

UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

LUCIANA ISABEL DE ALMEIDA TRAD

**SOBRECARGA DOS CUIDADORES E PERCEPÇÃO DO SUPORTE FAMILIAR DE
ADULTOS JOVENS APÓS ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL**

CURITIBA
2016

UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA
MESTRADO EM PSICOLOGIA

LUCIANA ISABEL DE ALMEIDA TRAD

**SOBRECARGA DOS CUIDADORES E PERCEPÇÃO DO SUPORTE FAMILIAR DE
ADULTOS JOVENS APÓS ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal do Paraná como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Psicologia.

Orientador: Profa. Dra. Ana Paula Almeida de Pereira

Linha de pesquisa: Avaliação e Reabilitação Neuropsicológica

CURITIBA
2016

Catálogo na Publicação
Cristiane Rodrigues da Silva – CRB 9/1746
Biblioteca de Ciências Humanas – UFPR

T763s Trad, Luciana Isabel de Almeida

Sobrecarga dos Cuidadores e Percepção do
Suporte Familiar de Adultos Jovens após Acidente
Vascular Cerebral. / Luciana Isabel de Almeida Trad. –
Curitiba, 2016.
90 f.

Orientadora: Profª Drª Ana Paula Almeida de
Pereira.

Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Setor de
Educação, Universidade Federal do Paraná.

1. Saúde – Cuidadores. 2. Acidente Vascular
Cerebral. I. Título.

CDD 153.4



UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ
Setor de Ciências Humanas.
Coordenação de Pós-Graduação em Psicologia
MESTRADO EM PSICOLOGIA



LUCIANA ISABEL DE ALMEIDA TRAD

**"SOBRECARGA DOS CUIDADORES E PERCEPÇÃO DO SUPORTE FAMILIAR DE ADULTOS JOVENS
APÓS ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL"**

Dissertação apresentada como requisito obrigatório para a obtenção do
Título de **MESTRE EM PSICOLOGIA**, pelo Programa de Pós-Graduação de Mestrado
em Psicologia, do Setor de Ciências Humanas da UFPR – Universidade
Federal do Paraná, e aprovada (aprovada/reprovada) pela Banca Avaliadora
abaixo assinada.

Prof.ª Ana Paula Almeida de Pereira
Universidade Federal do Paraná
Professora orientadora

Prof. Dr. Makilim Nunes Baptista
Universidade São Francisco
Professor titular

Prof. Dr. Plínio Marco de Toni
Universidade Estadual do Centro Oeste
Professor titular

Curitiba, 1 de abril de 2016

*À minha família, o meu porto
seguro que sempre me acolhe, me
ama e me compreende.*

Agradecimentos

Agradeço a Deus, por permitir todos os momentos de aprendizagem em minha jornada aqui na Terra.

À minha família, minha fonte de energia.

Ao meu amado marido Carlos, que nunca me deixou desanimar e a quem devo muitas de minhas conquistas.

Aos meus filhos, Felipe e Sophia, que são minha luz e fonte de inspiração.

À minha mãe, ao meu pai, à minha irmã, ao meu sobrinho, minha sogra e à minha avó, que me fortaleceram em suas orações.

À minha orientadora, dedicada, exigente e sensível, capaz de entender ser no mundo como ninguém. Minha musa inspiradora.

Aos profissionais Dr. Marcos Christiano Lange e Dr. Marcos Seefeld e às instituições de saúde, Hospital de Clínicas e Hospital Evangélico, que permitiram a realização desta pesquisa.

À querida Talita Ribas, minha nobre auxiliar durante o período de coleta de dados

Aos professores, Dr. Amer Handam e Professor Felipe Barletta, que contribuíram em minha análise de dados.

Aos meus amigos Ari, Cissa e Aninha.

A todos os participantes, que gentilmente contribuíram com suas experiências de vida para que este estudo fosse realizado.

Enfim, deixo minha gratidão à minha rede de suporte familiar e social.

Sobrecarga dos cuidadores e percepção do suporte familiar em adultos jovens após acidente vascular cerebral

Caregiver burden and perception of family support in young adults after stroke

Resumo

Este estudo teve como objetivo compreender a relação entre a ocorrência de sobrecarga do cuidador e a percepção do nível de suporte familiar em adultos jovens que vivem com o acidente vascular cerebral. O trabalho foi realizado em três partes: a) revisão sistemática da literatura sobre a sobrecarga do cuidador familiar de jovem adulto após acidente vascular cerebral, abrangendo o período de 2010 a 2014; b) estudo descritivo transversal; metodologia analítica correlacional de natureza quantitativa para identificar a sobrecarga do cuidador e a percepção de suporte familiar do adulto após AVC; e c) estudo de análise temática, exploratória e descritiva, para compreender as formas de enfrentamento após AVC, sob a perspectiva do cuidador familiar. A amostra do estudo b foi composta por 20 díades - adulto com AVC e seu cuidador - e foi selecionada em Hospitais Universitários do Sul do Brasil. Os instrumentos consistiram em entrevista semiestruturada, questionário sociodemográfico, Inventário de Percepção de Suporte Familiar (IPSF) e escala de sobrecarga *Burden Interview* (BI). Os resultados demonstraram a escassez de estudos sobre a percepção de adultos com AVC e a sobrecarga que a doença impõe à família. Na análise quantitativa, observou-se uma relação inversa entre a percepção do suporte familiar do adulto com AVC e a sobrecarga do cuidador. Na análise das entrevistas do estudo c várias temáticas foram observadas, tais como as percepções e sentimentos diante da notícia do AVC no jovem, a escolha do cuidador, as dificuldades percebidas após alta hospitalar, adaptação, reabilitação e as expectativas quanto ao futuro da pessoa com AVC. Desde o diagnóstico do AVC de um familiar até o processo de reabilitação, estratégias de enfrentamento são necessárias para a autorregulação do sistema familiar, tais como, redefinição de papéis entre os familiares, escolha do cuidador e organização da rotina para o processo de reabilitação. Isso requer compreender e observar o indivíduo com AVC em seu contexto familiar e de reabilitação, num processo de auto-organização do indivíduo em uma nova realidade complexa de relações interpessoais.

