UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FACULDADE DE ODONTOLOGIA DE BAURU

MARINA RODRIGUES BIGHETTI GODOY

**Cuidando de quem cuida: elaboração de uma cartilha de
orientações para os cuidadores familiares de pacientes pós-AVC**

BAURU
2020

MARINA RODRIGUES BIGHETTI GODOY

**Cuidando de quem cuida: elaboração de uma cartilha de
orientações para os cuidadores familiares de pacientes pós-AVC**

Tese apresentada à Faculdade de Odontologia de Bauru da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Doutor em Ciências no Programa de Odontopediatria, Ortodontia e Saúde Coletiva.

Orientador: Prof. Dr. José Roberto Pereira Lauris

BAURU
2020

Godoy, Marina Rodrigues Bighetti

Cuidando de quem cuida: elaboração de uma
cartilha de orientações para os cuidadores familiares
de pacientes pós-AVC / Marina Rodrigues Bighetti
Godoy. – Bauru, 2020.

86p. : il. ; 31cm.

Tese (Doutorado) – Faculdade de Odontologia de
Bauru. Universidade de São Paulo

Orientador: Prof. Dr. José Roberto Pereira Lauris

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: 14972919.2.0000.5417
Data: 14/08/2019

ERRATA

FOLHA DE APROVAÇÃO

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho aos familiares dos pacientes pós-AVC que persistem na árdua tarefa de cuidar do outro, reinventar-se e acreditar que dias melhores virão. Ainda, aos milhares de profissionais que atuam nesse contexto de maneira humana, possibilitando momentos de conforto e confiança através de informação, acolhimento, orientação e parceria.

AGRADECIMENTOS

O presente trabalho foi realizado com o apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Código de Financiamento 001.

A realização deste trabalho também contou com o amor, amizade, dedicação e compreensão de diversas pessoas presentes ao longo deste percurso acadêmico.

Agradeço à minha família extensa, pais, sogra, irmãos, cunhadas e sobrinhas, pelo caminhar juntos, que possamos continuar trocando amor.

Ao meu esposo, Augusto César Rodrigues de Souza, amoroso, carinhoso, amigo, conselheiro, sempre me apoiando nos desafios, e parceiro de vida, divide comigo a tarefa mais recompensadora, cuidar e orientar o nosso filho Raul. Logo chega mais um!

Às minhas colegas de trabalho da assistência social, pela compreensão nos meus momentos de ausência e empolgação com as minhas conquistas.

Ao meu orientador Dr. José Roberto Pereira Lauris, que acompanha os meus estudos desde o mestrado, obrigada pelo direcionamento, disposição e abertura para organizar as minhas ideias.

À professora Dra. Magali de Lourdes Caldana, que me aceitou de braços abertos para integrar a sua equipe há 6 anos e, assim, trabalharmos juntos na concretização de seu sonho, permitindo que ele se tornasse nosso.

Aos amigos da “Turma da Magali”, que acabou crescendo tanto e hoje possui um lar, chamado Casa da Afasia, agradeço o aprendizado, os sorrisos e mãos estendidas.

Agradeço as profissionais Gabriela Rezende e Camila Medina pelo excelente trabalho visual e estrutural da nossa cartilha.

Aos membros das bancas avaliadoras de qualificação e defesa agradeço o aceite do convite e a imensurável contribuição para este estudo.

“Para lidar com um fenômeno é preciso explorá-lo, amplificá-lo, esticá-lo
exagerá-lo, porque é somente diante da imensidão de dados que será
possível abarcar a sua realidade”.

Gaston Bachelard

RESUMO

O Acidente Vascular Cerebral (AVC) é a segunda principal causa de morte no Brasil. No entanto, em muitos casos pode ser prevenido. Quanto mais ágil for o diagnóstico e o início do tratamento, as chances de recuperação são grandes. A necessidade de ofertar informações sobre a lesão, mas também acolhimento para os cuidadores familiares no que diz respeito à sobrecarga, estresse e estratégias de enfrentamento, foram as principais motivações para o planejamento e execução desta pesquisa, que teve como objetivo a elaboração de uma cartilha para familiares de pacientes pós-AVC voltado às demandas práticas e emocionais desses cuidadores familiares, uma vez que o AVC ocorre repentinamente, nem todos conhecem os conceitos básicos sobre o assunto e logo necessitam lidar com os cuidados integrais quanto o paciente recebe a alta hospitalar. Participaram do estudo 12 familiares de paciente pós-AVC em processo de reabilitação na Casa da Afasia, alocada na Faculdade de Odontologia de Bauru (FOB/USP). Para obter dados, de maneira a embasar os conteúdos da cartilha, os seguintes instrumentos foram utilizados: Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal: validação para o Brasil, Índice de Katz, Inventário de sintomas de stress para adultos e o Inventário de Estratégias de Coping. Ainda, pesquisaram-se estudos sobre o tema em bases de dados. Para a análise das respostas optou-se por uma análise descritiva e, posteriormente elaborou-se a cartilha com temas pertinentes ao contexto familiar, dados coletados referentes aos aspectos emocionais relacionados ao cuidador familiar durante o processo de reabilitação do paciente pós-AVC. O estudo indicou a necessidade de olhar para aqueles que cuidam, pensar nos aspectos emocionais a partir da realidade imposta a eles que na maioria das vezes não está preparado para o cuidar repentino e lhe falta o conhecimento específico sobre o acometimento. Investigações futuras com esta população são de extrema relevância, visto que é possível melhorar ainda mais a qualidade de vida dos cuidadores com informações pertinentes e acolhimento.

Palavras-chave: Cuidador. Acidente Vascular Cerebral. Adaptação Psicológica.

ABSTRACT

Caring for those who care: elaboration of a guide booklet for family caregivers of post-stroke patients

Stroke is the second leading cause of death in Brazil. However, in many cases it can be prevented. The faster the diagnosis and the start of treatment, the chances of recovery are greater. The need to offer information about the injury, but also care for family caregivers with regard to burden, stress and coping strategies, there were the main motivation for planning this research, which aimed to develop a booklet for family caregivers of post-stroke patients focused on the practical and emotional demands of those. Since the stroke occurs suddenly, not everyone knows the basic concepts on the subject and soon need to deal with comprehensive care when the patient is discharged. Twelve family members of a post-stroke patient undergoing rehabilitation at Aphasia House participated in the study, allocated at the University of São Paulo (FOB / USP). To obtain data, in order to support the contents of the booklet, the following instruments were used: Informal Caregiver Burden Assessment Questionnaire: validation for Brazil, Katz Index, Stress Symptoms Inventory for Adults and the Inventory of Stress Strategies Coping. Still, studies on the topic were researched in databases. For the analysis of the answers, we opted for a descriptive analysis and, subsequently, the booklet with themes relevant to the family context was elaborated, data collected referring to the emotional aspects related to the family caregiver during the post-stroke patient rehabilitation process. The study indicated the need to look at those who care, to think about the emotional aspects based on the reality imposed on them, who most of the time are not prepared for sudden care and lack specific knowledge about the affection. Future investigations with this population are extremely relevant, since it is possible to further improve the quality of life of caregivers with relevant information and welcoming.

Key words: Caregiver. Stroke. Coping.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Modelos teóricos sobre o estresse	24
Figura 2 - Definição das áreas do design relacionadas à elaboração de manuais instrucionais.....	28

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1 - Classificação socioeconômica da amostra	41
Gráfico 2 – Sobrecarga do cuidador familiar	42
Gráfico 3– Estratégias de Enfrentamento	43

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AVC	Acidente Vascular Cerebral
AVE	Acidente Vascular Encefálico
WHO	World Health Organization
CID-10	Classificação Internacional de Doenças
DSM	Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais
TEPT	Transtorno de Estresse Pós Traumático
SciELO	Scientific Electronic Library Online
IVP	Implicações na Vida Pessoal
RE	Reação às exigência
SF	Sobrecarga Financeira
SE	Sobrecarga Emocional
PMEC	Precepção dos MEcanismos de Eficária de Controle
AF	Apoio Familiar
SPC	Suporte com o Papel de Cuidador

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	15
2	REVISÃO DE LITERATURA	19
2.1	ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL.....	19
2.2	ESTUDOS SOBRE O CUIDADOR FAMILIAR: TEORIA E PRÁTICA INSTRUCIONAL.....	20
2.3	ESTRESSE E SOBRECARGA DO CUIDADOR FAMILIAR DO PACIENTE PÓS-AVC.....	23
2.4	ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO	26
2.5	MATERIAIS INFORMATIVOS EM SAÚDE E DESIGN DA INFORMAÇÃO.....	27
3	PROPOSIÇÃO.....	31
4	MATERIAL E MÉTODOS	35
4.1	ASPECTOS ÉTICOS	35
4.2	LOCAL DO ESTUDO	35
4.3	SELEÇÃO DA CASUÍSTICA DO ESTUDO.....	35
4.4	METODOLOGIA DE COLETA DE DADOS	36
4.4.1	Caracterização socioeconômica da amostra	36
4.4.2	Sobrecarga dos familiares dos pacientes pós-AVC	36
4.4.3	Estresse dos cuidadores familiares	37
4.4.4	Estratégias de enfrentamento de estresse dos cuidadores familiares	37
4.4.5	Metodologia de confecção do material escrito (cartilha)...	38
4.4.6	Análise dos resultados	38
5	RESULTADOS	41
5.1	CARACTERÍSTICAS DA AMOSTRA	41
5.1.1	Dependência vida diária dos pacientes, Sobrecarga e estresse dos familiares	42
5.1.2	Estratégias de enfrentamento de estresse dos cuidadores familiares	43
5.1.3	Ilustrações da Cartilha	43
6	DISCUSSÃO.....	53
7	CONSIDERAÇÕES FINAIS	59
	REFERÊNCIAS	63
	APÊNDICE.....	69
	ANEXOS.....	73

1

Introdução

1 INTRODUÇÃO

As doenças crônicas não transmissíveis, como as doenças cardíacas isquêmicas e o Acidente Vascular Cerebral (AVC) são as principais causas de morte, incapacitação e internações em todo o mundo e no Brasil, segundo dados estatísticos do Ministério da Saúde. O AVC, segundo lugar, é responsável por, aproximadamente, 56,6 óbitos por 100 mil habitantes de ambos os sexos (BRASIL, 2017). Por isso a importância de serem elaboradas ações de prevenção e promoção de saúde de maneira a favorecer a qualidade de vida da população.

Define-se o AVC pelo comprometimento neurológico, de origem vascular, com evolução rápida. Pode ser originado de uma isquemia, que consiste no bloqueio de um vaso sanguíneo, interrompendo o fluxo de sangue para regiões específicas do cérebro, ou de uma hemorragia. O AVC ocorre, frequentemente, em adultos de meia idade e idosos, deixando, na maioria dos casos, sequelas, seja parcial ou completa (WHO, 2016). No entanto, observa-se que essa realidade tem se modificado e adultos jovens tem entrado cada vez mais para essas estatísticas.

As mudanças na rotina após o AVC afetam diretamente a qualidade de vida dos envolvidos, com dificuldades para aceitar o novo desenho estrutural da família e novas demandas financeiras considerando que muitas vezes a pessoa afetada era a principal provedora da casa. Ainda, as alterações de comunicação decorrentes da afasia como consequência do acidente vascular cerebral podem favorecer o desenvolvimento de um quadro particularmente estressante no qual o cuidador sente-se sobrecarregado.

Nesse contexto, o estudo dessas modificações e principalmente do acolhimento do cuidador familiar faz-se urgente, uma vez que o AVC ocorre repentinamente, nem todos conhecem os conceitos básicos sobre o assunto e logo necessitam lidar com os cuidados integrais quanto o paciente recebe a alta hospitalar.

Esse tem sido um assunto de interesse dos pesquisadores, que já desenvolveram estudos e intervenções na área, com cuidadores familiares e o que se percebeu é que, muitas vezes, esse contato com uma equipe multiprofissional ocupada em acolher e alertar sobre os desafios que encontrarão pela frente e de alguma forma prepará-los para enfrentar da melhor maneira possível os seus próprios medos e incertezas para assim cuidar do outro, acaba sendo tardio. Assim,

surgiu a proposta de desenvolver um material impresso para que esses cuidadores familiares tenham acesso ainda no ambiente hospitalar, quando da internação.

A cartilha servirá como material de apoio para os cuidadores familiares tirarem dúvidas quanto ao contexto do AVC, causas, sintomas e consequências e, principalmente, abordará questões relacionadas à qualidade da relação entre os envolvidos quanto a aspectos emocionais do cuidador, o estresse e a sobrecarga. Ainda, contribuirá para um pensar nas estratégias de enfrentamento possíveis diante de eventos estressores e da sobrecarga rotineira, principalmente para aqueles cuja a dependência do cuidador for maior.

O material, porém, não retira a importância das orientações da equipe multiprofissional. No entanto, entendemos que é bastante comum no momento da alta hospitalar do paciente pós-AVC os profissionais não aprofundarem sobre todos os cuidados, orientam sobre itens gerais. Somado a essa questão há, ainda, a percepção que parte das informações dadas acabam sendo esquecidas, devido a tensão do momento. A cartilha será disponibilizada gratuitamente em meio impresso e, possivelmente digital, para que o familiar tenha acesso as informações no momento que achar oportuno e poderá consultar em diversos momentos, conforme as dúvidas surgirem.

