade na reorganização interna de papéis e a disposição de utilizar recursos externos, e atentar-se para as suas próprias expectativas, que estas sejam baseadas considerando o curso da lesão e as consequências detectadas e não aquelas desejáveis.

2.4 O CUIDADOR FAMILIAR

A Subsecretaria de Promoção e Defesa dos Direitos Humanos publicou, em 2008, um manual intitulado “Cuidar Melhor e Evitar a violência - Manual do Cuidador da Pessoa Idosa” num movimento para diminuir a taxa de violência contra a população idosa. Esse material propõe descrever quem são os cuidadores familiares.

Algumas das considerações feitas por esse manual são: (a) frequentemente um membro da família, apenas, assume grande parte da responsabilidade da atenção e do cuidado; (b) inicialmente, o cuidador acredita que sua tarefa será temporária, quando na verdade as responsabilidades tendem a aumentar; (c) o cuidador possui outras responsabilidades de vida, com trabalho e família e precisa se organizar para administrar todas essas ações; (d) o parentesco e/ou a relação entre o cuidador e a pessoa cuidada irá influenciar essa dinâmica; (e) as ações do cuidador podem influenciar na vida da pessoa cuidada, como também esta influencia no modo que o cuidador lida com as suas responsabilidades (BOM, 2008). Algumas mudanças na dinâmica familiar são destacadas nesse mesmo material, como conflitos entre o cuidador principal e os outros membros da família. Pode ocorrer a inversão de papéis, quando o filho torna-se responsável pelos cuidados de um dos genitores, podendo causar um desconforto em ambos.

A mesma autora destaca, ainda, que as reações emocionais podem ocorrer de forma positiva, como a satisfação de colaborar para o bem de outrem, mas também pode propiciar o sentimento de culpa, impotência e preocupação. Dependendo do acometimento, pode haver muitos gastos, com equipamentos, às vezes, necessários, consultas, além de uma necessidade de faltar ou descontar horas no trabalho para conseguir realizar os cuidados. Além de ficar reduzida a carga horária de lazer (Boom, 2008).

Portanto, todo esse quadro poderá afetar todos os envolvidos, uma vez que para se tenha uma boa qualidade de vida é necessário cuidar do bem estar físico, psíquico e social.

2.5 ATENÇÃO AO CUIDADOR FAMILIAR DO LESIONADO CEREBRAL

No instante em que o AVC é diagnosticado, observa-se o impacto na vida dos familiares, principalmente quando o provedor da família é afetado. Os primeiros cuidados ocorrem na unidade de saúde, porém, como num “rito de entrega do paciente” (GINDRI, ARGIMON e FONSECA, 2010), no instante seguinte à alta médica, a responsabilidade dos cuidados passa a ser daquele que está acompanhando o indivíduo, quase que exclusivamente da família.

O primeiro grande impacto pós-AVE é a dificuldade na comunicação que pode apresentar diferentes graus, dependendo do tipo de alteração. O paciente apresenta dificuldades em compreender e expressar o que pensa e o que gostaria de dizer.

Para trabalhar nesse contexto é importante fazer o uso da observação e do diálogo com a cuidador familiar. Rodrigues et al (2013) realizaram uma pesquisa e ressaltaram a falha que ocorre no sistema de saúde brasileiro, que transfere a responsabilidade dos cuidados para a família, sem que essa ação ocorre conjuntamente e de forma lenta, que seria o ideal. Ao final resta a dúvida sobre o que é melhor para pessoa cuidada, quais as necessidades dessa pessoa, quais procedimentos auxiliariam no processo de reabilitação.

Um estudo realizado por Nardi et al (2007), propõe que as dificuldades enfrentadas pela família em casos que o paciente apresenta dependência, variam de acordo com a realidade da família, do acometimento e dos recursos disponíveis.

Piovesan e Batistoni (2012) examinaram as relações entre a sobrecarga do cuidador e as habilidades relacionadas à resolução de problemas. Os resultados apontaram para a evitação/esquiva como fonte de estresse, não apenas entre cuidadores, mas relacionado a problemas de diversas naturezas.

Pereira e Lamônica (1999) demonstraram em sua pesquisa as implicações da lesão cerebral para a dinâmica familiar após o acometimento, refletindo as dificuldades enfrentadas pelos familiares diante das alterações ocorridas. Este mesmo estudo ressalta a necessidade do cuidado e da prática terapêutica não apenas atendendo ao paciente, mas também a família.

Garbelini (2014), após verificar, em sua dissertação, associações entre o funcionamento familiar e a sobrecarga do cuidador, qualidade de vida, ansiedade e depressão, ofereceu subsídios para estudos que se preocupam com intervenções no âmbito familiar, aponta a emergência de ações que cuidem dos pacientes com doenças crônicas e limitadoras da funcionalidade de maneira integral.

Alguns estudos nessa área foram propostos, principalmente sob a denominação de *Intervenção Psicoeducacional* (LOPES e CACHIONI, 2012; 2013; PEREIRA et al, 2012). Esses estudos propõem que sejam criados grupos de orientação com os cuidadores, principalmente objetivando a melhora e na eficácia do cuidado, a melhora no bem-estar dos cuidadores e aumento no uso de estratégias de enfrentamento (LOPES e CACHIONI, 2012).

2.6 QUALIDADE DE VIDA E SOBRECARGA DO CUIDADOR

O termo Qualidade de Vida abrange muitos significados e inúmeras interpretações, a partir da reflexão de valores, vivências e conhecimento. Minayo, Hartz e Buss (2000, p. 8) propõem a seguinte definição:

“uma noção eminentemente humana que tem sido aproximada ao grau de satisfação encontrado na vida familiar, amorosa, social e ambiental e à própria estética existencial. Pressupõe a capacidade de efetuar uma síntese cultural de todos os elementos que determinada sociedade considera seu padrão de conforto e bem estar.”

A responsabilidade de cuidar de alguém perpassa questões culturais e valorativas. Trata-se de uma questão bastante importante de ser refletida juntamente com a compreensão do que é e como buscar uma boa qualidade de vida. É exercício de se adaptar à diversidade.

A sobrecarga do cuidador pode ocorrer por um pequeno ou grande descuido nesse processo de busca por viver integralmente o conceito de qualidade de vida. Essa sobrecarga pode ser compreendida de maneira objetiva, em relação aos cuidados técnicos e questões práticas do cuidado, também, há o âmbito subjetivo, que se referem às emoções, sentimentos, percepções e compreensão de todo o contexto no qual está inserido. E, ainda, quais respostas têm oferecido para os conflitos vividos.

Um estudo realizado por Beck e Lopes (2007) alertou para os prejuízos da sobrecarga, relacionado à qualidade de vida, como insônia, sentimento de perda e frustração em relação aos objetivos de vida, além de ter apresentado problemas na vida profissional e pessoal.

Por fim, a sobrecarga pode evoluir para um adoecimento físico e/ou psíquico daquele que cuida, para prevenir e intervir em casos onde os conflitos já estão instalados é preciso elaborar estratégias de atuação com esses indivíduos.

3 Proposição

3 PROPOSIÇÃO

Os objetivos do presente estudo são:

3.1 Proposição geral

Descrever a qualidade da relação entre os cuidadores familiares e adultos ou idosos pós-AVC, que se encontram no processo de reabilitação na Clínica de Fonoaudiologia da Faculdade de Odontologia de Bauru – FOB/USP.

3.2 Proposições específicas

- Caracterizar os aspectos interacionais de comunicação entre o cuidador familiar e o adulto ou idoso pós-AVC.
- Avaliar a sobrecarga do cuidador familiar da pessoa com a lesão cerebral.
- Relacionar a sobrecarga do cuidador familiar com o nível de dependência em atividades básicas e instrumentais de vida diária.
- Determinar se existe relação entre o tempo do Acidente Vascular Cerebral e a sobrecarga.

Material e Métodos

4 MATERIAL E MÉTODOS

4.1 ASPECTOS ÉTICOS

O projeto de pesquisa foi encaminhado para apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa - CEP da Faculdade de Odontologia de Bauru – Universidade de São Paulo e teve aprovação sob o parecer número 969.741 (Certificado de Apresentação para Apreciação Ética – CAAE número 38150614.0.0000.5417 – Anexo I).

Os participantes da pesquisa foram convidados por meio de uma carta convite de participação (Anexo A) e aqueles que concordaram assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Anexo B).

4.2 LOCAL DO ESTUDO

O estudo foi realizado na Clínica de Fonoaudiologia da Faculdade de Odontologia de Bauru – Universidade de São Paulo. As atividades clínicas nesta instituição iniciaram-se em 1992, no do Setor de Fonoaudiologia do HRAC e em seus núcleos de atendimentos, como o Centro dos Distúrbios da Audição, Linguagem e Visão; o Centro de Pesquisas Audiológicas e o Centro Educacional do Deficiente Auditivo. No ano de 2002 os atendimentos passaram a ser feitos na clínica-escola, que conta com 03 andares e 2192m². Um ano depois, a Clínica de Fonoaudiologia da FOB-USP foi credenciada como centro de referência em alta complexidade em saúde auditiva no Ministério da Saúde (FOB/USP).