Palavras-Chave: Acidente Vascular Cerebral, AVC, Suporte familiar, Sobrecarga, Cuidador.

Abstract

This study aimed to understand the relationship between the occurrence of caregiver burden and perception of family support level in young adults living with stroke. It was conducted in three parts: a systematic review of the literature on the burden of family caregivers of young adults after stroke, between 2010 and 2014; a cross-sectional study; correlational analytical method with quantitative data, to identify the caregiver burden and perception of family support adult after stroke; and a thematic, exploratory and descriptive analysis to understand the way of coping after stroke, observed by family caregivers. The sample consisted of 20 dyads - adults with stroke / caregiver – recruited at University Hospitals in southern Brazil. The instruments consisted of semi-structured interview, sociodemographic questionnaire, Inventory Family Support Perception (IPSF) and the Burden Interview (BI); and the scores were submitted to statistical analysis. Results showed the lack of studies on perception of adults with stroke and the burden that the disease imposes on the family. In the quantitative analysis of the scales, there was an inverse relationship between the perception of family support by the adult with stroke and his/her caregiver burden. Several themes were observed, such as perceptions and feelings about stroke, the choice of caregiver, the perceived difficulties after discharge, adaptation, rehabilitation and expectations for the future of people with stroke. After the stroke diagnosis of a family member until the end of the rehabilitation process, coping strategies will be required to self-regulation of the family system, such as redefinition of roles among family, choice of caregiver and organization of routine for the rehabilitation process. This requires understanding and observing the person with stroke in their family context and rehabilitation process, as the self-organization of the individual is a new complex reality of interpersonal relationships.

Keywords: Cerebrovascular Accident (CVA), Family support, Burden, Caregiver

Lista de Siglas

AHA	–	American Heart Association
AIT	–	Ataque Isquêmico Transitório
AVC	–	Acidente Vascular Cerebral
AVCH	–	Acidente Vascular Cerebral Hemorrágico
AVCI	–	Acidente Vascular Cerebral Isquêmico
BI	–	<i>Burden Interview</i> – Escala de Sobrecarga
IDB-DATASUS	–	Índice de Dados Básicos - Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde
DSM-IV	–	Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais 4ª ed.
IPSF	–	Inventário de Percepção do Suporte Familiar
OMS	–	Organização Mundial da Saúde
PCDT	–	Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas
TCLE	–	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
OMS	–	Organização Mundial da Saúde

Lista de tabelas e gráficos

Figura 1 – Análise e seleção dos estudos sobre a sobrecarga do cuidador do adulto com AVC	22
Tabela 1 – Descrição dos estudos selecionados para revisão sobre a percepção de sobrecarga do cuidador familiar do adulto jovem após AVC.....	23
Tabela 1 – Características sociodemográficas dos adultos jovens pós AVC	47
Tabela 2 – Características clínicas do adulto jovem após AVC	48
Tabela 3 – Características sociodemográficas dos cuidadores	49
Tabela 4 – Desempenho dos participantes nos instrumentos IPSF e BI	50
Figura 1 – Associação entre Percepção do Suporte Familiar do adulto com AVC e sobrecarga do cuidador	51
Tabela 5 – Coeficientes de Correlação de Spearman entre os domínios da IPSF e BI.....	52
Figura 2 – Árvore de Decisão Fatores que contribuem para sobrecarga do cuidador..	53

Lista de anexos

Anexo 1	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – Paciente	79
Anexo 2	Ficha de Identificação – Paciente.....	80
Anexo 3	Perfil Clínico do Paciente	81
Anexo 4	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – Cuidador.....	82
Anexo 5	Ficha de Identificação – Cuidador	83
Anexo 6	Entrevista Semiestruturada -Avaliação do Impacto do AVC no cuidador...	84

Sumário

Sobrecarga dos cuidadores e percepção do suporte familiar em adultos jovens após acidente vascular cerebral	1
Resumo	1
Abstract	2
Lista de Siglas	3
Lista de anexos	5
Capítulo I.....	9
Capítulo II	15
Acidente vascular cerebral no adulto e a sobrecarga do cuidador familiar.....	15
Método	21
Resultados	21
Discussão	25
Incapacidade Funcional	29
Alterações na rotina familiar	30
Percepção do Suporte Familiar e Social.....	30
Orientação e Apoio ao Cuidador Familiar.....	31
Conclusão.....	31
Capítulo III.....	33
A sobrecarga do cuidador e sua relação com a percepção do suporte familiar do adulto jovem após AVC	33
AVC em Adultos Jovens	33

Suporte Familiar	34
Cuidador	35
Sobrecarga do Cuidador	37
Método	38
Delineamento da Pesquisa.....	38
Participantes	38
Instrumentos	39
Ficha de identificação.....	39
Entrevista semiestruturada.....	39
Inventário de Percepção do Suporte Familiar (IPSF).....	39
Escala de Sobrecarga do Cuidador - <i>Burden Interview</i> (BI)	42
Procedimentos	45
Análise Estatística de Dados	46
Resultados	47
Discussão	54
Conclusão.....	55
Capítulo IV.....	57
A interação familiar no processo de reabilitação do adulto jovem com AVC.....	57
Método	59
Resultados	61
Reações diante da notícia do AVC no jovem.....	61
Escolha do Cuidador	62

Retorno ao larapós AVC: adaptação e a reabilitação	63
Expectativas quanto ao futuro da pessoa com AVC	65
Conclusão	66
Capítulo V	67
Conclusão	67
Referências	69
Anexos	79

Capítulo I

O Acidente Vascular Cerebral (AVC) em pessoas jovens é menos frequente se comparado a pessoas idosas. Entretanto, as consequências pessoais, familiares e socioeconômicas após AVC se apresentam de forma dramática, quando o indivíduo se encontra no topo da sua idade produtiva (Yamamoto, 2012). O impacto do AVC em adultos jovens pode ser devastador em termos de anos produtivos subtraídos (Griffiths, & Sturm, 2011).