2

Revisão de Literatura

2 REVISÃO DE LITERATURA

Os estudos que basearam essa pesquisa propõem discussões relacionadas aos dados atuais sobre a incidência do Acidente Vascular Cerebral (AVC), também análise do contexto familiar durante a internação, no momento da alta e posteriormente, durante a reabilitação. Ainda, buscou-se material com proposta de pensar no cuidador, na sobrecarga e estresse vivenciados por eles durante todo o processo desde o acometimento à reabilitação.

2.1 ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL

O AVC é a segunda principal causa de morte e incapacidade nos países da América Latina e no mundo. Segundo Martins e al. (2019), a incidência em número absoluto de pessoas com acidentes vasculares cerebrais entre os anos de 1990 e 2017 aumentou significativamente 81%.

O Acidente Vascular Cerebral é o desenvolvimento rápido de sinais clínicos de distúrbios que podem ser locais ou globais da função cerebral, com sintomas de duração igual ou superior a 24 horas. A origem é vascular, causando alterações nos planos cognitivo e sensório-motor, dependendo da área e a extensão da lesão (BRASIL, 2013).

Dados apresentados na cartilha “Diretrizes de atenção à reabilitação da pessoa com acidente vascular cerebral”, elaborada pelo Ministério da Saúde, sugerem que a taxa de fatalidade no primeiro mês é de 18,5% e após 1 ano de 30,9%. Embora os dados apontem para um aumento expressivo da morbidade que cursa com aumento do número de pessoas com alterações físicas, auditivas, visuais e intelectuais, decorrentes dos eventos de AVC, não há, na literatura pesquisada, estudos precisos que quantifiquem essas condições (BRASIL, 2013).

Considerando, portanto, a grandeza das discussões que o tema merece, outro parâmetro muito interessante sobre o impacto do AVC na vida das pessoas e a quantidade de nomes diferentes com os quais é conhecida. Ao pesquisar o termo “Acidente Vascular Cerebral” na plataforma de descritores em Ciência da Saúde na Biblioteca Virtual de Saúde, encontram-se pelo menos dezesseis sinônimos, entre eles: AVC, AVE, Acidente Cerebrovascular, Acidente Vascular

Encefálico, Acidente Vascular do Cérebro, Apoplexia, Derrame Cerebral, Icto Cerebral. O descritor direto em inglês é *Stroke* e conta com 28 sinônimos.

Gagliardi (2010) propôs discutir qual seria a melhor nomenclatura a ser utilizada, buscou diferentes contextos para fundamentar que o termo mais difundido e aceito pela população em geral é o termo Acidente Vascular Cerebral.

Um estudo elaborado por Pontes et al (2008) entrevistou 814 pessoas em 4 cidades brasileiras e encontrou vinte e oito nomes diferentes para os quais as pessoas se referiam ao AVC.

Num outro estudo, realizado por Gomes *et al* (2017), propôs identificar o conhecimento da população leiga em relação ao reconhecimento, tratamento e prevenção de AVC, foram distribuídas informações e aplicados questionários sobre o tema. Com desenho transversal e multicêntrico, foi realizado em cinco cidades do sudeste brasileiro. O grupo concluiu que a população analisada possuía um baixo nível de conhecimento: 43,9% afirmaram saber o que era um acidente vascular cerebral, 65% conheciam alguém que teve a doença, 17,9% conseguiram listar pelo menos três sinais ou sintomas, 28,8% conheciam uma medida preventiva, 33,6% estavam cientes de que deveriam ativar o serviço de emergência e apenas 3,1% teriam verificado o horário em que os sinais e sintomas se desenvolveram. No total, 1304 pessoas participaram da pesquisa.

Além desses dados, é possível encontrar diferentes grupos que estudam o assunto e divulgam as informações em redes sociais, websites e outras plataformas digitais muito acessadas pela população em geral que utilizam o termo AVC em sua nomenclatura como a *RedeBrasilAVC* e *Associação Brasil AVC*. Também em grupos de pacientes e familiares dispostos nas redes sociais esse mesmo termo é o preferido.

2.2 ESTUDOS SOBRE O CUIDADOR FAMILIAR: TEORIA E PRÁTICA INSTRUCIONAL

Alguns estudos ressaltam ações com cuidadores de maneira genérica (DRAPER et al, 2007; JARACZ, 2015; PAKENHAM, 2007), outros sobre cuidadores familiares de pacientes em condições adversas (SCHOFIELD, 1997; LAWTON et al, 2000) e mais especificamente alguns apresentam a realidade do

cuidador familiar integrado aos cuidados de pacientes pós-AVC (KRUTHOF, 2016; GBIRI, 2014; OGUNLANA, 2014; FUHRMANN, 2019).

O termo cuidador familiar foi descrito no manual intitulado “Cuidar Melhor e Evitar a violência - Manual do Cuidador da Pessoa Idosa”, da Secretaria Especial dos Direitos Humanos (2008) como aquele que: a) frequentemente é um membro da família, que assume grande parte da responsabilidade da atenção e do cuidado; b) inicialmente, acredita que sua tarefa será temporária, quando na verdade as responsabilidades tendem a aumentar; c) possui outras responsabilidades de vida, como trabalho e família e precisa organizar-se para administrar todas essas ações; d) o parentesco e/ou a relação entre o cuidador e a pessoa cuidada irá influenciar essa dinâmica; e) suas ações podem influenciar na vida da pessoa cuidada, como também esta influencia no modo com o qual o cuidador lida com as suas responsabilidades.

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.

Enquanto 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.

Cuidadores de pessoas pós-AVC experimentam altas taxas de morbidade mental e física. Considerando que o acidente vascular cerebral tem início repentino, e o resultado não é conhecido imediatamente, as incertezas em torno do novo papel de cuidar podem não só exigir grandes mudanças nas vidas dos cuidadores familiares, mas também contribuir para resultados negativos para a saúde do cuidador. Em média esse período inicial é de 6 meses. (BYUN, 2017)

Um estudo realizado por Draper *et al* (2007), propôs examinar o impacto de um programa psicoeducativo com os cuidadores formais direcionado ao estresse, sobrecarga e comunicação entre o cuidador e a pessoa com afasia pós-AVC. Após a intervenção, foram submetidos a nova avaliação 3 meses mais tarde.

Como resultados, houve leve melhora na condição geral de saúde do cuidador no que se refere ao estresse, porém verificou-se que não houve melhora significativa em longo prazo em relação a sobrecarga e a comunicação e concluiu-se, portanto, que esse tipo de programa tem efeitos a curto prazo, necessitando um envolvimento mais intenso e contínuo para manter o efeito.

A pesquisa elaborada por Pakenham *et al* (2007), propôs que estratégias de suporte social, de enfrentamento e avaliação e baixo nível de estresse auxiliam num melhor ajuste à situação. Considerou diferentes variáveis como resultados positivos e não estressantes, como bem estar, afeto positivo e benefícios.

Schofield *et al* (1997) compararam grupos de cuidadores com não cuidadores por meio de entrevistas através de ligações às residências cadastradas no Australian Institute of Family. O roteiro de perguntas permeava temas como o cuidar, o bem-estar emocional, saúde, suporte social e sobrecarga. O estudo possibilitou fazer um levantamento das questões comuns a essa população .

Lawton *et al* (2000) desenvolveram a Escala de Avaliação do Cuidar, abordando questões da relação do cuidador com o seu familiar no que abrange o conceito de cuidar. E ainda, no mesmo ano realizaram um estudo para avaliar o estresse entre os cuidadores de pessoas com demência e propõe que, ao identificar objetivamente o estressor em termos de características daquele que recebe os cuidados estes possuem alguma característica de demanda potencial em relação aos resultados do cuidador, como os sintomas físicos, cognitivos ou comportamentais. As consequências do estressor parecem manter relação psicológica próxima ao evento estressor.

Considerando os diferentes quadros dos pacientes pós-AVC, que apresentam diferentes graus de deficiência e, portanto, necessitam de diferentes tipos de cuidado, Gbiri *et al* (2014), investigou a sobrecarga e tensões do cuidar em cuidadores familiares. Os resultados apresentados demonstraram aumento na sobrecarga pelas seguintes condições: proximidade do paciente, poucos cuidadores para assumir os cuidados, mais tempo desde o acometimento e mais horas de cuidados por dia. O cuidado teve influência negativa no bem estar emocional, social, financeiro e de saúde dos cuidadores familiares. E, por fim, concluiu que é urgente envolver no plano de reabilitação a atenção devida aos familiares.

Um estudo que buscou a relação entre sobrecarga e problemas emocionais em cuidadores familiares de pacientes pós-AVC, foi elaborado por Kruithof *et al* (2016)

explorou especificamente os níveis e fatores que justificavam a sobrecarga, a ansiedade e sintomas depressivos em parceiros dos pacientes 2 meses após a lesão e 1 ano mais tarde. Aos dois meses, percebeu-se maior o nível de ansiedade que o de depressão. O baixo índice de satisfação com a relação entre os envolvidos é uma variável importante que prediz a sobrecarga e estresse do cuidador. O suporte social diário foi o único item a ser relacionado diretamente com a melhora do parceiro. Isso porque este oferece a ele um sentimento de proteção.

Dois estudos de um mesmo grupo de pesquisa da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, atentos ao cuidador familiar no contexto do Acidente Vascular Cerebral, elaborou materiais para atuação direta com o cuidador familiar. O primeiro, descrito por Santos (2017) propôs a construção de protocolo de intervenção educativa para cuidadores familiares de idosos após Acidente Vascular Cerebral, a ser utilizado pelos profissionais de saúde em contato com o familiar na atenção básica ou nos serviços de atenção domiciliar. O segundo, elaborado por Fuhrmann (2019) trata-se de um manual a ser disponibilizado ao cuidador familiar para que norteie as suas condutas no domicílio, após a alta hospitalar. Nele encontram-se orientações gerais de diversas dimensões. Ambos os materiais encontram-se no Portal do Conhecimento SUS, do Ministério da Saúde, e no site da Rede Brasil AVC.

2.3 ESTRESSE E SOBRECARGA DO CUIDADOR FAMILIAR DO PACIENTE PÓS-AVC

O estresse deve ser entendido como fenômeno psicossocial, perpassa pelo funcionamento fisiológico, acionado quando há percepção de uma ameaça real ou não e está intimamente vinculado à capacidade de adaptar-se a mudanças (FARO & PEREIRA, 2013). Os mesmos autores realizaram um estudo de revisão narrativa da evolução do termo apresentado, pontuando que foi entre os séculos XIV e XIX que os estudos sobre o estresse emergiram e aos poucos ganharam força e foi sendo compreendido pela relação entre a exposição a um determinado elemento e a capacidade de resistir a essa exposição. O quadro abaixo apresenta os dois principais modelos teóricos sobre o estresse:

Figura 1 – Modelos teóricos sobre o estresse

MODELO	ABORDAGEM	CAUSA	ENFOQUE
MECANICISTA	Estresse como resposta	Reações fisiológicas (impacto produzido pelos estressores)	- Nas respostas físicas (alterações hormonais - suor excessivo, palpitações). - Nas respostas psicológicas (angústia, depressão) - Nas respostas acompanhadas de alterações biológicas (psicossomática – gastrite)
	Estresse como estímulo	Fontes externas (impacto dos estressores)	- No estímulo de ordem física (contusão, dor, afago) - No estímulo de ordem emocional (desprazer, alegria, temor) - No estímulo de ordem sensorial (frio, calor, agitação)
TRANSACIONAL	Estresse como interação ou transação entre o indivíduo (ambiente interno) e o ambiente externo	Ambiente interno e externo	- Na percepção e interpretação (contexto) das situações vividas

Fonte: LEITE JUNIOR, J. A. P.; CHAMON, E. M. Q. O.; CHAMON, M. A.. Análise comparativa entre quatro pesquisas sobre estresse e estratégias de enfrentamento e comparação com a média da população brasileira. In: EnANPAD, 34, 2010, Rio de Janeiro. **Anais** [...]. Rio de Janeiro: ANPAD, 2010. p. 1-17.

Já no século seguinte, surgiram os compêndios de diagnósticos, neles são apresentados sinais e sintomas das diferentes condições de saúde, com seção específica destinada a descrever transtornos mentais. Um desses manuais é a Classificação de Transtornos Mentais e de Comportamento da CID-10 (OMS, 1992), que consta como critério diagnóstico para estresse o código F43 - “Reação a estresse grave e transtornos de ajustamento”. Essa categoria diz respeito a:

Transtornos identificáveis não apenas baseado na sintomatologia, mas a uma ou outra causa de um evento de vida excepcionalmente estressante, produzindo uma reação aguda de estresse ou uma mudança de vida significativa levando a circunstâncias desagradáveis continuadas que resultam em transtorno de ajustamento (OMS, 1992, p. 143).

Subdivide-se em: Reação aguda a estresse (F43.0); Transtorno de estresse pós traumático (F43.1); Transtornos de ajustamento (F43.2); Reação depressiva breve (F43.20); Reação depressiva prolongada (F43.21); Reação mista de ansiedade e depressão (F43.22); Com perturbação predominante de outras emoções (F43.23); Com perturbação predominante de conduta (F43.24); Com perturbação mista de emoções e conduta (F43.25); Com outros sintomas predominantemente especificados (F43.28); Outras reações a estresse grave (F43.8); e Reação a estresse grave, não especificada (F43.9).