O estágio curricular de Linguagem em adulto ocorre, até esta data, anualmente e é executado pelos graduandos do 4º ano do curso de Fonoaudiologia da universidade. As práticas para com os pacientes são elaboradas respeitando uma abordagem humanista e acolhedora.

4.3 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO

O estudo contou com os familiares de 11 pacientes que estão em processo de reabilitação Clínica de Fonoaudiologia da Faculdade de Odontologia de Bauru – Universidade de São Paulo.”

Para participar do estudo, foram selecionados indivíduos que atenderam os seguintes critérios de inclusão:

- Ser familiar de um paciente que está em processo de reabilitação na Clínica de Fonoaudiologia FOB-USP;
- Possuir convivência no mínimo semanal com o paciente que está em processo de reabilitação na Clínica de Fonoaudiologia FOB-USP;
- Ambos os sexos;
- Indivíduos que concordarem em participar do estudo, documentando sua participação por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido;

4.4 PROCEDIMENTOS GERAIS

4.4.1 Caracterização socioeconômica da amostra

Buscando a caracterização socioeconômica da amostra, o indivíduo recebeu o termo de consentimento (Anexo B) para que fosse feita a leitura e assinasse caso aceitasse participar da pesquisa. Em seguida, o pesquisador preencheu uma ficha para cadastro dos dados (Anexo C), além de aplicar o questionário socioeconômico proposto e revisado por Graciano (2010) (anexo D). Este último instrumento diz respeito à classificação dos indivíduos em grupos sociais correspondentes.

4.4.2 Caracterização da relação dos familiares e pacientes

Para verificar a qualidade da relação entre o paciente e o familiar acompanhante, foi aplicado o questionário dos aspectos interacionais (anexo E) que possui 13 perguntas, as quais devem ser respondidas selecionando a opção que melhor caracteriza a relação dos envolvidos. O resultado deste instrumento possibilitará traçar o perfil situacional da relação entre familiar e paciente.

4.4.3 Coleta de dados referentes à sobrecarga dos familiares dos adultos ou idosos pós-AVC

A coleta de dados sobre a sobrecarga dos familiares dos pacientes será feita por meio de uma entrevista com a aplicação do Formulário de avaliação das atividades de vida diária (AVD) (Anexo F), Formulário de avaliação das atividades instrumentais de vida diária (AIVD) (Anexo G) e Questionário de sobrecarga do cuidador – *Burden Interview* (anexo H).

Vale ressaltar que no momento da entrevista será utilizada linguagem simples e explicativa em relação às terminologias adotadas no formulário.

O Formulário de avaliação das atividades de vida diária (AVD) permite avaliar a autonomia do idoso para realizar atividades básicas cotidianas. O instrumento apresenta 6 questões referentes ao: banho, vestir, utilização da sanita, transferência de cama/cadeirão, continência e alimentação. A avaliação pode ser feita por meio de observação direta ou por informação obtida por familiares e/ou cuidadores. Para cada questão classifica-se como dependente (0) ou independente (1) na tarefa, caso o idoso necessite de algum auxílio, ainda que mínimo, deve ser considerado dependente e receberá a pontuação zero. Ao final, os pontos são somados e variam entre 0 (dependência total) a 6 pontos (independência total).

Já o Formulário de avaliação das atividades instrumentais de vida diária (AIVD) permite avaliar a autonomia do idoso em atividades necessárias para viver de maneira independente no meio em que vive e em comunidade.

As atividades avaliadas são: utilização de telefone, fazer compras, preparação das refeições, tarefas domésticas, lavagem da roupa, utilização de meios de transporte, manejo da medicação e responsabilidade de assuntos financeiros. Da mesma maneira que o formulário anterior, as questões podem ser obtidas diretamente com o idoso, familiar ou cuidador. A pontuação final varia de 0 (dependência final) a 8 pontos (independente), para as mulheres e de 0 (dependência total) a 5 pontos (Independente) para os homens, considerando que os itens preparação das refeições, tarefas domésticas e lavagem de roupa os pontos não são contabilizados.

O Questionário de sobrecarga do cuidador – *Burden Interview* apresenta 22 itens que avalia seis grandes áreas: saúde, vida social e pessoal, situação financeira, emocional, bem estar e relações interpessoais. Este instrumento estima o nível de sobrecarga do cuidador. As respostas são apresentadas em itens *Likert*, apresentando variação de zero (0) a quatro (4) indicando a frequência com que cada situação ocorre (0= nunca, 1= raramente, 2= algumas vezes, 3= frequentemente e 4= sempre). A pontuação total pode variar de 0 a 88, e pontuações mais altas indicam maiores índices de sobrecarga (SCAZUFCA, 2002)

4.4.4 Observação das ações desenvolvidas

Os questionários serão analisados juntamente com a entrevista feita quando da aplicação desses e os resultados serão apresentados de forma descritiva.

4.4.5 Coleta dos Dados

Um agendamento individual será feito com os cuidadores familiares, para que seja conhecido o contexto no qual paciente e familiar se encontram. Além disso, serão oferecidas informações sobre a proposta de pesquisa explicitando objetivos, justificativas, relevância, procedimentos de coleta, riscos e benefícios, reiterando que participação é voluntária e que haverá garantia de tratamento e reabilitação do paciente independente da aceitação ou recusa na participação deste familiar. Será feito o convite oficial a participarem do programa de orientação por meio de uma carta convite, entregue a eles na Clínica de Fonoaudiologia.

Os familiares que aceitarem participar serão prestadas informações e esclarecimentos em relação ao Termo de Consentimento, seguidos pelo ato das assinaturas. Obtido o consentimento a coleta de dados deverá ser iniciada.

Inicialmente será estabelecido o *rapport* para que os cuidadores familiares sintam-se mais a vontade com a pesquisadora. Após este momento os instrumentos de coleta serão aplicados pela pesquisadora, em situação face a face, obedecendo à sequência: ficha para cadastro dos dados, questionário socioeconômico, questionário dos aspectos interacionais, Formulário de avaliação das atividades de vida diária (AVD), Formulário de avaliação das atividades instrumentais de vida diária (AIVD) e Questionário de sobrecarga do cuidador – *Burden Interview*.

Os instrumentos de coleta foram lidos, explicados e preenchidos pela pesquisadora com o intuito que a metodologia de aplicação fosse a mais homogênea possível, considerando que possam ter familiares que apresentam dificuldades para a leitura. A aplicação será desenvolvida em um só momento e com duração média de 40 minutos.

4.4.6 Tratamento estatístico e análise dos dados

Após a coleta de dados, os resultados dos instrumentos foram tabulados e os dados foram descritos utilizando-se frequência absoluta (n), frequência relativa (%), média e desvio padrão.

Para determinar a correlação entre as variáveis foi utilizado o Coeficiente de Correlação de Spearman e adotado nível de significância de 5% ($p < 0,05$).

Todos os procedimentos estatísticos foram executados no programa SPSS (*SPSS Inc. Released 2008. SPSS Statistics for Windows, Version 17.0. Chicago: SPSS Inc.*).

5 Resultados

5 RESULTADOS

A amostra desse estudo contou com a participação de 11 familiares/cuidadores de adultos ou idosos pós Acidente Vascular Cerebral com prejuízo na comunicação oral e/ou alteração motora, atendidos na Clínica de Fonoaudiologia da Faculdade de Odontologia de Bauru - Universidade de São Paulo.

O acompanhamento dos atendimentos e da supervisão oferecida pela docente responsável pelo estágio “Clínica de Linguagem em Adulto” durante os meses de abril de 2014 a dezembro de 2015. Nesse período foi possível compreender os objetivos da terapia fonoaudiológica nos casos de lesão cerebral pós-AVC. Ainda, possibilitou a aproximação dos pacientes e cuidadores familiares, colaborando para a melhor compreensão da realidade das famílias e da interação entre os seus membros.

A seguir serão apresentados os resultados desta pesquisa.

5.1 CARACTERÍSTICAS SÓCIO-DEMOGRÁFICAS

Para a análise das características sócio-demográficas dos participantes foi utilizado o Instrumental elaborado por Graciano (2010) que pontua cada item e ao final classifica a situação da família em: Baixa Inferior, Baixa Superior, Média Inferior, Média, Média Superior e Alta.

Dentre os participantes deste estudo houve predominância de cuidadores familiares do sexo feminino (63,6%) e a média etária foi de 49 anos, variando entre 19 e 80 anos. Dos 11 participantes, 08 residem com o adulto ou idoso e, portanto, possuem maior tempo de cuidado, enquanto 03 auxiliam o adulto ou idoso, porém não moram na mesma residência, sendo menor o tempo de atenção (Tabela 1).

No item escolaridade, 04 pessoas (36,4%) possuem o Ensino Fundamental incompleto, 03 (27,3%) possuem Ensino Superior incompleto, 02 (18,2%) concluíram o Ensino Superior, 01 (9,1%) não finalizou o Ensino Médio e 01 (9,1%) concluiu o Ensino Médio.