Os possíveis descritores para as doenças cerebrovasculares encontrados na literatura são: AVC, Acidente Vascular Cerebral, Derrame Cerebral, Ictus Cerebral, Apoplexia, Acidente Cerebrovascular, Apoplexia Cerebral, Apoplexia Cerebrovascular, Icto Cerebral, Acidente Vascular Encefálico, AVE, Acidente Vascular do Cérebro, em inglês “stroke” em espanhol “accidente cerebrovascular”. O descritor “Acidente Vascular Cerebral – AVC”, por ser mais conhecido e divulgado na literatura, em que o cérebro é citado comumente como o conjunto de todas as estruturas internas ao crânio (Gagliardi, 2010), será a nomenclatura utilizada neste estudo.

O AVC é uma síndrome de ocorrência súbita, que assinala qualquer anormalidade do cérebro resultante de um processo patológico dos vasos sanguíneos. Essa patologia cursa com déficits neurológicos temporários ou permanentes de variadas intensidades, relacionadas ao comprometimento de áreas focais no cérebro (Ropper & Samuels, 2009). Dentre as doenças crônicas, o AVC é uma das doenças que apresenta o maior índice de morbidade e mortalidade na atualidade. Representa a principal causa de incapacidade neurológica, com importantes disfunções motoras e cognitivas, constituindo-se como um problema de saúde pública mundial (American Heart Association [AHA], 2015).

As doenças cardiovasculares são as principais causas de morte no mundo. De acordo com dados da Organização Mundial da Saúde (OMS), 17,5 milhões de pessoas morreram de doenças cardiovasculares em 2012, representando 31% de todas as mortes globais. Dessas mortes, cerca de 7,4 milhões foram devido à doença cardíaca coronária e 6,7 milhões foram por AVC. Três quartos das mortes por doenças cardiovasculares encontram-se em países subdesenvolvidos (OMS, 2015). Estima-se que o número de óbitos por doenças cardiovasculares, principalmente de doenças cardíacas e AVC, atinja 23,3 milhões de pessoas em 2030 (OMS, 2013).

De acordo com o Ministério da Saúde (2007), o número de internações de jovens adultos entre 15 e 34 anos hospitalizados, devido ao AVC, apresentou um aumento de 64% em homens e de 41% em mulheres entre 1998 e 2007 no Brasil. Aproximadamente 62 mil pessoas com menos de 45 anos, morreram em decorrência do AVC, no período entre 2000 e 2010 (Ministério da Saúde, 2012). Segundo informações do Índice de Dados Básicos do Sistema Único de Saúde Brasileiro (IDB-DATASUS), aproximadamente 100.751 de óbitos por doenças cerebrovasculares foram registrados no Brasil no ano de 2011, com uma taxa de mortalidade de 52,4 para cada 100.000 habitantes, sendo que 6,2 para cada 100.000 são adultos entre 30 a 49 anos (Ministério da Saúde, 2012).

O AVC é uma doença multifatorial e os principais fatores de risco podem ser observados em três categorias: a) na categoria modificável, observa-se a hipertensão arterial, o tabagismo, o sedentarismo, a dieta (baixo consumo de frutas e verduras), o consumo excessivo de álcool, o sobrepeso e a diabetes; b) na categoria ambiental, identifica-se o tabagismo passivo e a falta de acesso a tratamentos médicos; e c) na categoria não modificável, estão idade, sexo e histórico familiar (OMS, 2006). A maioria das doenças cardiovasculares pode ser prevenida, considerando-se os fatores de risco comportamental, como tabagismo, dieta pouco saudável e obesidade, sedentarismo e uso nocivo do álcool,

utilizando estratégias de orientação para toda a população (OMS, 2015). O estresse associado à falta de cuidados com a saúde, encontra-se entre as principais causas para o aumento do AVC em população jovem (Ministério da Saúde, 2012). Dessa forma, entende-se que a redução de ocorrência do AVC está diretamente relacionada com a conscientização da população sobre os fatores de risco modificáveis e ambientais.

As duas grandes categorias de (AVC) são hemorrágica e isquêmica. O acidente vascular hemorrágico (AVCH) é caracterizado pelo rompimento da artéria no interior da cavidade craniana fechada, ao passo que o acidente vascular isquêmico (AVCI) se caracteriza pela oclusão da artéria reduzindo o fluxo de sangue para fornecer uma quantidade adequada de oxigênio e de nutrientes a uma parte do cérebro e pode ocorrer devido à trombose, embolia, ou hipoperfusão sistêmica (Caplan, 2009). Aproximadamente 85% dos AVCs são do tipo isquêmico e 15%, hemorrágico. Os ataques isquêmicos transitórios (AIT's) são reversíveis por não apresentarem infarto cerebral na área afetada. Cursam com duração inferior a 24 horas e podem ser de origem trombótica ou embólica, ou ainda estar associado a vaso-espasmo cerebral (AHA, 2015).