Em todas essas classificações, observa-se que o início dá-se por consequência direta a um evento estressante ou de contínuo desprazer, respeitando as diretrizes diagnósticas específicas para cada uma delas. Quanto à reação aguda a estresse, dois sintomas devem ser considerados (quadro misto e, geralmente mutável, nenhum tipo de sintoma predomina por um longo período, nota-se que permanece cerca de 3 dias). No transtorno de ajustamento, e no transtorno de estresse pós-traumático (TEPT), diferentemente, os sintomas são perceptíveis logo no momento do evento estressante (TEPT) e dentro de 1 mês (ajustamento), porém, dificilmente ultrapassam 6 meses. Se caso isso ocorrer, será melhor classificado como uma reação depressiva prolongada.

A última versão traduzida do Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM 5) acrescenta que nem sempre a “psicopatologia que ocorre em indivíduos expostos a um estressor extremo deve necessariamente ser atribuída ao Transtorno de Estresse Pós-traumático (classificação 309.81) e exigem a consideração de outros diagnósticos e avaliação de combinação a outros transtornos mentais”. Para esse manual, o diagnóstico de Transtorno da Adaptação (classificação 309) atende aos critérios de respostas a um ou mais estressores, ocorrendo dentro de 3 meses apresentando principais sinais clínicos de sofrimento acentuado, que excede o esperado e deve causar prejuízo significativo no funcionamento social ou profissional, porém não devem representar luto.

Diferentemente, o TEPT apresenta-se na pessoa exposta a evento traumático que pode ter sido testemunhado, vivenciado ou confrontado. Ainda, avalia-se se o evento é revivido pela pessoa de maneira persistente, causando sofrimento psíquico, podendo apresentar reatividade fisiológica, se há esquiva de situações associados ao trauma, sintomas persistentes de excitabilidade aumentada presentes após o trauma, a duração dos sintomas acima de um mês e, por último, verifica-se que a perturbação causa perdas e prejuízos na rotina profissional e pessoal.

O estresse persistente pode culminar numa sobrecarga que é definida, na Língua Portuguesa, como o que excede a carga padrão. Ou seja, quando a pessoa encontra-se com dificuldade em ressignificar situações com variáveis que a desestabilizam, possivelmente acabam por perceberem-se sobrecarregados. Esse processo é frequentemente observado no processo do cuidar, podendo evoluir para um adoecimento físico e/ou psíquico do cuidador familiar.

Nesse contexto, Faro & Pereira (2013) fazem menção a um questionamento bastante pertinente feito por Evans no ano de 2014 sobre o adoecer. Certas pessoas são mais sensíveis que outras e adoecem mais facilmente. Os autores sugerem que isso ocorre devido à capacidade adaptativa psicossocial de cada um, ou seja, ao modo de lidar e significar as vivências e variáveis estressoras. Para tanto é importante o treino pessoal de estratégias de enfrentamento, pois dessa forma o indivíduo terá mais recursos para responder de forma adequada a um possível evento estressor e à sobrecarga.

Ao combinar variáveis como o grau de dependência nas atividades básicas de vida diária, atividades instrumentais de vida diária e a sobrecarga do cuidador, Godoy (2016) observou que quanto maior a independência nas atividades básicas e instrumentais de vida diária, menor a sobrecarga do cuidador, sugerindo que a sobrecarga familiar seja o desenho aparente do convívio nesse meio, que envolve aspectos práticos, emocionais, econômicos e estruturais. Apresenta-se como consequência objetiva, em relação à troca de papéis (o acometimento foi sofrido pelo provedor financeiro), o acúmulo de afazeres, o aumento de gastos, limitação no fazer do paciente. No entanto, como consequência subjetiva, apresenta-se pela vulnerabilidade no relacionamento entre os membros da família e como cada um elabora as mudanças, ainda a percepção individual do cuidador familiar em relação à experiência de conviver com a pessoa pós-AVC.

2.4 ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO

O processo de desenvolvimento humano perpassa por situações adversas e, segundo Silva e Enumo (2014), enfrenta diversos estressores. Quando os desafios são bem elaborados ao lidar com situações de estresse, pode-se amenizar o impacto na saúde. Para tanto, é necessário o treino de habilidades, aprender a responder adequadamente a uma determinada situação inesperada. O sucesso adaptativo desse processo é conhecido como resiliência, ou seja, a capacidade de adaptar-se pelo dinamismo do sistema, que combate distúrbios ameaçadores de sua função, viabilidade e desenvolvimento. Durante todo esse processo o organismo busca pela alostase:

Capacidade de alcançar a estabilidade através da mudança. A alostasia envolve mecanismos que modificam uma variável fisiológica se antecipando a um estímulo que está por vir, preparando o organismo para o enfrentamento de uma nova situação (STERLING, 1989, apud SILVA e ENUMO, 2014).

A partir das experiências de vida e aprendizados, cada pessoa desenvolverá uma relação pessoal com a sua capacidade de enfrentamento e estratégias frente a diferentes situações ou problemas. Quanto melhor elaborado pela pessoa e variado, esses recursos servirão com primazia no combate aos obstáculos de vida. Para Lazarus e Folkman (1986), as emoções estão ligadas diretamente ao processo que a pessoa faz de avaliar cognitivamente uma situação, organizar as estratégias de enfrentamento e a aplicação dessas. E, dessa forma, desenvolveram o Inventário de *coping*, possibilitando avaliar esse processo.

As estratégias de enfrentamento são, portanto, importantes recursos para lidar com o estresse, podendo evitar a sobrecarga e o adoecimento. É preciso que as pessoas aprendam a refletir sobre as suas próprias estratégias já aprendidas e aquelas que necessitam ser desenvolvidas.

2.5 MATERIAIS INFORMATIVOS EM SAÚDE E DESIGN DA INFORMAÇÃO

Um manual de instrução ou outro material descritivo informativo faz uso da comunicação como agente facilitador para que temas relevantes cheguem de maneira acessível para toda a população, possibilitando mudança de comportamento do leitor.

Camak (2015), ao fazer um artigo de revisão de literatura, ressalta que, uma falha na comunicação entre o cuidador familiar e os profissionais da saúde, pode dificultar a compreensão integral do papel de cuidador. No momento da internação e no processo de reabilitação são tantas as orientações recebidas, sobre medicamentos, cuidados físicos, nutrição, segurança, entre outras, que alguns cuidadores relatam hesitar em perguntar dúvidas, pois não se sentem acolhidos o suficiente pelo profissional. As consequências podem aparecer tanto em forma de isolamento, sobrecarga, insônia, perda de autoestima e desânimo quanto às expectativas do prognóstico, como, ainda, depressão e estresse. Nesse sentido, o estudo destaca um dado alarmante, que é o estresse do cuidador, ao culminar em sobrecarga é frequentemente a razão para a institucionalização do sobrevivente do AVC.

Medina *et al* (2018) ressaltaram que, para garantir o interesse e motivação do leitor, além da eficácia do conteúdo é preciso respeitar os princípios do design para o desenvolvimento de tais materiais. Além disso, são necessárias estratégias de comunicação que atendam às necessidades da população com déficits de alfabetismo e letramento em saúde. Apresentaram, a seguir, um quadro informativo contendo algumas áreas do design que podem estar envolvidas na elaboração de manuais de instrução.

Figura 2 - Definição das áreas do design relacionadas à elaboração de manuais instrucionais.

Design Gráfico	"Se refere à área do conhecimento e à prática profissional específicas relativas ao ordenamento estético-formal de elementos textuais e não textuais que compõem peças gráficas destinadas à reprodução com objetivo expressamente comunicacional." (Villas-Boas, 2003, p. 7). É através dele que elementos visuais, textuais e/ou não textuais, são relacionados em uma área bidimensional física ou digital. A configuração desses elementos no espaço compositivo refere-se principalmente à elaboração e escolha de imagens (fotografias, ilustrações, grafismos, pictogramas, etc), escolhas tipográficas, definição de alinhamentos e distribuições no espaço compositivo e aplicação de cores.
Design da Informação	"É uma área do Design Gráfico que objetiva equacionar os aspectos sintáticos, semânticos e pragmáticos que envolvem os sistemas de informação através da contextualização, planejamento, produção e interface gráfica da informação junto ao seu público alvo. Seu princípio básico é o de otimizar o processo de aquisição da informação efetivado nos sistemas de comunicação analógicos e digitais" (SBDI, 2016)
Design Inclusivo	O Design Inclusivo considera toda a gama de diversidade humana com respeito à capacidade, linguagem, cultura, gênero, idade e outras formas de diferença humana (IDRC, 2016), incluindo-se aí indivíduos com algum tipo de deficiência. No caso dos manuais compostos pelos princípios do design inclusivo, estes seriam adequados e úteis ao paciente adulto e idoso, bem como à sua família, amigos ou outras pessoas que também necessitem dessas informações.
Design Instrucional	A estruturação correta das informações se dá pelo conjunto de métodos, técnicas e recursos utilizados em processos de ensino-aprendizagem que se caracterizam por Design Instrucional. É através do design instrucional que ocorre o planejamento e desenvolvimento de materiais de informação utilizados na aplicação de métodos e técnicas de ensino. As características institucionais e regionais do público alvo devem ser consideradas, sendo possível, inclusive, uma personalização de materiais, que se dá por feedback constante. (FILATRO, 2003, 2008)

Fonte: MEDINA (2017). MEDINA, C. **Interface entre Design e Fonoaudiologia: material instrucional impresso voltado aos usuários de aparelho de amplificação sonora individual**. 2017. 191 p. Dissertação (mestrado em Ciências) – Faculdade de Odontologia de Bauru, Universidade de São Paulo, Bauru, 2017.

A estrutura deve ser harmônica e eficiente quanto à linguagem escrita e visual, considerando cores e composição dos elementos das imagens. Deve-se manter o foco no receptor, este sim é quem determina qual o conteúdo da mensagem (MEDINA, 2017)

Até a presente data, não foram encontrados materiais impressos destinados exclusivamente ao cuidador familiar trazendo informações e reflexões sobre a sua condição diante do contexto do AVC.

3

Objetivo/
Proposição

3 PROPOSIÇÃO

3.1 OBJETIVO GERAL

Elaborar uma cartilha para cuidadores familiares de pacientes pós-AVC voltado às demandas práticas e emocionais desses cuidadores.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Identificar os fatores que interferem na relação entre o cuidador familiar e pessoa pós-AVC;

Informar sobre conteúdos relacionados aos fatores que interferem na relação entre o cuidador familiar e pessoa com afasia;

Apresentar situações cotidianas do contexto do cuidador familiar relacionadas à sobrecarga e estresse do cuidador familiar;

Sugerir estratégias de enfrentamento para melhor conduta frente às dificuldades e frustrações do cuidador durante o processo de reabilitação da pessoa pós-AVC.

4 Métodos

4 MÉTODOS

4.1 ASPECTOS ÉTICOS

O projeto teve a aprovação para execução do Comitê de Ética em Pesquisa de Seres Humanos da Faculdade de Odontologia de Bauru, Universidade de São Paulo, sob o número 14972919.2.0000.5417 (Anexo A). Ressalta-se que foram cumpridos todos os quesitos que versa a Resolução CNS 466/12, que regulamenta pesquisas envolvendo seres humanos.

Os participantes foram convidados a participar da pesquisa, os objetivos desta foram esclarecidos e receberam todas as informações sobre a organização das atividades. Aqueles que concordaram em participar assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (Anexo B), deixando uma via com o pesquisador e uma para o seu arquivo pessoal.

4.2 LOCAL DO ESTUDO

O estudo foi realizado na Casa da Afasia da Faculdade de Odontologia de Bauru – Universidade de São Paulo.

4.3 SELEÇÃO DA CASUÍSTICA DO ESTUDO

Participaram do estudo os familiares de 12 pacientes que estiveram em processo de reabilitação no Programa intensivo de terapia fonoaudiológica na Casa da Afasia da Faculdade de Odontologia de Bauru – Universidade de São Paulo no ano de 2019.

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

- Ser familiar de um paciente pós-AVC em processo de reabilitação no Programa intensivo de terapia fonoaudiológica na Casa da Afasia da FOB-USP;
- Ser familiar de um paciente pós-AVC com ou sem alteração motora;
- Ambos os sexos.

4.4 METODOLOGIA DE COLETA DE DADOS

4.4.1 Caracterização socioeconômica da amostra

Buscando a caracterização socioeconômica da amostra, após assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo B), foi aplicado o questionário socioeconômico proposto e revisado por Graciano (2010) (Anexo D). Este instrumento diz respeito à classificação dos indivíduos e grupos sociais correspondentes. Uma ficha para cadastro dos dados (Anexo C) também foi preenchida pela pesquisadora durante a entrevista.

4.4.2 Sobrecarga dos familiares dos pacientes pós-AVC

Para obter dados nessa temática foram utilizados os seguintes questionários: Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal: validação para o Brasil (MONTEIRO; MARZIN; DANTAS, 2015) e Índice de Katz (1963; adaptação transcultural por Lino *et al* (2015).