Tabela 1- Caracterização da amostra por parentesco e tempo de convivência

PARENTESCO	RESIDE		NÃO RESIDE		TOTAL	
	n	%	n	%	n	%
Esposo/Esposa	5	45,4%	0	0	5	45,4%
Filha	2	18,2%	1	9,1%	3	27,3%
Mãe	1	9,1%	0	0	1	9,1%
Nora	1	9,1%	0	0	1	9,1%
Primo	0	0	1	9,1%	1	9,1%
TOTAL	9	81,9%	2	18,2%	11	100,0%

Em relação ao tipo de afasia dos adultos ou idosos, 09 (81,8%) apresentavam afasia de expressão e 02 (18,2%) tinham afasia de expressão/compreensão. Ainda, dentre eles, 05 (45,5%) apresentavam tipo de alteração motora – hemiplegia, 03 (27,3%) tipo de alteração motora – monoplegia e outros 03 (27,3%) apresentavam alguma dificuldade motora leve, porém sem o impedimento do movimento.

Por fim, no gráfico 1, abaixo, apresenta a Classificação Socioeconômica da população entrevistada, na qual é possível perceber a predominância da condição Baixa Inferior – 54,5%

Gráfico 1 – Classificação Socioeconômica

5.2 ASPECTOS INTERACIONAIS DA COMUNICAÇÃO

Para melhor apresentar as características dos aspectos interacionais entre cuidador familiar e o adulto ou idoso que acompanha, as questões foram agrupadas em 3 categorias: A interação do adulto ou idoso pós AVC com o meio; Alterações comportamentais do lesionado cerebral; A compreensão da família em relação ao acometimento

Tabela 2- Aspectos interacionais da comunicação

CATEGORIA	RESPOSTA			
	SIM		NÃO	
	n	%	n	%
A INTERAÇÃO DO ADULTO OU IDOSO PÓS-AVC COM O MEIO				
Q1 – O paciente encontra dificuldade em expressar o que quer dizer?	9	81,8	2	18,2
Q2 – O paciente necessita que alguém interprete sua comunicação?	7	63,6	4	36,4
Q3 – O paciente tem dificuldades em compreender diálogos?	8	72,7	3	27,3
Q4 – Ele/a é compreendido/a pelas demais pessoas que não são do seu convívio?	3	27,3	8	72,7
Q6 – As sequelas ocasionaram dificuldades na comunicação do paciente?	5	45,5	6	54,5
ALTERAÇÕES COMPORTAMENTAIS DO LESIONADO CEREBRAL				
Q5 – Ocorre irritação quando não é compreendido?	4	36,4	7	63,6
Q7 – Após o ocorrido, o paciente tem a tendência ao isolamento, evitando situações comunicativas?	3	27,3	8	72,7
Q8 – Há falta de motivação pelo paciente em se comunicar?	3	27,3	8	72,7
Q9 – Há recusas do paciente em participar de atividades sociais pela sua dificuldade de comunicação?	4	36,4	7	63,6
A COMPREENSÃO DA FAMÍLIA EM RELAÇÃO AO ACOMETIMENTO				
Q10 – Após o acometimento cerebral houve mudanças na dinâmica familiar?	7	63,6	4	36,4
Q11 – Você sabe o porquê ocorreu a alteração neurológica e as suas sequelas?	5	45,5	6	54,5
Q12 – Os familiares estimulam e apoiam o paciente a se comunicar?	10	90,9	1	9,1
Q13 – Você julga necessário obter orientações complementares que auxiliarão em suas atividades comunicativas com o paciente?	8	72,7	3	27,3

5.3 ATIVIDADES BÁSICAS E INSTRUMENTAIS DE VIDA DIÁRIA

Em relação aos resultados apresentados nos questionários que versam sobre o grau de independência em atividades básicas e instrumentais de vida diária, são apresentados nos gráficos abaixo:

Gráfico 2 – Grau de independência para realizar tarefas básicas de vida diária

A aplicação do índice de Katz, que permite identificar o grau de independência em realizar tarefas básicas do cotidiano, demonstrou que 45,4% dos adultos ou idosos acometidos pelo AVC, acompanhados pelos cuidadores familiares desta pesquisa, apresentaram Independência Total e outros 18,2% correspondem aos níveis de Dependência Total, Dependência Grave e Dependência Ligeira, em cada um desses três itens, como apresentado no gráfico 2

Gráfico 3 – Grau de independência para realizar tarefas instrumentais de vida diária

Já a escala de Lawton & Brody que permite identificar o grau de independência na realização de atividades instrumentais diárias, apresentou os

seguintes resultados, demonstrados no gráfico 3: 45,4% apresentaram respostas que indicam Dependência Total; 27,3% Dependência Moderada; 18,2% Dependência Ligeira e 9,1% Independência Total.

Para finalizar essa seção, serão apresentados, abaixo, no gráfico 4, os resultados obtidos na aplicação do Questionário de Sobrecarga do cuidador. Quanto mais alta a pontuação, maior o nível de sobrecarga. Dessa forma, a maioria dos entrevistados (54,5%) apresentou-se pouco ou nada sobrecarregados; outros 27,3% apresentam-se com sobrecarga entre leve a moderada e, ainda, 18,2% apresentaram-se com sobrecarga entre moderada e severa.

Gráfico 4 – Avaliação da sobrecarga do cuidador

5.4 VARIÁVEIS QUANTITATIVAS: CORRELAÇÕES

Para que fosse possível estudar correlações entre as variáveis, considerou-se o Tempo de ocorrência do AVC (tAVC) e o Tempo de convivência diária (tCD) atual do cuidador familiar e o adulto ou idoso. As médias encontradas para o tAVC foi de 44 meses, considerando o menor tempo de acometimento foi de 5 meses e o maior tempo de 108 meses. Quanto ao tCD encontrou-se uma média de 19 horas, sendo o menor tempo de convivência 2 horas e maior tempo de 24 horas por dia.

Tabela 3 – Correlação entre as variáveis e instrumentos

CORRELAÇÃO	<i>r</i>	<i>p</i>
tAVC x Katz	0,66	0,026
tAVC x Lawton & Brody	0,15	0,660
tAVC x Zarit	-0,19	0,568
tCD x Katz	-0,61	0,049
tCD x x Lawton & Brody	-0,57	0,067
tCD x Zarit	0,27	0,425
Katz x Lawton & Brody	0,72	0,012
Katz x Zarit	-0,71	0,014
Lawton & Brody x Zarit	-0,69	0,019

* Correlação estatisticamente significativa ($p < 0,05$)

Na tabela 3 é possível observar os seguintes itens que apresentaram correlação estatisticamente significativa ($p < 0,05$). No caso de tAVC x KATZ, a correlação foi positiva ($r = 0,66$), o que significa que quanto maior o tempo do acometimento cerebral, menor a dependência do adulto ou idoso em relação ao seu cuidador familiar.

No caso da correlação entre o tCD x Katz, o resultado foi negativo ($r = -0,61$), o que significa que quanto maior o tCD, maior a dependência na realização das atividades básicas diárias.

A correlação feita entre o Índice de Katz x Escala de Lawton & Brody foi positiva ($r = 0,72$), representando que, quando maior a dependência nas atividades básicas de vida diária, maior também a dependência nas atividades instrumentais de vida diária.

Quando correlacionados o Índice de Katz x e o Questionário de Sobrecarga do Cuidador – Zarit, a correlação foi negativa ($-0,71$), o que significa que quanto maior a independência nas atividades básicas de vida diária, menor a sobrecarga do cuidador.

Já a Escala de Lawton & Brody em correlação com o Questionário de Sobrecarga do Cuidador – Zarit apresentou correlação negativa ($-0,69$), o que significa que quanto maior a independência nas atividades instrumentais de vida diária, menor a sobrecarga do cuidador.

6 Discussão

6 DISCUSSÃO

Os resultados dos questionários respondidos pelo cuidador familiar demonstraram que, a partir da compreensão do processo da doença, será importante que estes considerem esta nova realidade que é independente de escolha do adulto ou idoso que foi acometido com o AVC e à medida que vivencia esse processo de mudança na dinâmica familiar, possuirá uma base mais sólida para lidar melhor com as situações de vida diária e com o seu controle emocional.

Dentre as limitações desse estudo estão, primeiramente, o número baixo da amostra, apenas 11, o que pode ser justificado considerando os critérios de inclusão e exclusão pré-definidos para essa pesquisa, dentre eles, uma população específica, atendida na Clínica de Fonoaudiologia da Faculdade de Odontologia de Bauru – Universidade de São Paulo, devendo ser acompanhantes familiares de adultos e idosos pós-AVC. No estudo realizado por Scazufca (2001), no qual a autora obteve a autorização para validar o instrumento *Burden Interview*, participaram da amostra 82 cuidadores. Um número maior de participantes colaboraria para a confirmação das hipóteses aqui apresentadas ao longo deste trabalho ou, ainda, para apresentar outros dados relevantes, podendo ser elaboradas outras hipóteses.