Sinais e sintomas de AVC podem surgir repentinamente, podendo temporariamente melhorar ou piorar, dependendo do tipo de AVC e a área do cérebro afetada. Os sintomas clássicos de AVC são fraqueza súbita ou paralisia dos músculos de um lado da face, problemas com a visão, fraqueza súbita ou dormência de um ou ambos os braços e dificuldades para falar. Ainda podem ocorrer dificuldades para andar, tonturas, perda de equilíbrio ou coordenação, dor de cabeça intensa sem causa conhecida e desmaio ou perda de consciência (OMS, 2015). Quanto mais rápido iniciar o tratamento, melhores as chances para a recuperação (Machado, 2011). Um avanço significativo no tratamento tem ocorrido nas últimas décadas, incluindo o uso mais generalizado de trombolítico. Como consequência, a mortalidade pós-AVC foi reduzida em torno de 40% em países desenvolvidos. Entretanto,

percebe-se que ainda há alta incidência de incapacidade residual entre as pessoas após AVC (Brewer, Horgan, Hickey, & Williams, 2012).

Em estudo realizado no Brasil sobre as características epidemiológicas, clínicas e laboratoriais de pessoas com AVCI com menos de 50 anos, foram coletados dados relativos à idade de ocorrência, exposição a fatores de risco, número de eventos isquêmicos, região encefálica acometida, exames para investigação etiológica, drogas utilizadas na prevenção secundária e medidas de reabilitação instituídas. A maioria dos participantes era do sexo feminino (63%) e destes 20,4% sofreram recorrência do evento isquêmico. A topografia mais acometida foi a da artéria cerebral média (49,9%). Pelo menos um fator de risco cardiovascular foi observado nos pacientes (84,8%) e a hipertensão arterial sistêmica predominou. Quarenta e cinco por cento dos participantes do estudo estavam em processo de reabilitação e realizavam fisioterapia. Os pesquisadores ressaltam a importância das medidas de prevenção secundária, tendo em vista que fatores de risco cardiovasculares são frequentes mesmo em pacientes jovens que sofreram AVCI (Pereira, Braga, Garcia, & Teixeira, 2010).

O indivíduo após AVC pode apresentar distúrbios associados que podem interferir no processo de reabilitação, como a incapacidade de realizar movimento voluntário (apraxia) e identificar a posição do corpo no espaço (alterações proprioceptivas), além de dificuldades em compreender e expressar a palavra falada e/ou escrita (afasias) e reconhecer objetos e figuras (agnosias visuais), formas e texturas, devido à alteração do sistema tátil (asterognosia). Os déficits de atenção, concentração, funções executivas, memória e alteração no comportamento podem ser percebidos. O processamento perceptivo, esquema corporal e percepção visual podem apresentar alterações (Barbosa, Ferreira, & Barbosa, 2012).

Ao ser surpreendido por uma doença incapacitante, os indivíduos, assim como seus familiares, estão sujeitos a modificações no cotidiano. Surgem dúvidas, inseguranças e incertezas quanto ao futuro. O impacto psicossocial dependerá de vários fatores: as sequelas

físicas e emocionais resultantes do AVC, o papel ocupado pelo indivíduo acometido na dinâmica familiar, os vínculos estabelecidos, a profissão, o contexto social em que está inserido e a rede de suporte familiar e social.

A rede de suporte efetiva favorece o enfrentamento das dificuldades físicas, sociais, financeiras e emocionais e a sua importância está relacionada à gravidade do déficit apresentado pelo familiar doente (Brito, & Rabinovich, 2008). O suporte familiar ou social se dá à medida que o receptor necessitado percebe o apoio como eficaz e benéfico, sentindo-se cuidado, acolhido, amado e compreendido; ao perceber-se integrado à rede de recursos e informações, o indivíduo busca forças para enfrentar as situações adversas (Campos, 2004).

O apoio social, familiar e dos amigos, consiste em um fator essencial de funcionamento físico e relacional para a maioria dos indivíduos com AVC, amortecendo o impacto da deficiência e mediando as necessidades em longo prazo. A falta de apoio da família pode constituir uma barreira para manter a independência nas atividades da vida diária e participação social da pessoa incapacitada (Sumathipala, Radcliffe, Sadler, Wolfe, & McKevitt, 2011).

Mudanças importantes no âmbito familiar podem surgir durante o processo de reabilitação, inclusive alterações de papéis. O adulto acometido por um AVC pode deixar de ser o mantenedor e provedor, tornando-se a pessoa que precisa de suporte e apoio familiar em suas necessidades funcionais e emocionais, tanto em sua vida diária como durante o tratamento (Gindri, Argimon, & Fonseca, 2010). As famílias são as maiores expectadoras das dificuldades apresentadas após o AVC. Essa experiência deve ser aproveitada para que os profissionais de saúde, os pacientes e os familiares se tornem parceiros na reabilitação (Sohlberg, & Mateer, 2010). Neste novo cenário com AVC, a família desempenha um papel determinante para que a reabilitação da pessoa afetada seja efetiva. Entretanto, estudos têm revelado que o comprometimento cognitivo, a presença de depressão, as dificuldades de

memória e a incapacidade funcional desse grupo contribuem para a sobrecarga de seus cuidadores familiares (McCullagh, Brigstocke, Donaldson, & Kalra, 2005).

Considerando as demandas emanadas desde o AVC até a reabilitação, tanto para pessoa afetada como para seus familiares, o presente estudo pretendeu compreender a relação entre a ocorrência de sobrecarga do cuidador e a percepção do nível de suporte familiar em adultos jovens que vivem com AVC. Os objetivos específicos deste estudo são: a) analisar o perfil sociodemográfico dos cuidadores familiares de adultos jovens após AVC; b) observar a relação entre variáveis demográficas e clínicas do adulto jovem após AVC; e c) compreender a forma de enfrentamento percebida pelo cuidador familiar após AVC. Para atingir tais objetivos, três estudos foram delineados e serão apresentados nos próximos capítulos. O capítulo II consiste em uma revisão sistemática da literatura sobre a sobrecarga do cuidador familiar de jovem adulto após AVC. No capítulo III, um grupo de adultos jovens e suas famílias foram investigados a fim de identificar a presença de sobrecarga do cuidador e a percepção de suporte familiar do adulto jovem após AVC. No capítulo IV, a partir de relatos de familiares, buscou-se compreender a forma de enfrentamento após AVC.