O primeiro, desenvolvido para aferir a sobrecarga física, emocional e social do cuidador informal com diagnóstico de Acidente Vascular Cerebral. Suas características psicométricas foram avaliadas quando utilizado em cuidadores informais de idosos ou de pessoas dependentes em, pelo menos, uma atividade de vida diária, incluindo cuidadores de doentes com sequelas motoras graves, doenças cardíacas, respiratórias, digestivas, vasculares, diabetes, cataratas, glaucoma e cegueira. A correção foi feita por agrupamento de domínios, como sugerido pelos autores: Sobrecarga Emocional (SE), Implicações na Vida Pessoal (IVP), Sobrecarga Financeira (SF), Reação às Exigências (RE), Percepção dos Mecanismos de Eficácia e Controle (PMEC), Apoio Família (AF) e Satisfação com o Papel de Cuidador (SPC).

Já o Índice de Katz (1963) utilizado nesse estudo foi uma versão adaptada transculturalmente, feita por Lino *et al* (2015), o formulário de avaliação das atividades de vida diária (AVD) permite avaliar a autonomia do indivíduo pra realizar atividades básicas cotidianas. O instrumento apresenta 06 questões referentes ao: banho, vestir, utilização do sanitário, transferência de cama, continência e

alimentação. A avaliação pode ser feita através 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

4.4.3. Estresse dos cuidadores familiares

Para avaliar o estresse dos cuidadores, aplicou-se o Inventário de sintomas de stress para adultos de Lipp (LIPP, 2005): Instrumento em modelo quadrifásico, restrito aos psicólogos, que auxilia na identificação de quadros característicos do stress, possibilitando diagnosticar o estresse em adultos (15 a 75 anos) e a fase em que o indivíduo se encontra (alerta, resistência, quase exaustão e exaustão). Ele enfatiza a sintomatologia somática (sensação física) e psicológica etiológicamente ligada ao estresse.

4.4.4. Estratégias de enfrentamento de estresse dos cuidadores familiares

O Inventário de Estratégias de Coping de Folkman e Lazarus (1985; adaptado por SAVOIA, SANTANA e MEJIAS, 1996) apresenta 66 perguntas que devem ser respondidas através de uma escala de Likert que varia de zero (não usei) a três (usei em grande quantidade), devendo selecionar a resposta que melhor corresponde a estratégia. O instrumental versa sobre pensamentos e comportamentos que os indivíduos utilizam para lidar com demandas internas e externas de um evento estressante específico. O instrumento é formado por oito grupos de fatores: confronto, afastamento, autocontrole, suporte social, aceitação de responsabilidade, fuga/esquiva, resolução de problemas, e reavaliação positiva. O resultado de cada categoria dá-se pela soma dos valores dos itens de cada grupo multiplicado por 100, dividido pela pontuação máxima que aquele fator poderia assumir. Quanto maior a pontuação, mais frequentemente determinada estratégia é utilizada. A descrição dos oito fatores encontra-se na tabela 1 (apêndice).

4.4.5. Metodologia de confecção do material escrito (cartilha)

Primeiramente, foi feita a etapa de análise e planejamento, através da coleta de informações em artigos científicos indexados nas bases de dados Lilacs, Medline, PubMed, Cochrane e Scielo, utilizando os seguintes descritores: Relações Familiares, Cuidador, Estresse psicológico, Sobrecarga, Acidente Vascular Cerebral, Afasia; Adaptação Psicológica. Também foram utilizadas informações coletadas em livros, teses, dissertações e em sites oficiais relacionados à temática. A busca de dados foi direcionada a fim de listar os assuntos e identificar dentro no seu formato a melhor maneira de abordar os conteúdos, com uma linguagem atrativa e acessível ao público.

Os domínios da cartilha foram definidos segundo os temas dos boletins informativos utilizados na pesquisa de Carleto, Godoy e Caldana (2016), que propôs o uso desses durante um processo de intervenção com grupos de cuidadores familiares e fora avaliado satisfatoriamente pelos participantes. Além de consultas ao “Guia Prático do Cuidador” (BRASIL, 2008).

Os dados coletados com a aplicação dos instrumentos serviram também como base para a elaboração da escrita do material, através do perfil observado dos familiares considerando as respostas referentes à sobrecarga, estresse e estratégias de enfrentamento.

As ilustrações foram elaboradas por uma designer e cedidas gentilmente e sem custo. O projeto gráfico foi desenvolvido pela designer do setor de tecnologia educacional da FOB-USP.

4.4.6. Análise dos resultados

Os dados foram descritos em tabelas por média, desvio padrão, mínimo, máximo, frequência absoluta (n) e frequência relativa (%).

As medidas percentuais do *COPING* e QASCI foram testadas quanto a normalidade pelo teste de Shapiro-Wilk. Como alguns dos fatores do *COPING*, e dimensões do QASCI, não apresentaram distribuição normal foi utilizado o teste não paramétrico de Friedman para comparação entre fatores e dimensões.

Em todos os testes foi adotado nível de significância de 5% ($p < 0,05$).

Todos os procedimentos estatísticos foram realizados no programa SPSS versão 26.

5

Resultados

5 RESULTADOS

O presente estudo obteve inicialmente resultados de dados coletados através dos questionários aplicados com 12 cuidadores familiares de pacientes pós-AVC em processo de reabilitação na Casa da Afasia. E, posteriormente, teve como resultado principal a cartilha. Ambos apresentados a seguir.

5.1 CARACTERÍSTICAS DA AMOSTRA

Para a análise das características sócio demográficas dos participantes utilizou-se 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. Quanto ao sexo dos participantes, houve igualdade, a média etária foi de 54 anos, variando entre 25 e 71 anos.

O grau de parentesco predominante foi esposo/a (59%), seguido de genitor/a (17%) e outras categorias como filho/a, irmã/o e outro empataram em 8%.

O gráfico abaixo apresenta a classificação socioeconômica da população entrevistada, na qual é possível perceber a predominância da condição Média Inferior, representado pela porcentagem de 42%.

Gráfico 1 – Classificação socioeconômica da amostra

5.1.1 Dependência nas atividades de vida diária dos pacientes, sobrecarga e estresse dos familiares

A aplicação do índice de Katz permitiu identificar o grau de independência em realizar tarefas básicas do cotidiano, demonstrou que 58,3% dos pacientes, acompanhados pelos cuidadores familiares desta pesquisa, apresentaram Independência Total e outros 41,7% possuem algum tipo de dependência para executar tarefas.

Em relação ao estresse, na amostra pesquisada, constatou-se através do questionário respondido que 50% dos participantes não apresentaram nenhum sintoma para o estresse, 41,7% apresentaram estresse parcial e por último, 8,3% apresentaram estresse.

Já, o gráfico abaixo mostra o fator que obteve maior resposta entre os participantes em relação à sobrecarga. Os 32 itens foram agrupados em 8 domínios como sugere o estudo original. Dessa forma, é possível sugerir que os fatores que mais ressaltados pelo cuidador foram: a sobrecarga financeira (34,4%), sobrecarga emocional (33,3%), implicações na vida pessoal (30,5%), reação às exigências (24,6%), percepção dos mecanismos de eficácia e controle (19,4), apoio familiar (17,7) e satisfação com o papel de cuidador (9,2%). A pergunta com maior pontuação foi: *Os planos que tinha feito para essa fase da vida têm sido alterados em virtude de estar cuidando do seu familiar?* Já a de menor pontuação foi: *Fica satisfeito/a quando o seu familiar se sente contente por pequenas coisas que você faz para ele (como atenção, carinho e pequenas lembranças)?* Esse quadro sugere que, além de haver sobrecarga, a relação entre os envolvidos encontra-se fragilizada.

Gráfico 2 – Sobrecarga do cuidador familiar

5.1.2 Estratégias de enfrentamento de estresse dos cuidadores familiares

Assim como os dados foram agrupados na análise da sobrecarga, segue o gráfico que representa o resultado das estratégias mais utilizadas pelos participantes em situações diversas. O fator com maior impacto foi o de resoluções de problemas (72,2%), seguido de suporte social (66,7%) e, na contramão dos fatores positivos, a fuga/esquiva (58,3%). A resposta com maior pontuação foi *Rezei* (fator reavaliação) e a com menor pontuação foi *Mostrei raiva para as pessoas que causaram o problema* (Fator confronto).

Gráfico 3— Estratégias de Enfrentamento

5.1.3 Ilustrações da Cartilha

A seguir, serão apresentadas as ilustrações da cartilha, considerando conteúdos da análise dos resultados dos questionários respondidos e da literatura pesquisada. Este é modelo final, elaborado pelos pesquisadores a ser disponibilizado em versão impressa nos serviços de saúde que atendem pacientes pós-AVC e, posteriormente, em meio digital.

Apresentação

Olá!

Esta é uma cartilha para você, familiar, sentir-se acolhido neste momento tão delicado, confuso e de grandes mudanças.

Que este momento de leitura possa servir para você se informar e se apoiar, permitindo uma experiência de autoconhecimento, reconhecendo as suas forças e as fraquezas para, assim, enfrentar da melhor maneira os momentos difíceis após o seu familiar ter tido um AVC.

Estamos com você!

*Esta cartilha
está dividida
assim:*

DOMÍNIO 1:
Orientações sobre o AVC (o que é, fatores de risco, sinais e sintomas, consequências-afasia).

DOMÍNIO 2:
Equipe multidisciplinar e Família.

DOMÍNIO 3:
Alterações emocionais e de comportamento do paciente;

DOMÍNIO 4:
Estresse e a sobrecarga do cuidador.

DOMÍNIO 5:
Estratégias de enfrentamento.

DOMÍNIO 1

O que é Acidente Vascular Cerebral (AVC)?

O AVC é a segunda principal causa de morte e incapacidade nos países da América Latina e no mundo, matando 6,5 milhões de pessoas por ano. Pode acometer mulheres e homens, em diferentes idades. A Organização Mundial de AVC prevê que 1 a cada 4 pessoas no mundo terá um AVC ao longo de sua vida^{1,2}.

Conhecido também como "derrame", o AVC é provocado por uma interrupção no fornecimento de sangue ao cérebro e isto pode ocorrer de 2 maneiras: quando uma artéria que fornece sangue ao cérebro se rompe (AVC hemorrágico), ou quando esta artéria fica bloqueada (AVC isquêmico).³

AVC Hemorrágico

AVC Isquêmico

Fatores de Risco⁴

Hipertensão arterial: é o principal fator de risco para o AVC;

Sedentarismo;

Colesterol elevado;

Obesidade;

Fumo e uso abusivo de álcool;

Doenças cardíacas e circulatórias;

Diabetes;

Fator indireto: Estresse (essa condição em si não causa o AVC, mas pode facilitar outro fator a se desenvolver e aí sim o risco de AVC aumenta)

CUIDADO!

Quem já teve um AVC tem maior risco de ter novamente

DOMÍNIO 1

Consequências do AVC^{5,6}

Alterações motoras, sensoriais e perceptivas: redução do movimento ou perda dele, sensação de formigamento, mudança da imagem e dificuldade de perceber o espaço.

Alterações de mastigação e deglutição.

Alterações na memória, atenção, organização e planejamento das ações e raciocínio.

Alterações de linguagem percebidas na expressão oral e escrita, dificuldade para ler, escrever, falar e/ou compreender o que lhe é dito (afasia).

Alterações emocionais, principalmente depressão, ansiedade e dificuldade para controlar as emoções.

A afasia é uma alteração de linguagem após uma lesão cerebral. Dependendo do local e da extensão da lesão, a afasia pode apresentar-se de diferentes formas:

AFASIA DE RECEPÇÃO: dificuldade na compreensão da linguagem falada e/ou escrita. Muitas vezes não tem alterações auditivas ou visuais.

AFASIA DE EXPRESSÃO: dificuldade de expressar pensamentos por meio da fala e/ou da escrita, mesmo a pessoa sabendo o que quer dizer.

AFASIA MISTA: dificuldade para compreender e expressar os seus pensamentos.

DOMÍNIO 1

DOMÍNIO 1

Sinais e Sintomas

É possível identificar os sinais e sintomas do AVC pela sigla "Samu"⁷:

"S" sorria:
peça para a pessoa sorrir e observe se há boca torta;

"A" abraça:
fale para a pessoa erguer os dois braços e observe se há fraqueza de um lado;

"M" música:
peça para a pessoa cantar uma música conhecida ou falar uma frase e veja se há dificuldade;

"U" urgente:
ligue para o Samu 192 ou para o serviço de urgência do seu convênio.