Uma outra dificuldade no processo de elaboração descritiva do conteúdo e principalmente no item revisão de literatura, foi encontrar estudos feitos que consideravam os aspectos psíquicos no tema estudado. Considerando as variáveis aqui descritas com dados mais consistentes sobre a qualidade da relação entre o cuidador familiar e o adulto ou idoso pós-AVC, foi predominante o número de referências nas áreas de enfermagem, geriatria e fonoaudiologia com ênfase na comunicação e comportamentos funcionais, apenas.

Ainda, durante o processo de análise dos questionários, foi possível constatar que haveria a necessidade de investigar a qualidade da relação familiar não apenas nesse momento, mas anterior ao acometimento cerebral, pois durante o acompanhamento dos casos clínicos, e nas entrevistas para a aplicação dos instrumentos, algumas falas possibilitaram a percepção de que alguns conflitos já ocorriam há anos e foi intensificado após a mudança da dinâmica familiar devido ao AVC.

Uma última limitação a considerar é em relação aos instrumentais terem sido respondidos integralmente pelos cuidadores familiares em entrevistas com a pesquisadora, podendo ter ficado mascarado alguma informação ou, ainda, não representar a realidade enquanto necessidades e capacidades.

Quando ao perfil sociodemográfico dos participantes dessa pesquisa também pode ser encontrado em outros estudos. Ressaltando a predominância de cuidadores do sexo feminino, cônjuges ou filhos (PEREIRA e LAMÔNICA, 1999; NARDI et al, 2012; LOPES e CACHIONI, 2013;

Em relação aos aspectos e fatores anteriores ao AVC, apesar das alterações do acometimento cerebral ser preocupantes, deve-se considerar que o processo normal de envelhecimento associado às alterações da capacidade de realizar tarefas cotidianas (AVDs e AIVDs) já são suficientes para alterar a percepção do indivíduo quanto ao bem-estar subjetivo (RABELO e NÉRI, 2006).

Nesse contexto, os aspectos interacionais podem apresentar-se fragilizados, ao considerar a interação do adulto ou idoso pós-AVC com o meio, ou seja, ao apresentar, por exemplo, dificuldade em expressar o que quer dizer e, ainda, necessitar que alguém interprete sua comunicação. Ainda, há que se observar as alterações comportamentais da pessoa que sofre a lesão, como buscar pelo isolamento e falta de motivação. Por último, é relevante perceber como ocorre a compreensão da família em relação ao acometimento.

O Tempo de Convivência Diária e o Tempo de AVC são variáveis muito importantes, considerando a hipótese investigada que quanto maior a convivência diária, maior será a dependência.

O maior tempo de convivência é justificado inicialmente pela condição do cuidador familiar residir ou não com o adulto ou idoso. Aqueles que assumem integralmente os cuidados devem estar disponíveis para acompanhá-lo onde for preciso, portanto, verificou-se que apresentam fator maior de dependência.

Diferentemente da hipótese inicial desse estudo, que considerava a possibilidade de haver um alto grau de sobrecarga do cuidador, ao deparar com os resultados da análise estatística a conteúdos encontrados na literatura a esse respeito, que apresenta como alguns dos principais sentimentos do cuidador a angústia, o luto por como a pessoa era e o estresse (KIYAN, SILVA e WANDERLEY, 2008; PIOVESAN e BATISTONI, 2012), constatou-se pelos participantes dessa

pesquisa que a sobrecarga existe, porém, como apresentado no gráfico 4, mais da metade dos participantes apresentaram pontuação para sobrecarga leve ou nada, sendo possível avaliar a qualidade da relação satisfatoriamente.

Combinado a média de tAVC de 44 meses, pode-se refletir que ao passar dos meses do acometimento, parece haver uma normalização da situação e, portanto, a sobrecarga acaba mostrando-se reduzida.

Nardi et al (2012) discutem uma questão bastante interessante, afirmando que a experiência do cuidar por muitas vezes apresenta uma situação de extremo cansaço, estresse, paciência e responsabilidade. No entanto, o resultado do questionário que avaliou a sobrecarga do cuidador, apresentou baixos índices de sobrecarga. Contudo, deve-se ressaltar a possibilidade de existência de diferenças individuais, uma vez que a pontuação variou de zero a 53 pontos. Piovasan e Batistoni (2012, 110) sugerem que “tal fato nos aponta para a atuação de diferenças individuais no que tange a variáveis mais subjetivas e psicológicas.”

Outra hipótese a ser considerada é que, aos poucos, já conhecendo as dificuldades do seu ente, a maioria dos entrevistados relata superar as condições estressantes e acaba assumindo os cuidados mais tranquilamente. O cansaço e as inseguranças ocorrem, uma vez que o cuidado assume mais um lugar na lista de atribuições que o cuidador familiar já possuía antes, porém a rotina e manter uma boa comunicação podem auxiliar de maneira bastante positiva a qualidade da relação entre os familiares.

Sobre possíveis desdobramentos desta pesquisa, na tabela 2, onde são apresentados os dados referentes aos aspectos interacionais, nas últimas questões que versam sobre a compreensão da família em relação ao acometimento, na pergunta 11, questionava se o cuidador sabia o motivo da alteração neurológica e as suas sequelas, mais da metade dos participantes (54,5%) afirmaram não conhecer as causas e consequências. Em seguida, na questão 13, sobre receber orientações adicionais/complementares que auxiliarão nas atividades comunicativas com o paciente, 72,7% respondeu que sim.

Dessa maneira, um delineamento possível é oferecer subsídios para os cuidadores para que eles conheçam o processo da lesão, as possíveis causas, e orientações para melhorar a relação entre cuidador e a pessoa cuidada.

7 Conclusões

7 CONCLUSÕES

Alguns dados apresentados nessa pesquisa confirmaram dados e percepções de pesquisas anteriores, como a predominância de cuidadores do sexo feminino, a difícil tarefa de assumir responsabilidades além das já assumidas, a inversão de papéis. Ainda, a sobrecarga do cuidador pode acarretar sérios danos a sanidade física, psíquica e social.

O objeto principal de estudo foi descrever a qualidade da relação entre os cuidadores familiares e adultos e idosos pós-AVC, que se encontram no processo de reabilitação. Para isso, caracterizaram-se os aspectos interacionais dos participantes com seus familiares, o que sugere uma continuidade da pesquisa, evoluindo para uma intervenção em grupo, um ambiente que possibilitaria intercâmbio de informações, apoio entre os cuidadores familiares, discussões sobre temas relevantes e outras necessidades que surgissem na prática.

Ainda, foi possível avaliar a sobrecarga do cuidador familiar com o adulto ou idoso pós-AVC, o qual apresentou um resultado em que a maioria dos participantes apresentou sobrecarga leve.

Ao relacionar a sobrecarga com o nível de dependência em atividades básicas e instrumentais, conclui-se que quanto maior o nível de dependência, maior o tempo de atenção do cuidador para com a pessoa cuidada.

Finalmente, foi proposto determinar a existência de relação entre o Tempo de Acidente Vascular Cerebral (tAVC) e sobrecarga. Nesse caso, quanto maior o tempo de AVC, menor a dependência do adulto ou idoso em relação ao seu cuidador familiar.

Conclui-se após analisados e discutidos os deste estudo, que é possível ocorrer a adaptação psicossocial diante do contexto e, portanto, é possível qualificar a interação como satisfatória.

Referências

REFERÊNCIAS

BEE, H. A. Criança em desenvolvimento. Porto Alegre: ARTMED. 2003

BECK, A.R.M; LOPES, M.H.B.M. Cuidadores de crianças com câncer: aspectos da vida afetados pela atividade de cuidador. **Rev. Bras. Enfermagem**, Brasília, v. 60, n. 6, p. 670-675, 2007.

BRASIL. Lei nº 11.340, de 07 de agosto de 2006.

CATTANI, R. B.; GIRARDON-PERLINI, N. M. O. Cuidar do idoso doente no domicílio na voz de cuidadores familiares. **Rev. Elet. Enfermagem**, v. 06, n. 02, p. 254-271, 2004.

CICONELLI, R. M, FERRAZ; M. B, SANTOS, W; MEINÃO, I, QUARESMA, M. R. Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). **Rev Bras Reumatol**, v. 39 n. 3, p. 143-150, 1999.

FACCI, M. G. D. A periodização do desenvolvimento psicológico individual na perspectiva de Leontiev, Elkonin e Vigotski. Campinas, vol. 24, n. 62, p.64-81, abril, 2004. Disponível em: <<http://www.cedes.unicamp.br>. Acesso em: 11 mar. 2015.

FACULDADE DE ODONTOLOGIA DE BAURU DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO. Histórico do curso de fonoaudiologia. Disponível em: <<http://www.fob.usp.br/pagina/295>>. Acesso em: 20 de mar. de 2015.

GARBELINI, A. D. S. **Funcionamento familiar como mediador da sobrecarga percebida, qualidade de vida, ansiedade e depressão de cuidadores familiares**. 2014. 93p. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2014.

GINDRI, G.; ARGIMON, I. I. L. ; FONSECA, R. P. . O cuidado após um acidente vascular cerebral: reflexões do indivíduo à saúde pública. **Rev Grifos (UNOESC)**, v. 28, p. 89-105, 2010.