É importante ressaltar que tais capítulos encontram-se interligados, uma vez que investigam aspectos diferentes da sobrecarga do cuidador familiar no contexto de AVC. O primeiro estudo (capítulo II) possibilitou a fundamentação teórica dos dois estudos empíricos posteriores. O segundo estudo (capítulo III) explora variáveis mensuráveis envolvidas no problema de pesquisa e o terceiro estudo (capítulo IV) descreve a experiência do cuidador familiar. No capítulo posterior, pretende-se oportunizar uma reflexão direcionada aos cuidados pós-AVC, sobre as influências e consequências da sobrecarga do cuidador no processo de reabilitação e/ou reintegração social do adulto jovem após AVC.

Capítulo II

Acidente vascular cerebral no adulto e a sobrecarga do cuidador familiar

Uma doença repentina e incapacitante como o AVC, afeta a família e desorienta a pessoa doente. As consequências podem ser devastadoras no que diz respeito à qualidade de vida e à capacidade para o trabalho, especialmente quando ocorre em idade produtiva. A dependência física, psicológica e/ou econômica do indivíduo com AVC envolve a família em adaptações materiais e relacionais. Esse é um momento crítico que exige suporte familiar e social com adoção imediata de estratégias de acolhimento e cuidados. O AVC é uma das doenças preponderantes que afeta a saúde pública e suas sequelas implicam em dificuldades importantes na reintegração social e na força produtiva do indivíduo, frequentemente onerando o estado, tanto por meio do sistema previdenciário quanto do sistema de saúde.

Estudos relatam que a incidência de AVC em adultos jovens varia entre 5 e 10% do total de AVC's, sendo considerado uma patologia infrequente (Gomes et al., 2008). Atualmente, não há um consenso na literatura quanto à idade limite para considerar o AVC no adulto jovem. A maioria dos estudos compreendem pessoas com até 45 anos, porém há outras pesquisas em que participantes de até 60 anos foram incluídos (Cardoso, Fonseca, & Costa, 2003; Gomes et al., 2008, & Zétola et al., 2001).

O AVC no jovem, se comparado ao idoso, apresenta um espectro etiológico mais ampliado. Os fatores de risco percebidos em jovens são doenças hematológicas, abuso de substâncias, traumas, dissecções, reações ao uso de contraceptivos orais, gravidez e enxaqueca pós-parto. Muitos jovens após AVC apresentam múltiplos fatores de risco com proporção elevada de casos com causa indeterminada. Contudo, o prognóstico tem demonstrado ser mais favorável em se tratando dos aspectos médicos (Gomes, et al. 2008). A história prévia da pessoa acometida pelo AVC e o exame orientado para etiologias comuns e incomuns são de extrema relevância. Nas duas últimas décadas, a aterosclerose em jovens

adultos tem se destacado sobre os fatores de risco tradicionais do AVC, como hipertensão, dislipidemia, diabetes, obesidade e tabagismo (Yamamoto, 2012). Estudos revelam elevadas taxas de morbidade e mortalidade em adultos jovens com AVC, porém estes apresentam melhor prognóstico de sobrevivência em relação às pessoas idosas. As sequelas físicas, emocionais e os eventos recorrentes impossibilitam grande parte deste grupo de retornar à sua antiga ocupação, resultando em impacto individual e socioeconômico (Pereira, Braga, Garcia, & Teixeira, 2010).

A qualidade de vida do indivíduo após AVC sofre prejuízo importante em decorrência das limitações incapacitantes. O comprometimento mais reconhecido no AVC é o motor, que restringe a função do movimento muscular ou mobilidade. Outras implicações comumente observadas incluem déficits de visão, sensação, cognição, fala e linguagem, inclusive pode ocorrer o comprometimento da deglutição (Langhorne, Bernhardt, & Kwakkel, 2011). Sequelas residuais decorrentes do AVC alteram a rotina do indivíduo acometido, assim como a de seus familiares, podendo acarretar até mesmo um distanciamento do convívio social (Costa, 2008).

Problemas psicológicos de ajustamento ocorrem quando o indivíduo com AVC vivencia suas mudanças corporais em condições crônicas incapacitantes, ademais da dependência de terceiros. Como consequência, os sintomas depressivos podem surgir e inibir a adesão ao tratamento. Isso pode deteriorar a qualidade de vida e aumentar o risco de morte (Terroni, Mattos, Sobreiro, Guajardo, & Fráguas, 2009). Níveis de autoestima inconstantes estão relacionados a sintomas depressivos. A estabilidade da autoestima pode ser um fator potencial de ajustamento emocional do indivíduo com AVC durante o processo de reabilitação (Vickery, Sepehri, Evans, & Lee, 2008).

Disfunções psicológicas e funcionais relacionadas ao AVC são fatores que afetam o indivíduo sobrevivente em sua reinserção ao convívio familiar, profissional, acadêmico e

social. Dessa forma, a reabilitação surge com o objetivo de compreender as limitações e as capacidades residuais e propor um plano de enfrentamento para promover as funções remanescentes.

O processo de reabilitação de pessoas após AVC tem por objetivo: a) a prevenção de complicações secundárias, físicas ou cognitivas; b) a redução e recuperação precoce dos déficits sensoriais e cognitivos; c) a estimulação da neuroplasticidade e da aprendizagem; d) o aproveitamento máximo do potencial residual das funções corpóreas; e) a compensação e a adaptação às incapacidades físicas e cognitivas, mudança e reformulação comportamental no ambiente familiar, profissional, acadêmico e social; f) a independência e reintegração na comunidade; e g) manutenção da qualidade de vida para as pessoas acometidas pelo AVC e seus familiares (Cecatto, & Almeida, 2010). A reabilitação após AVC geralmente envolve um processo cíclico que compreende a avaliação, para identificar e quantificar as potencialidades e dificuldades do paciente e o estabelecimento de metas realistas e atingíveis; a intervenção, para direcionar e auxiliar o paciente no cumprimento das metas; e a reavaliação, para determinar se o progresso alcançou as metas estabelecidas (Kwakkel, Kollen, & Linderman, 2004; Langhorne, Bernhardt, & Kwakkel, 2011; Brewer, Horgan, Hickey, & Williams, 2012).