A equipe multidisciplinar e a família

5, 6, 8

DOMÍNIO 2

DOMÍNIO 2

Os profissionais da equipe multidisciplinar que estão mais presentes nesse contexto são:

- **MÉDICO/A:** Responsável pelo diagnóstico, exames e medicamentos. Indica tratamento adequado às necessidades do indivíduo que sofreu AVC.
- **ENFERMEIRO/A:** Orientação dos cuidados básicos de saúde, ajuda na organização dos horários dos remédios, na limpeza pessoal, no cuidado de feridas.
- **FONOAUDIÓLOGO/A:** Responsável pelas ações na reabilitação das alterações da fala, da linguagem, voz e da deglutição com exercícios que melhorem a respiração, deglutição, articulação e comunicação do paciente.
- **PSICÓLOGO/A:** Orientação quanto às alterações emocionais e/ou de comportamento do paciente e de seus familiares. Pode, ainda, sugerir procedimentos que favoreçam a relação interpessoal entre os envolvidos.
- **FISIOTERAPEUTA:** Ajuda o paciente em sua reabilitação por meio de exercícios nos membros afetados e também recuperando a função pulmonar.
- **NUTRICIONISTA:** Responsável por verificar as condições de nutrição e hidratação, estabelecendo os alimentos e quantidades necessárias para cada paciente.
- **TERAPEUTA OCUPACIONAL:** Favorece a reabilitação do paciente quanto às atividades de vida diária e vida prática, oferecendo estímulos para que o paciente recupere a sua autonomia na realização de tarefas que antes fazia sem dificuldades.
- **ASSISTENTE SOCIAL:** Ajuda com encaminhamentos aos serviços de saúde, transporte e outros serviços públicos, prezando pela garantia de direitos de qualquer cidadão.

O papel fundamental da família no processo de reabilitação do paciente é fornecer a infraestrutura necessária para a reabilitação do paciente, favorecendo que o sujeito se reconstrua apesar das alterações ocorridas e ao seu novo estado pessoal.

A família é fundamental para:

- O acompanhamento às consultas e terapias;
- Na administração das medicações como prescritas;
- Adaptar o interior da casa para facilitar a sua locomoção;
- Auxiliar o paciente a compreender o seu quadro clínico;
- Informar sobre os procedimentos que o paciente poderá ser submetido e quando possível possibilitar que ele expresse sua opinião;
- Auxiliar na realização dos exercícios em casa, mostrando as melhoras e elogiando as tentativas, cuidando para não cobrar, em excesso, o paciente.
- Evitar que o paciente durma o dia todo;
- Organizar passeios dentro e fora de casa, quando a mobilidade permitir;
- Oferecer tarefas possíveis de serem realizadas;
- Estimular a retomada de atividades profissionais ou de alguma atividade que possa ser exercida;
- Tratar o paciente de acordo com a sua idade cronológica (e não como criança).

DOMÍNIO 2

DOMÍNIO 3

Alterações de comportamento e reações emocionais que podem ocorrer nos pacientes com afasia^{4,5}

Após o AVC frequentemente a pessoa apresenta mudanças emocionais e de comportamento. Isto ocorre porque o AVC afeta o cérebro, que é responsável pelo controle do nosso comportamento e emoções. Vale ressaltar que essas alterações podem variar muito de caso para caso. Ainda, observa-se que, em diferentes contextos, a reação apresentada imediatamente após o AVC pode ser alterada algumas semanas depois.

ALGUMAS DAS ALTERAÇÕES SÃO:

DEPRESSÃO: Os casos de depressão afetam cerca de 1/3 a 2/3 dos indivíduos que tiveram AVC. Caracteriza-se pela tristeza excessiva, falta de motivação em realizar atividades antes executadas com prazer, mudanças na alimentação e sono.

ANSIEDADE: Pode ser decorrente do medo de um futuro incerto, de não serem mais como antes e o risco de perderem pessoas amadas. Afetam cerca de 20% dos sobreviventes.

AUTO-ESTIMA: O senso de identidade pode estar comprometido pelo sentimento de dor e mágoa decorrentes das limitações. A pessoa pode perceber que parte daquilo

que lhe dava a sensação de ser importante desaparece. Pode, ainda, encontrar-se na impossibilidade de cumprir seus papéis familiares e sociais, como fazia anteriormente.

SOLIDÃO E ISOLAMENTO: As dificuldades para comunicar-se com os outros e a diminuição da autoestima podem os levar ao isolamento social. Além disso, o medo de serem rejeitados pelos que lhe são próximos também facilita o isolamento.

LABILIDADE DAS EMOÇÕES: Podem mudar rapidamente de um estado emocional para outro, sem que a realidade exterior justifique tais mudanças. Podem chorar de modo inapropriado em consequência à limitação dos processos de inibição e de controle das emoções ligados à lesão cerebral.

FRUSTRAÇÃO: Lidar com a frustração da perda de capacidades é difícil, e se não for bem administrada pode tornar a pessoa mais irritável dificultando a sua convivência com os outros. Pode, ainda, levar a sentimentos de raiva e comportamentos de agressividade.

NEGAÇÃO: Muitas vezes fazem de conta que nada está acontecendo, ou seja, recusam a tomar consciência de suas limitações.

VERGONHA E CULPA: O fato de se perceberem diminuídos enquanto pessoa pode provocar vergonha. Podem, ainda, se sentirem como um peso para a família e pessoas queridas.

DEPENDÊNCIA E PASSIVIDADE: Tendo em vista as limitações podem assumir atitudes de resignação e submissão aos cuidados dos outros.

DOMÍNIO 3

DOMÍNIO 4

Estresse e Sobrecarga do Cuidador^{6,10,11}

O acúmulo de tarefas que o cuidador familiar assume é o que se conhece por sobrecarga, podendo levar ao esgotamento físico e mental, além de seu isolamento social e estresse não saudável.

E existe estresse saudável?

SIM! Quando ocorre uma situação diferente da que estamos habituados, o nosso corpo precisa se acostumar. Nesse processo há uma reação biológica, assim como em todos os animais para salvar as suas vidas em uma situação de emergência.

Então, quando o estresse acontece em dose moderada ele nos ajuda a enfrentar uma situação nova. Porém quando vivemos muito intensamente o estresse, ele passa a ser prejudicial.

Fique atento! Ao perceber alguns desses sintomas ou ser diagnosticado com alguma doença descritos abaixo, esse pode ser resultado do estresse não saudável:

- Problemas de pele (como herpes, urticária, psoríase e vitiligo);
- Arteriosclerose, hipertensão arterial, enfarte;
- Diabetes tipo 2;
- Dores nas costas e cefaléia (dor de cabeça);
- Gastrite;
- Diminuição da produção de estrogênio: ciclos menstruais irregulares, problemas relacionados à menopausa;
- Dificuldades sexuais;
- Depressão;
- Ansiedade.

DOMÍNIO 4

DOMÍNIO 5

Estratégias de Enfrentamento¹²

Ao longo da nossa vida, acumulamos experiências e aprendizados e, assim, cada pessoa desenvolve uma relação única com a sua capacidade de enfrentamento e estratégias diante de diferentes situações ou problemas. Quando exercitamos a paciência e o pensamento, conseguimos combater melhor os obstáculos da vida.

As emoções estão ligadas diretamente nesse processo da pessoa olhar para a situação, o problema, organizar as estratégias e aplicá-las.

Algumas das principais estratégias utilizadas são a resolução de problemas e a busca de suporte social, no entanto, seguidas de comportamentos de fuga da situação. Usar o pensamento para elaborar ações práticas parece funcionar bem em situações que podem ser previstas, ou mais simples. Quando trata-se do contexto do AVC, o inesperado acaba abalando a estrutura familiar, todos os sentimentos e emoções ficam muito sensíveis.

É de fundamental importância entender que você não está sozinho e não precisa estar. Divida as suas angústias com familiares, peça ajuda e alivie com outros as tarefas. Se isso não foi possível, conte com ajuda profissional. Existem diversos serviços públicos e gratuitos com equipe especializada para orientá-los.

Cuide de você! Pode parecer estranho, já que é o seu familiar quem sofreu o AVC e está necessitando dos cuidados. O processo de reabilitação do seu familiar será longo, e você como já foi dito antes, você é peça fundamental junto à equipe multiprofissional para garantir a boa evolução do tratamento. Tenha boas horas de sono, alimente-se bem, exercite-se, tenha tempo para algum lazer que goste.

A ciência se renova a cada dia para que as pessoas se beneficiem dos avanços que são descobertos. Algumas situações exigem que tenhamos paciência, para isso a fé parece confortar os corações mais ansiosos e temerosos.

Pense nisso, acredite!

DOMÍNIO 5

DOMÍNIO 5

Estratégias de Enfrentamento: Exercícios

REFLEXÃO

Encontrando a minha parte forte: Pare um instante e tente lembrar-se de momentos difíceis que já passou e que você conseguiu sair da situação. Quais eram os seus pensamentos? Como conseguiu resolver o problema? Sozinho ou precisou de ajuda? Quais estratégias utilizou? Como sentiu-se após a situação se estabilizar?

RESPIRAÇÃO

Respirar é uma ação que fazemos de forma automática, porém pode ser modificada quando houver necessidade, se a pessoa quer inspirar mais profundamente, ou quiser segurar por um tempo a respiração. Esse exercício auxilia no controle de ansiedade e pode nos acalmar em momentos de decisões difíceis. Exercite: inspire o ar profundamente pelo nariz, segure a ar por 2 segundos e solte o ar bem devagar. Repita 4 vezes essa sequência.

BUSQUE INFORMAÇÃO E APOIO

Além dos profissionais da equipe multiprofissional que você terá acesso constantemente, e deve usar da melhor forma esse contato, tirando dúvidas e compartilhando expectativas e medos, existem diversas ferramentas no mundo virtual que podem te auxiliar. Alguns sites e perfis oficiais sobre o AVC como a Rede Brasil AVC (www.redeavc.org.br), Associação Brasil AVC (www.abavc.org.br) e Sociedade Brasileira de Doenças Cerebrovasculares (www.sbdcv.org.br). Ainda, existem alguns grupos de familiares e pacientes nas redes sociais, onde você pode interagir com outras pessoas com histórias parecidas com a sua. Nas redes sociais, faça a busca pelo tema AVC e encontrará diversas opções.

DOMÍNIO 5

- 1 World Stroke Organization. Campanha Mundial do AVC 2019. Acessível em: <https://www.world-stroke.org/world-stroke-day-campaign/world-stroke-campaign>.
- 2 MARTINS, S. C. O. et al. Priorities to reduce the burden of stroke in Latin American countries. *Lancet Neurol*, v.18, 674-683, 2019.
- 3 Infográfico Saiba identificar os sintomas do AVC. Boehringer Ingelheim. Acesso em: https://www.boehringer-ingelheim.com.br/sites/br/files/infografico_saiba_reconhecer_os_sintomas_do_avc.pdf.
- 4 JOHNSON, W. et al. Curso: é necessária uma resposta global. *Boletim da Organização Mundial da Saúde* 2016; 94: 634-634A. doi: <http://dx.doi.org/10.2471/BLT.16.181636>.
- 5 LAMÔNICA, D.A.C., Minervino-Pereira, A.C.M., FERREIRA, G.C. Conversando sobre a afasia - Guia Familiar. Bauru: Edusc, 2000.
- 6 CARDOSO, M.C.A.F., et al. Convivendo com sequelas neurológicas - Manual de Cuidados. São José dos Campos: Pulso, 2009.
- 7 Infográfico Aprenda os sinais do AVC, eles iniciam rapidamente. Boehringer Ingelheim. Acesso em: https://www.boehringer-ingelheim.com.br/sites/br/files/infographics/lamina_samu_-_2009.pdf.
- 8 CARLETO, N. G.; GODOY, M.; CALDANA, M. Programa de Orientação Fonoaudiológica e Psicológica para Familiares de Pacientes Lesionados Cerebrais. *Distúrbios da Comunicação*, [S.l.], v.28, n.2, jul. 2016. ISSN 2176-2724. Disponível em: <<https://revistas.pucsp.br/dic/article/view/24696>>.
- 9 Andrew S. Stress a seu favor: como gerenciar sua vida em tempos de crise. São Paulo: Agora, 2003.
- 10 PONZIO, J., et al. O afásico: convivendo com a lesão cerebral. São Paulo: Santos, 1995.
- 11 LIPP, M. N. Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp (ISSL). Apostila. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2008.
- 12 LAZARUS, R. S., & FOLKMAN, S. Cognitive theories of stress and the issue of circularity. In M. H. Appley & R. Trumbull (Eds.), *The Plenum series on stress and coping. Dynamics of stress: Physiological, psychological, and social perspectives*. Plenum Press, p. 63-80, 1986.

Referências

Todos os direitos reservados. É permitida a reprodução parcial ou total dessa obra, desde que citada a fonte e que não seja para venda ou qualquer fim comercial.

Projeto

Profa. Dra. Magali de Lourdes Caldana
Prof. Dr. José Roberto Pereira Lauris
Marina Rodrigues Bigueti Godoy

Projeto Gráfico

Camila Medina (Tecnologia Educacional - FOB-USP)

Ilustrações

Gabriela Rezende

Bauru, 2020

USP
Universidade de São Paulo
Faculdade de Ciências da Saúde

Departamento de
Fonoaudiologia
FOB-USP

PÓS GRADUAÇÃO
FOB-USP
Fonoaudiologia

PRCEU
USP

Santander
UNIVERSIDADE

Casa da Afasia

6

Discussão

6 DISCUSSÃO

Neste capítulo serão discutidos os resultados encontrados neste estudo e suas relações com a literatura pesquisada. Primeiramente, serão apresentados os dados sócio demográficos obtidos por meio dos instrumentos utilizados. Em seguida, ocorrerá a discussão sobre os conteúdos da cartilha e outros estudos com essa mesma proposta. Para finalizar, serão apontadas as contribuições da elaboração do material impresso.