GOMES, W. D.; Resck, Z. M. R. A percepção dos cuidadores domiciliares no cuidado a clientes com sequelas neurológicas. **Rev Enf**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 4, p. 496-501, out/nov. 2009.

GRACIANO, M. I. G.; Lehfeld N. A. S. Estudo socioeconômico: indicadores e metodologia numa abordagem contemporânea. **Revista SS&S UNICAMP**, Campinas, ano 9, v. 9, p. 157-186, 2010.

IERVOLINO, S. A.; PELICIONI, M. C. F. A utilização do grupo focal como metodologia qualitativa na promoção de saúde. **Rev Esc Enf, USP**, v. 35, n. 2, p.115-121, jun, 2001.

KIYAN, L.; SILVA, D. P. G.; WANDERLEY, K. S. Repercussões psicológicas na relação entre o paciente afásico e seu familiar. *Rev Kairós*, São Paulo, v. 11, n. 2, p. 197-213, dez, 2008.

LOPES, L. O.; CACHIONI, M. Impacto de um intervenção psicoeducacional sobre o bem-estar subjetivo de cuidadores de idosos com Doença de Alzheimer. **Temas em Psicol**, v. 21, n 1, p. 165-181, 2013.

_____. Intervenções psicoeducacionais para cuidadores de idosos com demência: uma revisão sistemática. **J Bras Psiquiatr**, v. 61, n. 4, p. 252-61, 2012.

MAC-KAY, A. P. M. G. Afasia. In: Mac Kay A. P. M. G.; Assencio-Ferreira V. J.; Ferri-Ferreira T. M. S. **Afásias e demências**: avaliação e tratamento fonoaudiológico. São Paulo: Santos, p. 47-59, 2003.

MANUAL DO CUIDADOR DA PESSOA IDOSA: Cuidar Melhor e Evitar a Violência. Tomiko Born (organizadora) – Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos, Subsecretaria de Promoção e Defesa dos Direitos Humanos, 2008. 330p.

MICHELINI, C R S ; CALDANA, M. L. . Grupo de orientação fonoaudiológico aos familiares de lesionados cerebrais adultos. *Revista CEFAC*, v. 7, p. 137-148, 2005.

MINAYO, M. C. S.; HARTZ, Z. .M. A.; BUSS, P. M. I. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 1, p. 7-18, 2000.

MINUCHIN, S. **Famílias**: funcionamento e tratamento. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992.

MURDOCH B. E. Estrutura neuroanatômica da fala e da linguagem. In: Murdoch B. E. **Desenvolvimento da fala e distúrbios da linguagem: uma abordagem neuroanatômica e neurofisiológica**. Rio de Janeiro: Revinter, 1997, p. 1-51.

NARDI et al. Dificuldades dos cuidadores familiares no cuidar de um idoso dependente no domicílio. **Cienc Cuid Saude**, v. 11, n. 1, p. 98-105, jan/mar, 2012.

NETO, O.C; O trabalho de campo como descoberta e criação. In: MINAYO, M. C. S (Org). **Pesquisa Social**: teoria, método e criatividade. Petrópolis: Editora Vozes, 1994, p. 51–66.

NEUBER, Luciana Maria Biem. **Sociodrama e prevenção do câncer de mama em mulheres com conflitos conjugais e familiares**. 2010. 186p. Tese (Doutorado) – Faculdade de Medicina de Botucatu, Universidade Estadual Paulista, Botucatu, 2010.

- NEUBER, Luciana Maria Biem; DO VALLE, Tania Gracy Martins; PALAMIN, Maria Estela Guadagnucci. O adolescente e a deficiência auditiva: as relações familiares retratadas no teste do desenho em cores da família. **Rev. bras. Crescimento Desenvolv. Hum.**, São Paulo, v. 18, n. 3, dez. 2008. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12822008000300011&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 10 out. 2015.
- NOEL-MILLER, C. Spousal Loss, Children, and the Risk of Nursing Home Admission. *Journals of Gerontology: Series B*, vol. 65B, n. 3, p. 370-380, 2010.
- PAPALIA, Diane E. Desenvolvimento Humano/ Diane E, Papalia Sally Wendkos Olds, Artes Médicas, 7 ed. 2000.
- PEREIRA, Ana C. M. M, LAMÔNICA, Dionísia A. C. Olhando para a família do lesionado cerebral: discutindo sua realidade. **Mimesis**, Bauru, v. 20, n.1, p. 105-118, 1999.
- PEREIRA, R. A et al. Sobrecarga dos cuidadores de idosos com acidente vascular cerebral. **Rev Esc Enferm USP**, v. 47, n 1, p. 185-92, 2013.
- PIOVESAN, M.; BATISTONI, S. S. T. Habilidades de resolução de problemas e estresse entre cuidadores de idosos dependentes. **Rev Kairós Geront**, v. 15, n. 5, p. 95-116, set. 2012.
- RABELO, Dóris Firmino; NERI, Anita Liberalesso. Bem-estar subjetivo e senso de ajustamento psicológico em idosos que sofreram acidente vascular cerebral: uma revisão. **Estud. Psicol**, Natal, v. 11, n. 2, p. 169-177, ago. 2006. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-294X2006000200006&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 10 out. 2015. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-294X2006000200006>.
- SCAZUFCA, Marcia. Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. **Rev Bras Psiquiatr**, São Paulo, v. 24, n. 1, mar. 2002.
- TABAQUIM, M.L.M.; LIMA, M.P.; CIASCA, S. M. Avaliação neuropsicológica de sujeitos com lesão cerebral: uma revisão bibliográfica. **Rev Psicopedag**, São Paulo, v. 30, n. 92, p. 149-156, 2013.
- TELES, L. C. S; PEGORARO-KROOK, M. I. Introdução à comunicação humana. In: GENARO, K.F.;LAMONICA,D.A.C.;BEVILACQUA, M.C.. (Org.). **O Processo de Comunicação**: contribuição para a formação de professores na inclusão de indivíduos com necessidades educacionais especiais. São José dos Campos: Editora Pulso, 2006, p. 15 – 22.
- WEGNER, W.; PEDRO, E. N. R. Concepções de saúde sob a ótica de mulheres cuidadoras-leigas, acompanhantes de crianças hospitalizadas. **Rev Latino-am Enfermagem**, v. 17, n. 1, jan/fev. 2009.

WHO - World Health Organization. International Classification of functioning, disability and health: ICF. World Health Organization, 2001. Available from: <http://www.who.int/classifications/icf/en/>

Apêndices

APÊNDICE A – Tabela de Caracterização da amostra por parentesco e tempo de convivência

PARENTESCO	RESIDE		NÃO RESIDE		TOTAL	
	n	%	n	%	n	%
Esposo/Esposa	5	45,4%	0	0	5	45,4%
Filha	2	18,2%	1	9,1%	3	27,3%
Mãe	1	9,1%	0	0	1	9,1%
Nora	1	9,1%	0	0	1	9,1%
Primo	0	0	1	9,1%	1	9,1%
TOTAL	9	81,9%	2	18,2%	11	100,0%

APÊNDICE B

Tabela 2- Aspectos interacionais da comunicação

CATEGORIA	RESPOSTA			
	SIM		NÃO	
	n	%	n	%
A INTERAÇÃO DO ADULTO OU IDOSO POS-AVC COM O MEIO				
Q1 – O paciente encontra dificuldade em expressar o que quer dizer?	9	81,8	2	18,2
Q2 – O paciente necessita que alguém interprete sua comunicação?	7	63,6	4	36,4
Q3 – O paciente tem dificuldades em compreender diálogos?	8	72,7	3	27,3
Q4 – Ele/a é compreendido/a pelas demais pessoas que não são do seu convívio?	3	27,3	8	72,7
Q6 – As sequelas ocasionaram dificuldades na comunicação do paciente?	5	45,5	6	54,5
ALTERAÇÕES COMPORTAMENTAIS DO LESIONADO CEREBRAL				
Q5 – Ocorre irritação quando não é compreendido?	4	36,4	7	63,6
Q7 – Após o ocorrido, o paciente tem a tendência ao isolamento, evitando situações comunicativas?	3	27,3	8	72,7
Q8 – Há falta de motivação pelo paciente em se comunicar?	3	27,3	8	72,7
Q9 – Há recusas do paciente em participar de atividades sociais pela sua dificuldade de comunicação?	4	36,4	7	63,6
A COMPREENSAO DA FAMILIA EM RELAÇÃO AO ACOMETIMENTO				
Q10 – Após o acometimento cerebral houve mudanças na dinâmica familiar?	7	63,6	4	36,4
Q11 – Você sabe o porquê ocorreu a alteração neurológica e as suas sequelas?	5	45,5	6	54,5
Q12 – Os familiares estimulam e apoiam o paciente a se comunicar?	10	90,9	1	9,1
Q13 – Você julga necessário obter orientações complementares que auxiliarão em suas atividades comunicativas com o paciente?	8	72,7	3	27,3

APÊNDICE C - Correlação entre as variáveis e instrumentos

<i>CORRELAÇÃO</i>	<i>r</i>	<i>p</i>
tAVC x Katz	0,66	0,026
tAVC x Lawton & Brody	0,15	0,660
tAVC x Zarit	-0,19	0,568
tCD x Katz	-0,61	0,049
tCD x x Lawton & Brody	-0,57	0,067
tCD x Zarit	0,27	0,425
Katz x Lawton & Brody	0,72	0,012
Katz x Zarit	-0,71	0,014
Lawton & Brody x Zarit	-0,69	0,019

* Correlação estaticamente significativa ($p < 0,05$)

Anexos

ANEXO A – Carta Convite

**Universidade de São Paulo
Faculdade de Odontologia de Bauru
Departamento de Fonoaudiologia**

CARTA CONVITE**Senhores familiares:**

Estará acontecendo periodicamente na Clínica de Fonoaudiologia um programa de orientação psicológica para os familiares cuidadores dos pacientes atendidos no estágio Clínica de Linguagem em Adulto.