A reabilitação pós-AVC é de natureza complexa e heterogênea. As consequências da lesão encefálica a longo prazo estão diretamente relacionadas à localização, ao tamanho inicial da lesão e à extensão da recuperação subsequente. A combinação de processos espontâneos e dependentes de aprendizagem favorece a reabilitação, incluindo a substituição, por meio da reorganização das vias neurais parcialmente preservadas para reaprender funções perdidas; a restituição, restaurando a funcionalidade do tecido nervoso; e a compensação, por meio da melhora da disparidade entre as habilidades deficientes de um paciente e as exigências do seu meio ambiente (Kwakkel, Kollen, & Linderman, 2004; Langhorne,

Bernhardt, & Kwakkel, 2011). As disfunções associadas em graus diferentes de severidade compõem um desafio para o indivíduo com AVC em reabilitação, que se vê funcionalmente limitado e dependente de terceiros para realização de tarefas básicas da vida diária (Barbosa, Ferreira, & Barbosa, 2012).

A reabilitação neuropsicológica é um processo em que pessoas com lesão cerebral, em colaboração com profissionais de saúde, familiares e membros da comunidade, buscam tratar ou atenuar limitações resultantes de uma lesão neurológica (Hamdan, Pereira, & Riechi, 2011). Pessoas afetadas pelas alterações devido à lesão cerebral (familiares, amigos, cuidadores, professores, etc.) podem desenvolver soluções eficazes para os próprios desafios (Sohlberg & Mateer, 2010).

Desde o momento do AVC até a reabilitação, muitas incertezas e sofrimentos envolvem o sobrevivente e seus familiares. O suporte familiar se faz necessário independentemente das condições financeiras, da disposição ou do manejo para atender a demanda apresentada para a família. Surge a figura do cuidador, aquele que participará mais ativamente dos cuidados relacionados às necessidades do familiar debilitado.

No Brasil, “a carência das instituições sociais no amparo às pessoas que precisam de cuidados faz com que a responsabilidade máxima recaia sobre a família e, mesmo assim, é geralmente sobre um elemento da família” (Ministério da Saúde, 2008, p.10). O cuidador familiar dedica grande parte de seu cotidiano às rotinas de cuidado da pessoa incapacitada (Marques, Landim, Colares, & Mesquita, 2011). De acordo com a Classificação Brasileira de ocupações, sob o código 5162, -cuidador é definido como alguém que “cuida a partir dos objetivos estabelecidos por instituições especializadas ou responsáveis diretos, zelando pelo bem estar, saúde, alimentação, higiene pessoal, educação, cultura, recreação e lazer da pessoa assistida” (Ministério do Trabalho e Emprego, 2013).

O cuidador familiar geralmente não possui habilidades técnicas de profissionais cuidadores, portanto tem como função acompanhar e auxiliar a pessoa debilitada em atividades que ela não consiga realizar sozinha, sem retirar a autonomia da mesma (Ministério da Saúde, 2008). O despreparo do cuidador familiar, a falta de conhecimentos sobre a patologia e as deficiências nas estratégias utilizadas no ato de cuidar, podem acarretar ansiedade e desgaste físico, ocasionando situação de risco para quem cuida e para quem recebe o cuidado (Sousa, Zarameli, Ferrari, & Frigero, 2008). Desempenhar o papel de cuidador de uma pessoa com AVC demanda tempo, disposição e responsabilidade. A falta de conhecimento sobre a patologia e dificuldades percebidas sobre o ato de cuidar, sobrecarregam o cuidador familiar. A dedicação investida pelo cuidador nos atendimentos prestados a seu familiar incapacitado tem como consequência a redução de tempo para seus próprios cuidados com a saúde física, psicológica e social, o que pode afetar sua qualidade de vida.

Os cuidadores de pessoas com AVC vivenciam necessidades de adaptação à nova rotina, que surgem de forma inesperada e intensa, acompanhada por dificuldades econômicas, tempo de dedicação, paciência e falta de manejo para com os cuidados prestados. Por se tratar de pessoa sem preparo técnico e emocional para realizar o cuidado, muitas vezes o cuidador expressa o sentimento de abdicação do próprio cuidado (Oliveira, Garanhani, & Garanhani, 2011). De acordo com Mccullagh, Brigstocke, Donaldson e Kalra (2005), estudos têm revelado que o comprometimento da função cognitiva, a presença de depressão e de problemas de memória e a capacidade funcional prejudicada de pacientes após AVC colaboram pra a sobrecarga dos cuidadores familiares. Os cuidadores familiares de pessoas com doenças crônicas e incapacitantes são afetados psicológica, física e economicamente.

A sobrecarga do cuidador, compreendida como um conceito multidimensional que envolve a esfera biopsicossocial, pode ser resultante do desequilíbrio entre as seguintes

variáveis: a) tempo disponível para o cuidado; b) condições psicológicas, físicas e sociais; c) atribuições e distribuição de papéis e d) recursos financeiros (Sherwood, Given, Given, & Eye, 2005). O impacto emocional e financeiro vivenciado pela família após o AVC, a falta de habilidade no cuidar e da compreensão sobre a doença, podem interferir e comprometer o processo de reabilitação do indivíduo afetado, transformando-o em sofrimento e sobrecarga para família (Bocchi, & Angelo, 2005). O senso de coerência do cuidador (modo de compreender o mundo e de lidar com os estressores do dia a dia), as inquietações emocionais do cuidador e o nível de incapacidade do paciente são fatores preditivos importantes para as consequências negativas da prestação de cuidados (Jaracz, Grabowska-Fudala,& Kozubski, 2012).