Considerando a caracterização da amostra do presente estudo quanto a idade, a média foi de 54 anos, com variação entre 25 e 71 anos, esse dado acompanha grande parte dos estudos na área, porém, quanto ao gênero, diferenciou-se do encontrado normalmente, ou seja, a maioria de mulheres que assumem o papel de cuidadoras. No entanto, confirma a predominância de cônjuge (PESANTES et al, 2017; GODOY, 2016).

Os resultados dos questionários respondidos pelos cuidadores familiares demonstraram que, há uma sobrecarga explícita, consciente. Mas nem por isso conseguem reconhecer e utilizar recursos para superar as situações do cotidiano de maneira a evitar ou amenizar essa sobrecarga. Na verdade, o processo de compreensão do contexto do acometimento é lento, porém necessário, compreendendo que essa nova realidade é independente de escolha da pessoa que teve o AVC e à medida que vivencia esse processo de mudança na dinâmica familiar, espera-se que o cuidador elabore uma base mais sólida para lidar melhor com as situações de vida diária e com o seu controle emocional (GODOY, 2016; SANTOS, 2017; PESANTES, 2017).

Os participantes apresentaram instabilidade, principalmente, no que tange às questões financeiras, questões emocionais e de implicações na vida pessoal e não se sentem realizados com o papel de cuidador. Esse quadro pode sugerir que há sim um grande conflito interno quanto as exigências que o papel de cuidador precisa assumir. Muitas vezes não há outro familiar para dividir os cuidados ou, ainda, pela questão financeira há a impossibilidade de contratar cuidadores formais.

O cuidar é complexo e contempla reações de ambos os lados, cuidador e a pessoa cuidada. Quando se trata de cuidados profissionais, é necessário estabelecer

uma linha entre os interessados para que tenham uma boa convivência (BRASIL, 2008).

No entanto, quando o cuidador é um familiar, as emoções ficam mais frágeis, pois há interferência do relacionamento que os personagens tinham ainda antes da lesão. Assim, o questionário que versa sobre as estratégias de enfrentamento possibilitou investigar as ações dos cuidadores frente a outras situações diversas de vida, inclusive anterior ao acometimento do ente. Dessa forma, observou-se um desenho global de visão de mundo e ações que o cuidador tem para si. Silva e Enumo (2014) ressaltam que a pessoa pode avaliar o evento estressor de diferentes maneiras: benigno, como perda ou desafio e dependendo da classificação que der, encontrará formas para resolver.

Os dados demonstram que nem sempre a boa execução de estratégias de enfrentamento em situações genéricas garantem o bom desempenho quanto ao uso de estratégias específicas para o contexto do cuidar e podem acabar por acentuar as reações de estresse.

A avaliação do estresse apresentou lacunas, pois o instrumento utilizado não é específico para o tema e, ainda, propõe-se a olhar para os sintomas percebidos em três momentos: no último dia, na última semana e no último mês. Ocorre que a maioria dos participantes já haviam passado desse tempo de cuidados, alguns já executavam a tarefa há 3 meses e outros por mais de anos. Godoy (2016) sugeriu que ao passar do tempo a tendência é o cuidador adaptar-se com a nova realidade e por isso, após os primeiros meses o nível de estresse já não é tão alto. Pesantes *et al* (2017) confirma essa colocação em seu estudo, no qual, os familiares afirmaram que sofreram emocionalmente pelo AVC do familiar e que este ocorreu principalmente nos primeiros meses de adaptação dos cuidados.

Em muitos casos, assume os cuidados aquele que é mais próximo, reside na mesma casa, nem sempre obtém auxílio de outros familiares e o suporte emocional parece ser um fator importante para o bem-estar. No estudo de Carleto, Godoy e Caldana (2016) os participantes do grupo de intervenção sinalizaram os benefícios da prática, como poder abordar com o grupo o que não conseguem conversar com a própria família, a importância de receber informações de diferentes áreas e os materiais de consulta disponibilizados, a sensação de acolhimento e autocontrole. Demonstraram o desejo de continuação da prática interventiva.

A prática interventiva com os familiares permanece e a cartilha tem a proposta de extensão desse trabalho, com o objetivo de atingir ainda mais pessoas. Houve o cuidado em considerar o contato com os familiares atendidos nesses últimos anos e as colocações nos grupos de orientação, assim formataram-se os domínios da cartilha:

Domínio 1: Orientações sobre o AVC (o que é, fatores de risco, sinais e sintomas, consequências-afasia);

Domínio 2: Equipe Multidisciplinar e Família;

Domínio 3: Alterações emocionais e de comportamento do paciente;

Domínio 4: Estresse e a sobrecarga do cuidador;

Domínio 5: Estratégias de Enfrentamento.

Santos (2017), em sua construção e validação de protocolo de intervenções educativas para cuidadores familiares desenvolveu dois domínios semelhantes em comparação com a cartilha deste estudo. O primeiro domínio versa sobre informações sobre o AVC (orientações gerais), e o segundo sobre suporte emocional (apoio ao cuidador, apoio emocional ao cuidador e idoso, redução de ansiedade do cuidador e idoso). Já os domínios complementares são mais direcionados a área da enfermagem, formação da pesquisadora e são os seguintes: utilização da rede de atenção à saúde, alimentação, vias aéreas, medicações, higiene, cuidado com a pele, eliminações, vestir/despir, posicionamento e transferência e prevenção de quedas. Ainda que este seja o material com conteúdo mais próximo é perceptível que contemple o básico, apenas, em relação as demandas do cuidador.

Um novo material elaborado pelo Ministério da Saúde esteve com uma consulta aberta ao público até o dia 10 de janeiro de 2020 para avaliação, comentários e sugestões sobre a Linha de Cuidado do Adulto com Acidente Vascular Cerebral. Trata-se de um documento inédito e que agrega informações sobre a doença, os sinais e sintomas e orienta todo o cuidado garantido pelo SUS para AVC, também reunirá protocolos de atendimento para profissionais de saúde, além de nortear a organização da rede em todo o país

Essa ação governamental é muito importante e espera-se com ela atingir um grau de informação e acesso ainda difícil de ser atingido pela população em geral. Porém, só estará disponível após revisão e ajustes.

7

Considerações Finais

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

É notória a importância de se estudar os temas estresse, sobrecarga e estratégias de enfrentamento no contexto dos cuidadores familiares de pacientes pós-AVC devido ao impacto que ocorre desde o acometimento, perpassa pelos dias de internação e se amplia aos desafios do cuidado em domicílio. Isto porque, há uma lacuna de conhecimento considerável desse cuidador informal, este assume os cuidados sem ter treinamento na maioria dos casos.

Nesse sentido, destacamos que foram encontrados poucos protocolos e materiais de apoio para esse momento de transição do cuidado hospitalar para o domiciliar. Considerando que o AVC traz prejuízos físicos, psicológicos e sociais para aquele que sofre a lesão, estes estão para além da noção e experiência do cuidar da maioria das pessoas. Sendo assim, acredita-se que este estudo cumpriu com o seu principal propósito, o de proporcionar informação e acolhimento através do desenvolvimento da cartilha, inédita em seu formato, voltada para o conhecimento da patologia, consequências e como lidar com suas próprias expectativas frente a situações estressantes com alto nível de sobrecarga.

Ressaltamos que, como já destacado acima, alguns outros materiais possuem proposta parecida, no entanto, acabam ocupando-se muito mais com os cuidados físicos, medicação, alimentação, higiene e atividades de vida diária e instrumentais. Portanto, não são desmerecidas de atenção pois, ainda que apresentem informações ricas em detalhes e um conteúdo bastante completo em diferentes áreas, não há o foco no cuidador.

Ações futuras deverão ocorrer para que a população teste o material e o avalie para assim executar melhorias. Também poderão ser realizadas pesquisas complementares para verificar os processos envolvidos na relação do cuidar. Como por exemplo a coleta de dados referentes ao estresse ainda no primeiro mês do acometimento, e comparar com a coleta de meses depois. Reunir novos instrumentais para verificar a sobrecarga e contribuir ainda mais com o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento e habilidades sociais dos cuidadores.

Referências

REFERÊNCIAS

- ANDRADE, L. M. *et al* . A problemática do cuidador familiar do portador de acidente vascular cerebral. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo , v. 43, n. 1, p. 37-43, Mar. 2009 . Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342009000100005&lng=en&nrm=iso
- ANDREWS, S. Stress a seu favor: como gerenciar sua vida em tempos de crise. São Paulo: Ágora, 2003.
- BIREME - Centro Latino Americano e do Caribe em Ciências da Saúde. DeCS - Descritores em Ciências da Saúde [Internet]. 2019. Recuperado de: www.decs.bvs.br
- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Guia Prático do Cuidador** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. – Brasília: Ministério da Saúde, 2008.
- Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes de atenção à reabilitação da pessoa com acidente vascular cerebral** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília: Ministério da Saúde, 2013.
- _____. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância de Doenças e Agravos não Transmissíveis e Promoção de Saúde. Brasília, 2017. Disponível em: <http://svs.aims.gov.br/dantps/centrais-de-conteudos/paineis-de-monitoramento/mortalidade/gbd-brasil/principais-causas/>
- BYUN, E *et al*. Caregiving Immediately After Stroke: A Study of Uncertainty in Caregivers of Older Adults. **J Neurosci Nurs**, v. 48, n. 6, p. 343-351, 2017.
- CAMAK, D. J. Addressing the burden of stroke caregivers: a literature review **J. Clin. Nurs.**, v. 24, p. 2376-2382, 2015.
- CARDOSO, M.C.A.F. *et al*. Convivendo com seqüelas neurológicas- Manual de Cuidados. São José dos Campos: Pulso, 2009.
- CARLETO, N. G.; GODOY, M.; CALDANA, M.. Programa de Orientação Fonoaudiológica e Psicológica para Familiares de Pacientes Lesionados Cerebrais. **Distúrbios da Comunicação**, [S.l.], v. 28, n. 2, jul. 2016. ISSN 2176- 2724. Disponível em: <<https://revistas.pucsp.br/dic/article/view/24696>>. Acesso em: 10 nov. 2019
- DI GIULIO, R. M.; CHUN, R. Y. S.. Impacto da afasia na perspectiva do cuidador. **Rev. Disturb. Comun.** São Paulo, v. 26, n. 3, p. 541-549, 2014.

DRAPER, B. *et al.* Stress in caregivers of aphasic stroke patients: a randomized controlled trial. **Clinical Rehab.**, n. 21, p. 122-130, 2007.

FARO, A & PEREIRA, M. E. Estresse: revisão narrativa da evolução conceitual, perspectivas teóricas e metodológicas. **Psicologia, Saúde & Doenças**, p. 78-100, 2013.

FERNANDES, J. **Estresse ocupacional, vulnerabilidade e estratégias de enfrentamento: Intervenção em serviço de atendimento móvel de urgência.** 2017. 83p. Dissertação (Mestrado) - Universidade Estadual Paulista, Bauru, São Paulo, 2017. Disponível em: https://repositorio.unesp.br/bitstream/handle/11449/150098/fernandes_j_me_bauru_int.pdf?sequence=10&isAllowed=y

FUHRMANN, A. C. **Construção e validação de manual educativo para cuidadores familiares de pessoas idosas após acidente vascular cerebral.** 2019. 109p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2019. Disponível em: <https://repositorio.ufsc.br/handle/123456789/135486>. Acesso em 12 nov.2019. <https://lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/196992/001095428.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

GAGLIARDI, R. J. Acidente Vascular Cerebral ou Acidente Vascular Encefálico? Qual a melhor nomenclatura? **Rev. Neurocienc.** V. 18, n. 2, p. 131-132, 2010.

GBIRI, C. A.; OLAWALE, O. A.; ISAAC, S. O.. Stroke management: Informal caregivers' burdens and strains of caring for stroke survivors. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, v. 58, n. 2, p. 98-103, 2015.

GODOY, M. R. B. **Qualidade da interação entre familiar/cuidador e adulto ou idoso pós-Acidente Vascular Cerebral (AVC).** 2016. 90p. Dissertação (Mestrado em Ciências) – Faculdade de Odontologia de Bauru, Universidade de São Paulo, Bauru, 2016.

GOMES, A. B. A. G. R. *et al.* Popular stroke knowledge in Brazil: A multicenter survey during "World Stroke Day". **eNeurologicalSci**, v. 6, p. 63-67, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.ensci.2016.12.002>.

JARACZ, K. *et al.* Burden in caregivers of long-term stroke survivors: Prevalence and determinants at 6 months and 5 years after stroke. **Patient Education and Counseling**, v. 98, n. 8, p. 1011-1016, 2015.

Johnson, W. *et al.* **Curso: é necessária uma resposta global.** Boletim da Organização Mundial da Saúde 2016; 94: 634-634A. doi: <http://dx.doi.org/10.2471/BLT.16.181636>. Acesso em 22 dez.2019.

KATZ, S. *et al.* Studies of illness in the aged. The index of ADL: a standardized measure of biological and psychosocial function. **JAMA**, v.12, p. 914-9; 1963.