O objetivo discutir e orientar sobre as alterações de comunicação e comportamento, que influenciam na relação que o familiar tem com o paciente, além de discutir estratégias facilitadoras de comunicação e o papel da família junto à equipe multidisciplinar no tratamento do paciente, auxiliando na melhoria da qualidade de vida de ambas as partes.

Os interessados deverão comparecer à Clínica de Fonoaudiologia no dia XX de XXXX de 2015, às XX:XX horas, para o esclarecimento da dinâmica do programa e entrega do cronograma das atividades que serão realizadas.

Atenciosamente,

Marina Rodrigues Bighetti Godoy
Pesquisadora e aluna de mestrado em Fonoaudiologia

Profa Dra Magali de Lourdes Caldana
Supervisora do Estágio Clínica de Linguagem em Adulto e docente do Departamento
de Fonoaudiologia

ANEXO B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

**Universidade de São Paulo
Faculdade de Odontologia de Bauru
Departamento de Fonoaudiologia**

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Convido o senhor (a) para participar da pesquisa **“Programa de Orientação Psicológica para os familiares de pacientes lesionados cerebrais adultos e idosos”**.

Na literatura científica, muitos estudos e pesquisas buscam conhecer os fatores psicológicos relacionados a diversas doenças que acometem o cérebro e que podem ter como consequências, os distúrbios de fala e de linguagem. Neste contexto, os relacionamentos, principalmente entre os familiares podem ficar comprometidos, e é fundamental que se compreendam as modificações que ocorrem nos relacionamentos devido à doença, considerando o impacto destas no momento pelo qual paciente e familiar se encontram.

Essa pesquisa busca desenvolver um programa de orientação psicológica para os familiares de pacientes lesionados cerebrais adultos e idosos, que se encontram no programa de Fonoaudiologia da Clínica de Fonoaudiologia da Faculdade de Odontologia de Bauru - SP. Os indivíduos que concordarem em participar do estudo responderão a questões referentes aos dados pessoais, à situação socioeconômica, atividades instrumentais de vida diária (quais atividades ele faz no dia a dia), aspectos interacionais (como o paciente relaciona-se com os outros), sobrecarga do cuidador e qualidade de vida. A aplicação de todos os instrumentos levará aproximadamente 40 minutos.

Após o preenchimento dos instrumentos serão iniciados os encontros em grupo. Estes acontecerão quinzenalmente, na Clínica de Fonoaudiologia da Faculdade de Odontologia de Bauru – SP, com duração de 50 minutos (período no qual o paciente encontra-se em terapia), por um período de 5 meses, totalizando assim, 10 encontros. Os temas serão definidos após as análises dos questionários iniciais. Todos os encontros para as orientações em grupo serão filmados para posterior análise. Ressalta-se que será mantido o sigilo e a privacidade dos participantes durante todas as fases da pesquisa. Desta forma, somente a pesquisadora terá acesso às gravações e informações.

Para o desenvolvimento deste estudo, sua participação é fundamental, mas não obrigatória. É importante ressaltar que os procedimentos são simples e não trarão prejuízos aos participantes. Sua participação não trará nenhum gasto e, caso isto aconteça, será de sua responsabilidade. Caso haja algum dano decorrente de sua participação nesta pesquisa será lhe garantido o direito à indenização.

Com a sua participação, espera-se identificar os principais temas comuns aos participantes, para que durante os encontros haja discussão, identificação e troca de experiência entre os familiares. Buscando assim auxiliar na relação e cuidado do familiar com o paciente, trazendo benefícios na qualidade de vida de todos.

Rubrica do Pesquisador Responsável:

Rubrica do Participante da Pesquisa:

pesquisadora. Todas as informações serão confidenciais, podendo ser publicadas apenas para fins científicos, portanto sem a identificação do participante. Além disso, a qualquer momento você poderá pedir mais informações ou até mesmo negar-se a continuar participando da pesquisa sem qualquer penalidade ou comprometimento do atendimento fonoaudiológico do paciente.

Desde já agradeço a sua colaboração e coloco-me à disposição para mais esclarecimentos que se fizerem necessários. Se restar dúvidas, você poderá entrar em contato com a pesquisadora Marina Rodrigues Bighetti Godoy, pelo telefone (14) 99782-0234, pelo e-mail marinabighetti@usp.br ou pelo endereço: Departamento de Fonoaudiologia, da Faculdade de Odontologia de Bauru/USP, Alameda Dr. Octávio Pinheiro Brisolla, 9-75. Para denúncias e/ou reclamações, entrar em contato com Comitê de Ética em Pesquisa-FOB/USP, à Alameda Dr. Octávio Pinheiro Brisolla, 9-75, Vila Universitária, ou pelo telefone (14)3235-8356, e-mail: cep@fob.usp.br.

Pelo presente instrumento que atende às exigências legais, o Sr. (a)

_____, portador da cédula de identidade _____, após leitura minuciosa das informações constantes neste TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO, devidamente explicada pelos profissionais em seus mínimos detalhes, ciente dos serviços e procedimentos aos quais será submetido, não restando quaisquer dúvidas a respeito do lido e explicado, DECLARA e FIRMA seu CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO concordando em participar da pesquisa proposta. Fica claro que o participante da pesquisa, pode a qualquer momento retirar seu CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO e deixar de participar desta pesquisa e ciente de que todas as informações prestadas tornar-se-ão confidenciais e guardadas por força de sigilo profissional (Art 9º do Código de Ética Profissional do Psicólogo).

Por fim, como pesquisadora responsável pela pesquisa, DECLARO o cumprimento do disposto na Resolução CNS nº 466 de 2012, contidos nos itens IV.3, item IV.5.a e na íntegra com a resolução CNS nº 466 de dezembro de 2012.

Por estarmos de acordo com o presente termo o firmamos em duas vias igualmente válidas (uma via para o participante da pesquisa e outra para o pesquisador) que serão rubricadas em todas as suas páginas e assinadas ao seu término, conforme o disposto pela Resolução CNS nº 466 de 2012, itens IV.3.f e IV.5.d.

Bauru, SP, _____ de _____ de _____.

Assinatura do Participante da Pesquisa

Nome/Assinatura do Pesquisador(a)

O **Comitê de Ética em Pesquisa – CEP**, organizado e criado pela **FOB-USP**, em 29/06/98 (**Portaria GD/0698/FOB**), previsto no item VII da Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde (publicada no DOU de 13/06/2013), é um Colegiado interdisciplinar e independente, de relevância pública, de caráter consultivo, deliberativo e educativo, criado para defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e para contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos.

Qualquer denúncia e/ou reclamação sobre sua participação na pesquisa poderá ser reportada a este CEP:

Horário e local de funcionamento:

Comitê de Ética em Pesquisa

Faculdade de Odontologia de Bauru-USP - Prédio da Pós-Graduação (bloco E - pavimento superior), de segunda à sexta-feira, no horário das **13h30 às 17 horas**, em dias úteis.