Pereira e Soares (2011) ressaltam que a sobrecarga pode ser qualificada segundo duas dimensões: objetiva e subjetiva. Os aspectos objetivos da sobrecarga estão relacionados às consequências negativas concretas e observáveis frente à doença na família, tais como dificuldades financeiras, alterações na rotina, na vida social e na vida ocupacional dos familiares. Cuidados adicionais relacionados à vida do paciente e perturbações nas relações entre os membros da família também precisam ser administrados. Os aspectos subjetivos da sobrecarga referem-se à percepção ou avaliação pessoal e emocional do cuidador sobre a situação do membro doente. Esse aspecto refere-se ao grau em que os familiares percebem a dependência e os comportamentos do indivíduo enfermo como uma fonte de pensamentos e sentimentos negativos, preocupações e tensão psicológica. Cuidadores que apresentam sobrecarga, ao realizarem o ato de cuidar, necessitam de atenção diferenciada pela equipe de saúde. A saúde do cuidador é imprescindível para que os cuidados prestados ao familiar debilitado sejam efetivos (Seima & Lenardt, 2011).

Por tudo quanto exposto, o objetivo do presente estudo foi identificar os aspectos objetivos e subjetivos da sobrecarga percebidos pelo cuidador familiar e pelo adulto jovem após o AVC na literatura científica da área.

Método

No presente estudo, realizou-se uma busca sistematizada de artigos científicos em bases de dados com publicações nacionais e internacionais na área da saúde: Bireme, Pubmed, Psycinfo e Scielo, abrangendo o período de 2010 a 2014. Foram utilizados os seguintes descritores conexos (utilizando “e” ou “and”): AVC (stroke), família (family) e sobrecarga (burden). Os descritores na língua inglesa e portuguesa foram combinados de diferentes modos. O material selecionado seguiu os seguintes critérios de inclusão: (a) publicações entre 2010 e 2014; (b) estudos com dados empíricos como modalidade de produção científica; e (c) população adulta maior de 18 anos. Os critérios de exclusão foram: atendimentos em centros hospitalares, uma vez que estes se constituíam de cuidadores formais, como enfermeiras; AVC decorrente de outras doenças; e sobrecarga do familiar não relacionada ao AVC. Foi realizada uma leitura preliminar dos resumos selecionados, quando disponíveis. Em seguida, procedeu-se a uma leitura analítica dos artigos para identificação da amostra estudada, método e resultados.

Resultados

Inicialmente, pretendia-se buscar artigos que contemplassem participantes jovens com AVC na faixa etária entre 18 e 45 anos, Entretanto, conforme a literatura (Cardoso, Fonseca, & Costa, 2003; Gomes et al., 2008, & Zétola et al., 2001), a faixa etária do adulto jovem ainda não está definida, o que também foi observado nos artigos selecionados. Diante disso, optou-se por artigos que contemplassem adultos acometidos por AVC acima de 18 anos.

A busca inicial resultou em 665 artigos publicados entre 2010 e 2014. Do total, 65 artigos atenderam aos critérios de inclusão, enquanto 27 foram excluídos por duplicidade. Foram excluídos, após leitura preliminar, 25 artigos relacionados à sobrecarga em outras doenças, cuidadores não familiares, conceitos ou epidemiologia, dentre outros assuntos. Após refinamento, foram selecionados 11 estudos (Figura 1). Na tabela 1 estão apresentados os resultados dos estudos.