KRUTHOF, W.J *et al.* Caregiver burden and emotional problems in partners of stroke patients at two months and one year post-stroke: Determinants and prediction. **Patient Education and Counseling**, v. 99, n. 10, p. 1632-1640, 2016.

LAMÔNICA D. A. C.; MINERVINO-PEREIRA A. C. M.; FERREIRA, G. C. Conversando sobre a afasia - Guia Familiar. Bauru: Edusc, 2000.

LAWTON M. P. *et al.* Observed Affect and Quality of life in Dementia: Further Affirmations and Problems. In: ALBERT S. M.; LOGSDON, R. G. Assessing quality of life in Alzheimer's Disease. Springer Publishing Company; 2000, p. 95-110.

LAZARUS, R. S., & FOLKMAN, S. Cognitive theories of stress and the issue of circularity. In M. H. Appley & R. Trumbull (Eds.), The Plenum series on stress and coping. Dynamics of stress: Physiological, psychological, and social perspectives. Plenum Press, p. 63-80, 1986.

LEITE JUNIOR, J. A. P.; CHAMON, E. M. Q. O.; CHAMON, M. A.. Análise comparativa entre quatro pesquisas sobre estresse e estratégias de enfrentamento e comparação com a média da população brasileira. In: EnANPAD, 34, 2010, Rio de Janeiro. Anais [...]. Rio de Janeiro: ANPAD, 2010. p. 1-17.

LIPP, M. N. Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp (ISSL). Apostila. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2008.

MARTINS, S. C. O. *et al.* Priorities to reduce the burden of stroke in Latin American countries. *Lancet Neurol*, v. 18, 674–83, 2019.

MEDINA, C. Interface entre Design e Fonoaudiologia: material instrucional impresso voltado aos usuários de aparelho de amplificação sonora individual. 2017. 191 p. Dissertação (mestrado em Ciências) – Faculdade de Odontologia de Bauru, Universidade de São Paulo, Bauru, 2017.

MEDINA, C. *et al.* "LA CAPA DE PAPEL" : como despertar a atenção do leitor em manuais instrucionais para educação em saúde. *Rev. Bras. de Design da Informação/Brazilian Journal of Information Design*, São Paulo, v. 15, n.2, p. 229–246, 2018.

MICHELINI, C. R. S.; CALDANA, M. L. Grupo de orientação fonoaudiológica aos familiares de lesionados cerebrais adultos. *Rev. CEFAC*, São Paulo, v.7. n.2, 137-48, abr/jun, 2005.

MONTEIRO, E. A, MAZIN, S. C, DANTAS, R. A. S. The Informal Caregiver Burden Assessment Questionnaire: validation for Brazil. *Rev Bras Enferm*, v 68, n. 3, p. 364-70, 2015.

OGUNLANA, M. O. *et al.* Quality of life and burden of informal caregivers of stroke survivors. **Honk Kong Physiother Journal**, v. 32, n. 1, p. 6–12, 2014.

PAKENHAM, J. C., BURNSNALL, S, CANNON, T. Relations between Social Support, Appraisal and Coping and Both Positive and Negative Outcomes in Young Carers. **Journal of Health Psychology**, v. 12, n. 1, 2007. p. 89 –102.

PESANTES, M. A. et al. An exploration into caring for a stroke-survivor in Lima, Peru: Emotional impact, stress factors, coping mechanisms and unmet needs of informal caregivers. *eNeurologicalSci*, V. 6, 2017, p. 33-50.

PONTES-NETO, O. M. et al. Stroke Awareness in Brazil. 2008.

PONZIO, J. et al. O afásico: convivendo com a lesão cerebral. São Paulo. Santos, 1995.

Rede Brasil AVC. Para Pacientes e Familiares. Fatores de Risco para o AVC. Disponível em < <http://www.redebrasilavc.org.br/para-pacientes-e-falimiores/fatores-de-risco/>>. Acesso em 22 out. 2019.

SAVÓIA, M. G.; SANTANA, P. R.; MEJIAS, N. P. Adaptação do inventário de estratégias de coping de Folkman e Lazarus para o português. *Psicologia USP*, São Paulo, v. 7, n 1/2, p.183-201, 2007.

SCHOFIELD, H., et al. Family caregiving: Measurement of emotional well-being and various aspects of the caregiving role. *Psychological Medicine*, v. 27, n.3, p. 647-657. 1997.

SILVA, A. M. B.; ENUMO, S. R. F.. Estresse, autorregulação e estratégias de enfrentamento. In: VOLPI, José Henrique; VOLPI, Sandra Mara (Org.). *Anais [...]. 19º CONGRESSO BRASILEIRO e 3ª CONVEÇÃO BRASIL-LATINOMÉERICA DE PSICOTERAPIAS CORPORAIS*. Curitiba/PR. Centro Reichiano, 2014. [ISBN – 978-85-87691-24-8]. Acesso em: 03/05/2019.

WHO. The atlas of heart disease and stroke. Word Health Organization, 2016.

Apêndice(s)

APÊNDICE A – Tabela descritiva das estratégias de enfrentamento avaliadas pelo inventário de Folkman e Lazarus.

Estratégia	Descrição
1 - Confronto	O indivíduo acredita que não deve se afastar e que precisa enfrentar o fator estressante. Existe certa hostilidade e esforços agressivos para alterar a situação.
2 - Afastamento	Esforços cognitivos de desprendimento e de minimização do significado da situação se fazem presentes para buscar afastamento do contexto estressante.
3 - Autocontrole	São utilizados esforços para regular os próprios sentimentos e ações. Existe a crença de que com o autocontrole a situação estressante irá passar.
4 - Suporte social	Busca-se o apoio externo com amigos, colegas, familiares ou mesmo ajuda profissional para solucionar o problema.
5 - Aceitação de Responsabilidade	Reconhecimento do próprio papel na existência da situação problema e busca por ações que possam resolvê-la.
6- Fuga/Esquiva	Não existe o afastamento ou desprendimento, mas ações que permitam evitar ou escapar do problema se fazem presentes.
7- Resolução de Problemas	Ocorre a análise da situação problema e esforços são empregados com o objetivo de alterá-la.
8 - Reavaliação Positiva	Está presente uma dimensão religiosa e a criação de significados positivos para o problema focando o crescimento pessoal.

Fonte: FERNANDES, J. **Estresse ocupacional, vulnerabilidade e estratégias de enfrentamento: Intervenção em serviço de atendimento móvel de urgência**. 2017. 83p. Dissertação (Mestrado) - Universidade Estadual Paulista, Bauru, São Paulo, 2017. Disponível em: https://repositorio.unesp.br/bitstream/handle/11449/150098/fernandes_j_me_bauru_int.pdf?sequence=10&isAllowed=y

Anexo(s)

ANEXO A – Folha de Aprovação CEP FOB/USP

**USP - FACULDADE DE
ODONTOLOGIA DE BAURU DA
USP**

Continuação do Parecer: 3.518.730

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 Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BASICAS_DO_P ROJETO_1335461.pdf	13/08/2019 14:49:39		Aceito
Outros	Oficio_alteracoes.pdf	13/08/2019 14:43:56	MARINA RODRIGUES BIGHETTI GODOY	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto.doc	22/07/2019 23:58:42	MARINA RODRIGUES BIGHETTI GODOY	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.docx	22/07/2019 23:58:16	MARINA RODRIGUES BIGHETTI GODOY	Aceito
Outros	QuestionarioTecnico.pdf	07/05/2019 23:50:45	MARINA RODRIGUES BIGHETTI GODOY	Aceito
Declaração de Pesquisadores	DeclaracaodeCompromisso.pdf	07/05/2019 23:48:57	MARINA RODRIGUES BIGHETTI GODOY	Aceito
Outros	CartaDepartamento.pdf	07/05/2019 23:46:58	MARINA RODRIGUES BIGHETTI GODOY	Aceito
Folha de Rosto	FR.pdf	17/04/2019 22:57:24	MARINA RODRIGUES BIGHETTI GODOY	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

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

**USP - FACULDADE DE
ODONTOLOGIA DE BAURU DA
USP**

Continuação do Parecer: 3.518.730

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 Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BASICAS_DO_P ROJETO_1335461.pdf	13/08/2019 14:49:39		Aceito
Outros	Oficio_alteracoes.pdf	13/08/2019 14:43:56	MARINA RODRIGUES BIGHETTI GODOY	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto.docx	22/07/2019 23:58:42	MARINA RODRIGUES BIGHETTI GODOY	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.docx	22/07/2019 23:58:16	MARINA RODRIGUES BIGHETTI GODOY	Aceito
Outros	QuestionarioTecnico.pdf	07/05/2019 23:50:45	MARINA RODRIGUES BIGHETTI GODOY	Aceito
Declaração de Pesquisadores	DeclaracaodeCompromisso.pdf	07/05/2019 23:48:57	MARINA RODRIGUES BIGHETTI GODOY	Aceito
Outros	CartaDepartamento.pdf	07/05/2019 23:46:58	MARINA RODRIGUES BIGHETTI GODOY	Aceito
Folha de Rosto	FR.pdf	17/04/2019 22:57:24	MARINA RODRIGUES BIGHETTI GODOY	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

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

USP - FACULDADE DE
ODONTOLOGIA DE BAURU DA
USP

Continuação do Parecer: 3.518.730

BAURU, 20 de Agosto de 2019

Assinado por:
Ana Lúcia Pompéia Fraga de Almeida
(Coordenador(a))

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@fcb.usp.br

ANEXO B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE

Universidade de São Paulo Faculdade de Odontologia de Bauru

Departamento de Odontopediatria, Ortodontia e Saúde Coletiva

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Convido o (a) senhor (a) para participar da pesquisa **“Manual de orientações para os cuidadores familiares de pacientes pós-AVC”**.

Na literatura científica, diversos estudos e pesquisas buscam conhecer os fatores psicológicos relacionados às consequências de um acometimento cerebral, como o Acidente Vascular Cerebral, nas relações interpessoais e principalmente na estrutura emocional do cuidador familiar frente à nova realidade e é fundamental que se compreendam as modificações que ocorrem no comportamento devido à doença, considerando o impacto destas no momento pelo qual paciente e familiar se encontram.

Essa pesquisa busca elaborar um manual de orientações para os familiares de paciente pós-AVC a ser disponibilizado, futuramente, para o cuidador familiar no período da internação do paciente pós-AVC ou posteriormente de maneira a minimizar o impacto e preparar o familiar para os momentos seguintes. Os indivíduos que concordarem em participar do estudo responderão a questões referentes aos seus dados pessoais, à situação socioeconômica, atividades instrumentais de vida diária (quais atividades ele faz no dia a dia), estresse percebido e Inventário de sintomas de stress para adultos de Lipp, sobrecarga do cuidador informal e estratégias de enfrentamento. A aplicação de todos os instrumentos levará aproximadamente 40 minutos. O local da aplicação será na “Casa da Afasia” durante o programa intensivo de terapia fonoaudiológica.

Para o desenvolvimento deste estudo, sua participação é fundamental, mas não obrigatória. É importante ressaltar que os procedimentos são simples e não deverão trazer prejuízos aos participantes, possivelmente, apenas o cansaço pelo tempo de preenchimento dos instrumentos e, caso isso ocorra, será garantida pausas e intervalos para descanso. Sua participação não trará nenhum gasto e, caso isto aconteça, será de responsabilidade do pesquisador, que providenciará o pagamento dos custos. 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 e outros dados coletados nos instrumentos para que, na elaboração no manual, seja feita uma abordagem adequada ao contexto de forma a auxiliar na relação e cuidado do familiar com o paciente, trazendo benefícios na qualidade de vida de ambos.

Você receberá uma via deste documento, assinado e rubricado pela 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 Odontopediatria, Ortodontia e Saúde Coletiva, 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

Rubrica do Pesquisador Responsável:

Rubrica do Participante da Pesquisa :

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 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 CNS 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 (em dias úteis), no horário das **14hs às 17h30**.