Alameda Dr. Octávio Pinheiro Brisolla, 9-75

Vila Universitária – Bauru – SP – CEP 17012-901

Telefone/FAX(14)3235-8356

e-mail: cep@fob.usp.br

ANEXO C – Formulário de Coleta de Dados

Universidade de São Paulo
Faculdade de Odontologia de Bauru
Departamento de Fonoaudiologia

FORMULÁRIO DE COLETA DE DADOS

Dados de identificação (Sujeito nº _____)

Nome: _____		Telefone: _____
Endereço: _____		Data coleta: ____/____/____
Idade: _____	Data de nascimento: ____/____/____	
Paciente que acompanha: _____		
Grau de parentesco: _____		

I) Sexo:	() Masculino	() Feminino
II) Estado civil:		
() Solteiro () Casado () Viúvo () Divorciado () Outro: _____		
III) Raça*:		
() Branca () Preta () Parda () Amarela () Indígena		
IV) Escolaridade:		
() Sem escolaridade () Ensino Fundamental Incompleto () Ensino Fundamental Completo () Ensino Médio Incompleto () Ensino Médio Completo () Ensino Técnico () Ensino Superior Incompleto () Ensino Superior Completo () Pós graduado		
V) Ocupação: _____		
VI) Tabagista:		
() Sim Desde _____(tempo) () Não () Ex tabagista, fumou por _____(tempo) <i>O que fuma:</i> () Cigarro () Charuto () Cachimbo () Narguilé () Uso oral de tabaco () Rapé <i>Quantas vezes por dia:</i> () _____ () _____		
VII) Etilista:		
() Sim Desde _____(tempo) () Não () Ex etilista, bebeu por _____(tempo) <i>O que bebe?</i> () Fermentado (vinho, champagne, cerveja, saquê) () Destilado (conhaque, cachaça, rum, gim, uísque, vodka, tequila, absinto) <i>Quantas vezes por dia:</i> () _____		
VIII) Problemas de saúde:		
() Sim () Não		
IX) Se sim, qual? _____		

Data: ____/____/____

Pesquisador: _____

ANEXO D – Formulário Situação Sócioeconômica

Universidade de São Paulo
Faculdade de Odontologia de Bauru
Departamento de Fonoaudiologia

FORMULÁRIO SITUAÇÃO SÓCIOECONÔMICA FAMILIAR

(Graciano, 2010)

Dados de identificação (Indivíduo nº _____)

Categorias	Pontos
1. Renda mensal familiar: R\$ _____ () salários mínimos Especificar tipo de rendimento: _____	_____
2. Número de pessoas que residem na casa: _____ 2- Especificar vínculo: _____	_____
3. Escolaridade do(s) responsável (is): a) _____ vínculo: _____ b) _____ vínculo: _____	_____*
Habitação e infraestrutura: 4.1. Situação: () própria () financiada () alugada () cedida () outros 4.2. Condição: a) Tipo: () tijolos () madeira () tijolos e madeira () outros b) Zona (localização): () rural () urbana c) Infraestrutura: () água encanada () esgoto () fossa () mina () luz elétrica () lamparina () outros d) Condição habitacional: () ótima () boa () regular () insuficiente () precária e) Acomodação: () suficiente () insuficiente Total de cômodos: _____	_____
5. Profissão atual dos responsáveis (ocupação) a) _____ b) _____	_____*
Total de pontos	
Classificação socioeconômica:	
() BI - Baixa Inferior	00-20
() BS - Baixa superior	21-30
() MI - Média inferior	31-40
() M - Média	41-47
() MS - Média Superior	48-54
() A - Alta	55-57
Alteração da Tabela: () Sim () Não Esp.	
Observações:	

(*) Pontuar o maior nível de escolaridade e de ocupação dentre os chefes.

Data: ____/____/____

Pesquisador: _____

ANEXO E – Questionário dos aspectos interacionais

**Universidade de São Paulo
Faculdade de Odontologia de Bauru
Departamento de Fonoaudiologia**

Questionário dos aspectos interacionais
Michellini e Caldana, 2005

Dados de identificação (Sujeito nº _____)

Classifique as questões:

1) O paciente encontra dificuldade em expressar o que quer dizer?

() Sim () Não

2) O paciente necessita que alguém interprete sua comunicação?

() Sim () Não

3) O paciente tem dificuldades em compreender diálogos?

() Sim () Não

4) Ele é compreendido pelas demais pessoas que não são do seu convívio?

() Sim () Não

5) Ocorre irritação quando não é compreendido?

() Sim () Não

6) As sequelas ocasionaram dificuldades na comunicação do paciente?

() Sim () Não

7) Após o ocorrido o paciente tem tendência ao isolamento, evitando situações comunicativas?

() Sim () Não

8) Há falta de motivação pelo paciente em se comunicar?

() Sim () Não

9) Há recusas do paciente em estar participando de atividades sociais pela sua dificuldade de comunicação?

() Sim () Não

10) Após o acometimento cerebral houve mudanças na dinâmica familiar?

() Sim () Não

11) Você sabe o porquê que ocorreu a alteração neurológica e as suas sequelas?

() Sim () Não

12) Os familiares estimulam e apoiam o paciente a se comunicar?

() Sim () Não

13) Você julga necessário orientações complementares que auxiliarão em suas atividades comunicativas com o paciente?

() Sim () Não

Data: ____/____/____

Pesquisador: _____

ANEXO F - Formulário de avaliação das atividades de vida diária

**Universidade de São Paulo
Faculdade de Odontologia de Bauru
Departamento de Fonoaudiologia**

FORMULÁRIO DE AVALIAÇÃO DAS ATIVIDADES DE VIDA DIÁRIA
(Índex de Katz)

Dados de identificação (Indivíduo nº _____)

Para cada área de funcionamento listada abaixo assinale a descrição que melhor
 . A “ ê ” ã , ã x
 pessoal

Banho - banho de leito, banheira ou chuveiro

() Não recebe assistência (entra e sai da banheira sozinho se essa é usualmente utilizada para banho)	() Recebe assistência no banho somente para uma parte do corpo (como costas ou uma perna)	() Recebe assistência no banho em mais de uma parte do corpo
---	---	--

Vestir - pega roupa no armário e veste, incluindo roupas íntimas, roupas externas e fechos e cintos (caso use)

() Pega as roupas e se veste completamente sem assistência	() Pega as roupas e se veste sem assistência, exceto para amarrar os sapatos	() Recebe assistência para pegar as roupas ou para vestir-se ou permanece parcial ou totalmente despido
--	--	---

Ir ao banheiro - dirigir-se ao banheiro para urinar ou evacuar: faz sua higiene e se veste após as eliminações

() Vai ao banheiro, higieniza-se e se veste após as eliminações sem assistência (pode utilizar objetos de apoio como bengala, andador, barras de apoio ou cadeira de rodas e pode utilizar comadre ou urinol à noite esvaziando por si mesmo pela manhã)	() Recebe assistência para ir ao banheiro ou para higienizar-se ou para vestir-se após as eliminações ou para usar urinol ou comadre à noite	() Não vai ao banheiro para urinar ou evacuar
--	--	---

Transferência		
() Deita-se e levanta-se da cama ou da cadeira sem assistência (pode utilizar um objeto de apoio como bengala ou andador)	() Deita-se e levanta-se da cama ou da cadeira com auxílio	() Não sai da cama
Continência		
() Tem controle sobre as funções de urinar e evacuar	() T “ ”* * acidentes= perdas urinárias ou fecais	() Supervisão para controlar urina e fezes, utiliza cateterismo ou é incontinente
Alimentação		
() Alimenta-se sem assistência	() Alimenta-se se assistência, exceto para cortar carne ou passar manteiga no pão	() Recebe assistência para se alimentar ou é alimentado parcial ou totalmente por sonda enteral ou parenteral

Data: ____/____/____

Pesquisador: _____

ANEXO G - Formulário de avaliação das atividades instrumentais de vida diária

**Universidade de São Paulo
Faculdade de Odontologia de Bauru
Departamento de Fonoaudiologia**

**FORMULÁRIO DE AVALIAÇÃO DAS ATIVIDADES INSTRUMENTAIS DE VIDA
DIÁRIA**

(Escala de Lawton & Brody)

Dados de identificação (Indivíduo nº)

Cada AIVD tem vários níveis de dependência (3 a 5). Para cada AIVD o idoso é classificado como Dependente (0 pontos) ou Independente (1 ponto). No caso dos homens não se contabilizam a preparação das refeições, as tarefas domésticas e a lavagem da roupa.

1- Utilização do telefone

- ☐ Utiliza o telefone por iniciativa própria
- ☐ É capaz de marcar bem alguns números familiares
- ☐ É capaz de pedir para telefonar, mas não é capaz de marcar
- ☐ Não é capaz de usar o telefone

2- Fazer compras

- ☐ Realiza todas as compras necessárias independentemente
- ☐ Realiza independentemente pequenas compras
- ☐ Necessita de ir acompanhado para fazer qualquer compra
- ☐ É totalmente incapaz de comprar

3- Preparação das refeições

- ☐ Organiza, prepara e serve as refeições sozinho e adequadamente
- ☐ Prepara adequadamente as refeições se se fornecem os alimentos
- ☐ Prepara, aquece e serve as refeições, mas não segue uma dieta adequada
- ☐ Necessita que lhe preparem e sirvam as refeições

4- Tarefas domésticas

- ☐ Mantém a casa sozinho ou com ajuda ocasional (trabalhos pesados)
- ☐ Realiza tarefas ligeiras, como lavar pratos ou fazer a cama
- ☐ Realiza tarefas ligeiras, mas não pode manter um nível adequado de limpeza
- ☐ Necessita de ajuda em todas as tarefas domésticas
- ☐ Não participa em nenhuma tarefa doméstica

5- Lavagem da roupa

- ☐ Lava sozinho toda a sua roupa
- ☐ Lava sozinho pequenas peças de roupa
- ☐ A lavagem da roupa tem de ser feita por terceiros

6- Utilização de meios de transporte

- ☐ Viaja sozinho em transporte público ou conduz o seu próprio carro
- ☐ É capaz de apanhar um táxi, mas não usa outro transporte
- ☐ Viaja em transportes públicos quando vai acompanhado
- ☐ Só utiliza o táxi ou o automóvel com ajuda de terceiros
- ☐ Não viaja

7- Manejo da medicação

- ☐ É capaz de tomar a medicação à hora e dose corretas
- ☐ Toma a medicação se a dose é preparada previamente
- ☐ Não é capaz de administrar a sua medicação

8- Responsabilidade de assuntos financeiros

- ☐ Encarrega-se de assuntos financeiros sozinho
- ☐ Realiza as compras diárias, mas necessita de ajuda em grandes compras e no banco
- ☐ Incapaz de manusear o dinheiro

Data:___/___/___

Pesquisador:_____

ANEXO H – Questionário de Sobrecarga

Universidade de São Paulo
Faculdade de Odontologia de Bauru
Departamento de Fonoaudiologia

Burden Interview

(Zarit & Zarit, 1987; tradução para o português: Marcia Scazufca)

INSTRUÇÕES: A seguir encontra-se uma lista de afirmativas que reflete como as pessoas algumas vezes sentem-se quando cuidam de outra pessoa. Depois de cada afirmativa, indique com que frequência o Sr/Sra se sente daquela maneira (nunca=0, raramente=1, algumas vezes=2, frequentemente=3, ou sempre=4). Não existem respostas certas ou erradas.