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

Rubrica do Pesquisador Responsável:

Rubrica do Participante da Pesquisa :

ANEXO C – Formulário Situação sócioeconômica

Universidade de São Paulo
Faculdade de Odontologia de Bauru

Departamento de Odontopediatria, Ortodontia e Saúde Coletiva

FORMULÁRIO DE COLETA DE DADOS

Dados de identificação (Sujeito nº _____)

Nome: _____		Telefone: _____
Endereço: _____		
Idade: _____	Data de nascimento: ____ / ____ / ____	Data coleta: ____ / ____ / ____
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 Fund. Incompleto ☐ Ensino Fund. Completo ☐ Ensino Médio Incompleto ☐ Ensino Médio Completo ☐ Ensino Técnico ☐ Ensino Superior Incompleto ☐ Ensino Superior Completo ☐ Pós graduado	
V) Ocupação:	_____	
VI) Problemas de saúde:	☐ Sim	☐ Não
VII) Se sim, qual?	_____	

Data: ____ / ____ / ____

Pesquisador: _____

Departamento de Odontopediatria, Ortodontia e Saúde Coletiva

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 () lâmparina () 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 () BS - Baixa superior () MI - Média inferior () M - Média () MS - Média Superior () A - Alta		00-20 21-30 31-40 41-47 48-54 55-57
Alteração da Tabela: () Sim () Não Esp. _____		
Observações:		

Pesquisador:

ANEXO E – Formulário de avaliação das Atividades de Vida Diária

Universidade de São Paulo Faculdade de Odontologia de Bauru

Departamento de Odontopediatria, Ortodontia e Saúde Coletiva

Formulário de avaliação das atividades de vida diária Índex de Katz (1963); adaptação transcultural por Lino et al (2015)

Dados de identificação (Indivíduo nº _____)

Para cada área de funcionamento listada abaixo assinale a descrição que melhor se aplica. A palavra “assistência” significa supervisão, orientação ou auxílio 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

()
Tem “acidentes”*
ocasionais
* 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 F – Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal

Universidade de São Paulo

Faculdade de Odontologia de Bauru

Departamento de Odontopediatria, Ortodontia e Saúde Coletiva

**Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal: validação
para o Brasil – Monteiro; Mazin; Dantas (2015)**

Itens do QASCI	Não/ Nunca	Raramente	Às vezes	Quase sempre	Sempre
1. Sente vontade de sair da situação em que se encontra?					
2. Considera que, tomar conta do seu familiar é psicologicamente difícil?					
3. Sente-se cansada(o) e esgotada(o) por estar cuidando do seu familiar?					
4. Entra em conflito com você mesmo por estar tomando conta do seu familiar?					
5. Pensa que o seu estado de saúde tem piorado por estar cuidando do seu familiar?					
6. Cuidar do seu familiar tem exigido um grande esforço físico?					
7. Sente que perdeu o controle da sua vida desde que o seu familiar adoeceu?					
8. Os planos que tinha feito para essa fase da vida têm sido alterados em virtude de estar cuidando do seu familiar?					
9. Acha que dedica muito tempo cuidando do seu familiar e que o tempo é insuficiente para você?					
10. Sente que a vida lhe pregou uma peça?					
11. É difícil planejar o futuro, devido às necessidades do seu familiar serem imprevisíveis?					
12. Tomar conta do seu familiar deixa você com a sensação de estar presa(o)?					
13. Evita convidar amigos para sua casa, por causa dos problemas do seu familiar?					
14. A sua vida social (p. ex., férias, conviver com familiares e amigos) tem sido prejudicada por estar cuidando do seu familiar?					
15. Sente-se só e isolada(o) por estar cuidando do seu familiar?					
16. Tem sentido dificuldades econômicas (financeiras) por estar tomando conta do seu familiar?					
17. Sente que o seu futuro econômico (financeiro) é incerto, por estar cuidando do seu familiar?					

18. Já se sentiu ofendida(o) e zangada(o) com o comportamento do seu familiar?					
19. Já se sentiu envergonhada(o) com o comportamento do seu familiar?					
20. Sente que o seu familiar solicita muito você para situações desnecessárias?					
21. Sente-se manipulado (usado) pelo seu familiar?					
22. Sente que não tem tanta privacidade como gostaria, por estar cuidando do seu familiar?					
23. Consegue fazer a maioria das coisas que você necessita, apesar do tempo que gasta tomando conta do seu familiar?					
24. Sente-se capaz de continuar tomando conta do seu familiar por muito mais tempo?					
25. Considera que tem conhecimentos e experiência para cuidar do seu familiar?					
26. A família (que não vive com você) reconhece o trabalho que você tem, por estar cuidando do seu familiar?					
27. Sente-se apoiada(o) pelos seus familiares?					
28. Sente-se bem por estar tomando conta do seu familiar?					
29. O seu familiar mostra gratidão pelo que você está fazendo por ele?					
30. Fica satisfeita(o), quando o seu familiar se sente contente por pequenas coisas que você faz para ele (como atenção, carinho e pequenas lembranças)?					
31. Sente-se mais próxima(o) do seu familiar por estar cuidando dele?					
32. Cuidar do seu familiar tem aumentado a sua autoestima, fazendo-a(o) sentir-se uma pessoa especial, com mais valor?					

Data: ____ / ____ / ____ Pesquisador: _____

ANEXO G - Inventário de estratégias de coping de Folkman e Lazarus

Universidade de São Paulo

Faculdade de Odontologia de Bauru

Departamento de Odontopediatria, Ortodontia e Saúde Coletiva

1. Concentrei-me no que deveria ser feito em seguida, no próximo passo	Não usei	Usei um pouco	Usei bastante	Usei em grande quantidade
2. Tentei analisar o problema para entendê-lo melhor	Não usei	Usei um pouco	Usei bastante	Usei em grande quantidade
3. Procurei trabalhar ou fazer alguma atividade para me distrair	Não usei	Usei um pouco	Usei bastante	Usei em grande quantidade
4. Deixei o tempo passar _ a melhor coisa que poderia fazer era esperar _ o tempo é o melhor remédio	Não usei	Usei um pouco	Usei bastante	Usei em grande quantidade
5. Procurei tirar alguma vantagem da situação	Não usei	Usei um pouco	Usei bastante	Usei em grande quantidade
6. Fiz alguma coisa que acreditava não daria resultados, mas ao menos estava fazendo alguma coisa	Não usei	Usei um pouco	Usei bastante	Usei em grande quantidade
7. Tentei encontrar a pessoa responsável para mudar suas idéias	Não usei	Usei um pouco	Usei bastante	Usei em grande quantidade
8. Conversei com outra(s) pessoa (s) sobre o problema, procurando mais dados sobre a situação	Não usei	Usei um pouco	Usei bastante	Usei em grande quantidade
9. Critiquei-me, repreendi-me.	Não usei	Usei um pouco	Usei bastante	Usei em grande quantidade
10. Tentei não fazer nada que fosse irreversível, procurando deixar outras opções	Não usei	Usei um pouco	Usei bastante	Usei em grande quantidade
11. Esperei que um milagre acontecesse	Não usei	Usei um pouco	Usei bastante	Usei em grande quantidade
12. Concordei com o fato, aceitei o meu destino	Não usei	Usei um pouco	Usei bastante	Usei em grande quantidade
13. Fiz como se nada tivesse acontecido	Não usei	Usei um pouco	Usei bastante	Usei em grande quantidade
14. Procurei guardar para mim mesmo (a) os meus sentimentos	Não usei	Usei um pouco	Usei bastante	Usei em grande quantidade
15. Procurei encontrar o lado bom da situação	Não usei	Usei um pouco	Usei bastante	Usei em grande quantidade
16. Dormi mais que o normal	Não usei	Usei um pouco	Usei bastante	Usei em grande quantidade
17. Mostrei a raiva para as pessoas que causaram o problema	Não usei	Usei um pouco	Usei bastante	Usei em grande quantidade
18. Aceitei a simpatia e a compreensão das pessoas	Não usei	Usei um pouco	Usei bastante	Usei em grande quantidade
19. Disse coisas a mim mesmo (a) que me ajudassem a sentir	Não usei	Usei um pouco	Usei bastante	Usei em grande quantidade
20. Inspirou-me a fazer algo criativo	Não usei	Usei um pouco	Usei bastante	Usei em grande quantidade

21. Procurei a situação desagradável	Não usei	Usei um pouco	Usei bastante	Usei em grande quantidade
22. Procurei ajuda profissional	Não usei	Usei um pouco	Usei bastante	Usei em grande quantidade
23. Mudei ou cresci como pessoa de uma maneira positiva	Não usei	Usei um pouco	Usei bastante	Usei em grande quantidade
24. Esperei para ver o que acontecia antes de fazer alguma coisa	Não usei	Usei um pouco	Usei bastante	Usei em grande quantidade
25. Desculpei ou fiz alguma coisa para repor os danos	Não usei	Usei um pouco	Usei bastante	Usei em grande quantidade
26. Fiz um plano de ação e o segui	Não usei	Usei um pouco	Usei bastante	Usei em grande quantidade
27. Tirei o melhor da situação, o que não era esperado	Não usei	Usei um pouco	Usei bastante	Usei em grande quantidade
28. De alguma forma extravasei os meus sentimentos	Não usei	Usei um pouco	Usei bastante	Usei em grande quantidade
29. Compreendi que o problema foi provocado por mim	Não usei	Usei um pouco	Usei bastante	Usei em grande quantidade
30. Saí da experiência melhor do que eu esperava	Não usei	Usei um pouco	Usei bastante	Usei em grande quantidade
31. Falei com alguém que poderia fazer alguma coisa concreta sobre o problema	Não usei	Usei um pouco	Usei bastante	Usei em grande quantidade
32. Tentei descansar, tirar férias a fim de esquecer o problema	Não usei	Usei um pouco	Usei bastante	Usei em grande quantidade
33. Procurei me sentir melhor, comendo, fumando, utilizando drogas ou medicação	Não usei	Usei um pouco	Usei bastante	Usei em grande quantidade
34. Enfrentei como um grande desafio, fiz algo muito arriscado	Não usei	Usei um pouco	Usei bastante	Usei em grande quantidade
35. Procurei não fazer nada apressadamente, ou seguir o meu primeiro impulso	Não usei	Usei um pouco	Usei bastante	Usei em grande quantidade
36. Encontrei novas crenças	Não usei	Usei um pouco	Usei bastante	Usei em grande quantidade
37. Mantive meu orgulho não demonstrando os meus sentimentos	Não usei	Usei um pouco	Usei bastante	Usei em grande quantidade
38. Redescobri o que é importante na vida	Não usei	Usei um pouco	Usei bastante	Usei em grande quantidade
39. Modifiquei aspectos da situação para que tudo desse certo no final	Não usei	Usei um pouco	Usei bastante	Usei em grande quantidade
40. Procurei fugir das pessoas em geral	Não usei	Usei um pouco	Usei bastante	Usei em grande quantidade
41. Não deixei me impressionar, recusava-me a pensar muito sobre essa situação	Não usei	Usei um pouco	Usei bastante	Usei em grande quantidade
42. Procurei um amigo ou parente para pedir conselhos	Não usei	Usei um pouco	Usei bastante	Usei em grande quantidade
43. Não deixei que os outros soubessem da verdadeira situação	Não usei	Usei um pouco	Usei bastante	Usei em grande quantidade
44. Minimizei a situação recusando-me a me preocupar seriamente com ela	Não usei	Usei um pouco	Usei bastante	Usei em grande quantidade
45. Falei com alguém sobre como estava me sentindo	Não usei	Usei um pouco	Usei bastante	Usei em grande quantidade

46. Recusei recuar e batalhei pelo que eu queria	Não usei	Usei um pouco	Usei bastante	Usei em grande quantidade
47. Descontei minha raiva em outra(s) pessoa (s)	Não usei	Usei um pouco	Usei bastante	Usei em grande quantidade
48. Busquei nas experiências passadas uma situação similar	Não usei	Usei um pouco	Usei bastante	Usei em grande quantidade
49. Eu sabia o que deveria ser feito, portanto dobrei meus esforços para fazer o que fosse necessário	Não usei	Usei um pouco	Usei bastante	Usei em grande quantidade
50. Recusei a acreditar que aquilo estava acontecendo	Não usei	Usei um pouco	Usei bastante	Usei em grande quantidade
51. Prometi a mim mesmo que as coisas serão diferentes da próxima vez	Não usei	Usei um pouco	Usei bastante	Usei em grande quantidade
52. Encontrei algumas soluções diferentes para o problema	Não usei	Usei um pouco	Usei bastante	Usei em grande quantidade
53. Aceitei, nada poderia ser feito	Não usei	Usei um pouco	Usei bastante	Usei em grande quantidade
54. Procurei não deixar que meus sentimentos interferissem muito nas outras coisas que eu estava fazendo	Não usei	Usei um pouco	Usei bastante	Usei em grande quantidade
55. Gostaria de poder mudar o que tinha acontecido ou como me senti	Não usei	Usei um pouco	Usei bastante	Usei em grande quantidade
56. Mudei alguma coisa em mim, modifiquei-me de alguma forma	Não usei	Usei um pouco	Usei bastante	Usei em grande quantidade
57. Sonhava acordado (a) ou imaginava um lugar ou tempo melhores do que aqueles em que eu estava	Não usei	Usei um pouco	Usei bastante	Usei em grande quantidade
58. Desejei que a situação acabasse ou que de alguma forma desaparecesse	Não usei	Usei um pouco	Usei bastante	Usei em grande quantidade
59. Tinha fantasias de como as coisas iriam acontecer, como se encaminhariam	Não usei	Usei um pouco	Usei bastante	Usei em grande quantidade
60. Rezei	Não usei	Usei um pouco	Usei bastante	Usei em grande quantidade
61. Preparei-me para o pior	Não usei	Usei um pouco	Usei bastante	Usei em grande quantidade
62. Analisei mentalmente o que fazer e o que dizer	Não usei	Usei um pouco	Usei bastante	Usei em grande quantidade
63. Pensei em uma pessoa que admiro e a tomei como modelo	Não usei	Usei um pouco	Usei bastante	Usei em grande quantidade
64. Procurei ver as coisas sob o ponto de vista da outra pessoa	Não usei	Usei um pouco	Usei bastante	Usei em grande quantidade
65. Eu disse a mim mesmo (a) que as coisas poderiam ter sido piores	Não usei	Usei um pouco	Usei bastante	Usei em grande quantidade
66. Corri, ou fiz exercícios	Não usei	Usei um pouco	Usei bastante	Usei em grande quantidade

Data: ____ / ____ / ____

Pesquisador: _____