1. O Sr/Sra sente que S* pede mais ajuda do que ele (ela) necessita?
2. O Sr/Sra sente que por causa do tempo que o Sr/Sra gasta com S, o Sr/Sra não tem tempo suficiente para si mesmo (a)?
3. O Sr/Sra se sente estressado (a) entre cuidar de S e suas outras responsabilidades com a família e o trabalho?
4. O Sr/Sra se sente envergonhado (a) com o comportamento de S?
5. O Sr/Sra se sente irritado (a) quando S está por perto?
6. O Sr/Sra sente que S afeta negativamente seus relacionamentos com outros membros da família ou amigos?
7. O Sr/Sra sente receio pelo futuro de S?
8. O Sr/Sra sente que S depende do Sr/Sra?
9. O Sr/Sra se sente tenso (a) quando S esta por perto?
10. O Sr/Sra sente que a sua saúde foi afetada por causa do seu envolvimento com S?
11. O Sr/Sra sente que o Sr/Sra não tem tanta privacidade como gostaria, por causa de S?
12. O Sr/Sra sente que a sua vida social tem sido prejudicada porque o Sr/Sra está cuidando de S?
13. O Sr/Sra não se sente à vontade de ter visitas em casa, por causa de S?
14. O Sr/Sra sente que S espera que o Sr/Sra cuide dele/dela, como se o Sr/Sra fosse a única pessoa de quem ele/ela pode depender?

15. O Sr/Sra sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar de S, somando-se as suas outras despesas?
16. O Sr/Sra sente que ser- incapaz de cuidar de S por muito mais tempo?
17. O Sr/Sra sente que perdeu o controle da sua vida desde a doença de S?
18. O Sr/Sra gostaria de simplesmente deixar que outra pessoa cuidasse de S?
19. O Sr/Sra se sente em dúvida sobre o que fazer por S?
20. O Sr/Sra sente que deveria estar fazendo mais por S?
21. O Sr/Sra sente que poderia cuidar melhor de S?
22. De uma maneira geral, quanto o Sr/Sra se sente sobrecarregado (a) por cuidar de S**?

*No texto S refere-se a quem é cuidado pelo entrevistado. Durante a entrevista, o entrevistador usa o nome desta pessoa.

**Neste item as respostas são: nem um pouco=0, um pouco=1, moderadamente=2, muito=3, extremamente=4.

Data: __/__/__

Pesquisador: _____

Anexo I – Carta de Aprovação do Comitê de Ética – FOB/USP

FACULDADE DE
ODONTOLOGIA DE BAURU-
USP

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP**DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

Título da Pesquisa: Programa de orientação psicológica para os familiares de pacientes lesionados cerebrais adultos e idosos

Pesquisador: MARINA RODRIGUES BIGHETTI GODOY

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 38150614.0.0000.5417

Instituição Proponente: Universidade de São Paulo

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.352.156

Apresentação do Projeto:

Emenda solicitando a adição de 2 questionários na metodologia.

Objetivo da Pesquisa:

Hipótese:

Durante o processo será possível verificar como está a qualidade da relação entre familiar e paciente, além de perceber as expectativas que este tem em relação ao processo de reabilitação. A partir disso, será oferecida orientação para os familiares, possibilitando a integração com outros familiares a fim de buscar uma melhora na qualidade da relação entre envolvidos e, conseqüentemente, uma melhora da qualidade de vida.

Objetivo Primário:

Desenvolver um programa de orientação psicológica para os familiares de pacientes lesionados cerebrais adultos e idosos, que se encontram no processo de reabilitação no Estágio "Clínica de Linguagem em Adulto".

Objetivo Secundário:

Avaliar a qualidade de vida do familiar do paciente lesionado cerebral; avaliar a qualidade da relação paciente-família; caracterizar a amostra frente às características socioeconômicas; realizar grupo de orientação familiar; listar temas mais recorrentes trabalhados no grupo de orientação

Endereço: DOUTOR OCTAVIO PINHEIRO BRISOLLA 75 QUADRA 9

Bairro: VILA NOVA CIDADE UNIVERSITARIA **CEP:** 17.012-901

UF: SP **Município:** BAURU

Telefone: (14)3235-8356

Fax: (14)3235-8356

E-mail: cep@fob.usp.br

FACULDADE DE
ODONTOLOGIA DE BAURU-
USP

Continuação do Parecer: 1.352.156

familiar.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

É importante ressaltar que nem um dos procedimentos é considerado invasivo e não trará prejuízos aos participantes.

Benefícios:

A orientação familiar possibilitará que os indivíduos participantes do programa reúnam-se com outros indivíduos que estão vivenciando um momento de vida muito próximo, numa identificação e poderão conversar sobre as dificuldades

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Os questionários novos foram anexados na PB, bem como adequação nova do cronograma no ofício em anexo, TCLE.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Solicitamos que o novo cronograma seja repassado para o formulário da PB.

Recomendações:

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Solicitamos que o novo cronograma seja repassado para o formulário da PB.

Considerações Finais a critério do CEP:

As alterações solicitadas pelos pesquisadores, por meio de EMENDA, foram analisadas por um relator e consideradas APROVADAS na reunião ordinária do CEP de 18.11.2015. Ao término da pesquisa o CEP-FOB/USP exige a apresentação de relatório final. Os relatórios parciais deverão estar de acordo com o cronograma e/ou parecer emitido pelo CEP. Alterações na metodologia, título, inclusão ou exclusão de autores, cronograma e quaisquer outras mudanças que sejam significativas deverão ser previamente comunicadas a este CEP sob risco de não aprovação do relatório final. Quando da apresentação deste, deverão ser incluídos todos os TCLEs e/ou termos de doação assinados e rubricados, se pertinentes.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_603518	29/10/2015		Aceito

Endereço: DOUTOR OCTAVIO PINHEIRO BRISOLLA 75 QUADRA 9
Bairro: VILA NOVA CIDADE UNIVERSITARIA CEP: 17.012-901
UF: SP Município: BAURU
Telefone: (14)3235-8356 Fax: (14)3235-8356 E-mail: cep@fob.usp.br

**FACULDADE DE
ODONTOLOGIA DE BAURU-
USP**

Continuação do Parecer: 1.352.156

Básicas do Projeto	E1.pdf	22:29:32		Aceito
Outros	Oficio_solicitacao_alteracao.pdf	29/10/2015 22:25:53	MARINA RODRIGUES BIGHETTI GODOY	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_com_alteracoes_Outubro.doc	29/10/2015 22:13:53	MARINA RODRIGUES BIGHETTI GODOY	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_CEP_REVISADO_Outubro_2015.doc	26/10/2015 17:29:35	MARINA RODRIGUES BIGHETTI GODOY	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto MarinaREFORMULADO.doc	12/01/2015 18:55:42		Aceito
Outros	Currículo_do_Sistema_de_Currículos_Lattes_(Marina_Rodrigues_Bighetti_Godoy).pdf	12/01/2015 18:54:19		Aceito
Outros	Currículo do Sistema de Currículos Lattes (Magali de Lourdes Caldana).pdf	12/01/2015 18:53:16		Aceito
Outros	Currículo do Sistema de Currículos Lattes (José Roberto Pereira Lauris).pdf	12/01/2015 18:45:22		Aceito
Outros	Estágio Lggem.JPG	04/09/2014 19:56:36		Aceito
Outros	papel CEP.JPG	04/09/2014 19:56:07		Aceito
Outros	Coordenação_Clínica.JPG	04/09/2014 19:55:17		Aceito
Folha de Rosto	PlataformaBrasil.JPG	04/09/2014 19:54:24		Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

BAURU, 04 de Dezembro de 2015

Assinado por:

**Izabel Regina Fischer Rubira Bullen
(Coordenador)**

Endereço: DOUTOR OCTAVIO PINHEIRO BRISOLLA 75 QUADRA 9

Bairro: VILA NOVA CIDADE UNIVERSITARIA **CEP:** 17.012-901

UF: SP **Município:** BAURU

Telefone: (14)3235-8356

Fax: (14)3235-8356

E-mail: cep@fob.usp.br