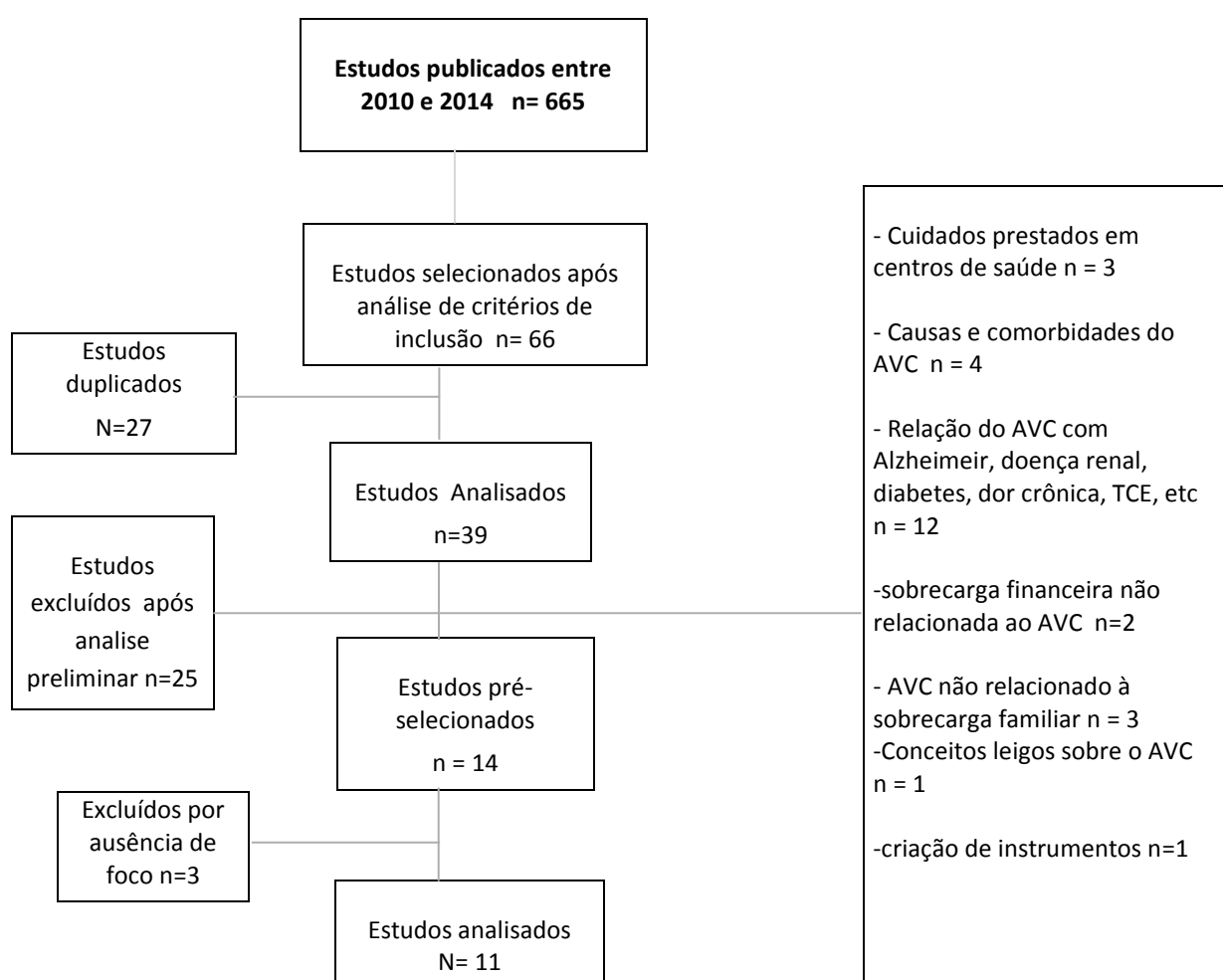


Figura 1

Análise e seleção dos estudos sobre a sobrecarga do cuidador do adulto com AVC

Tabela 1

Descrição dos estudos selecionados para revisão sobre a percepção de sobrecarga do cuidador familiar do adulto jovem após AVC

Autores	Objetivo	Amostra	Metodologia	Resultados
Carek, V; Norman, P.; Barton, J. (2010)	Associação entre avaliação cognitivas e o Transtorno de estresse pós traumático (TEPT) dos cuidadores informais de sobreviventes de AVC.	51 cuidadores informais de pessoas com AVC	Estudo transversal com cuidadores de sobreviventes adultos com AVC recente, avaliando a cognição e o estresse pós traumático.	Foram encontradas associações entre avaliações cognitivas negativas e a gravidade dos sintomas de estresse pós-traumático.
Oupra, R.; Griffiths, R.; Pryor, J.; Mott, S. (2010)	Desenvolver, implementar e avaliar um programa educativo de apoio, para cuidadores familiares de sobreviventes de AVC.	140 duplas pessoas com AVC e seus cuidadores familiares.	Estudo comparativo não randomizado com controles simultâneos. Um grupo recebeu intervenção na fase aguda, o outro recebeu apenas os cuidados hospitalares. Os dados foram coletados antes da alta e três meses após.	Este estudo demonstrou que o fornecimento de educação e apoio ao cuidador familiar dos sobreviventes de AVC podem reduzir a tensão do cuidador e melhorar a sua qualidade de vida.
McPherson, C.J., Wilson, K.G., Chyurlia, L., Leclerc, C. (2010)	Avaliar a percepção de sobrecarga do cuidador e a autopercepção da pessoa com AVC de ser motivo de sobrecarga para os outros.	57 duplas - pessoas com AVC e seus cuidadores parceiros.	Estudo descritivo transversal para investigar as relações entre medidas de status funcional, qualidade de vida, satisfação conjugal, a equidade no relacionamento, sofrimento psíquico e a autopercepção de sobrecarga do sobrevivente e a percepção de sobrecarga do cuidador.	Este estudo demonstra alta correlação entre autopercepção de sobrecarga com papel familiar e a produtividade laboral do sobrevivente. Observa-se que autopercepção de sobrecarga é prevalente entre as pessoas após um AVC ao ser cuidado em casa por seu cuidador parceiro.
McPherson, C.J.; Wilson, K.G.; Chyurlia, L.; Leclerc, C. (2011)	Examinar as relações entre a qualidade de vida, papel de cuidador, satisfação com o relacionamento, equilíbrio e reciprocidade entre pessoas com AVC e os cuidadores parceiros.	56 duplas (Pessoas com AVC e seus cuidadores)	Estudo transversal de correlação entre o papel do cuidador, satisfação com o relacionamento, a reciprocidade e o equilíbrio e também a qualidade de vida do familiar adulto com AVC.	Cuidadores que viram a sua relação como menos equilibrada em termos de dar e receber tiveram significativamente maior sobrecarga do que aqueles que viram a sua relação como mais equitativa.
Bergström, A.L.; Eriksson, G.; Von Koch, L.; Tham, K. (2011)	Descrever a satisfação de vida do paciente juntamente com o cuidador em relação ao impacto do AVC percebido na vida cotidiana e sobrecarga do cuidador.	81 duplas (paciente e cuidador) um ano pós-AVC	Estudo transversal, realizado com cuidadores e pacientes adultos para compreender a satisfação da vida combinada e a relação com a sobrecarga do cuidador e a medida de impacto do AVC.	As díades com maior satisfação de vida demonstraram o impacto do AVC como significativamente menor. As díades não satisfeitas poderiam estar mais vulneráveis diante da sobrecarga do cuidador.
Álvarez, E.; et al. (2011)	Avaliar a eficácia de um programa de intervenção teórica e prática para cuidadores familiares de pessoas com AVC, como fator emocional e estresse	17 duplas (pacientes com AVC e cuidadores)	Estudo prospectivo não randomizado. Um programa de intervenção foi realizado com cuidadores familiares de pessoas com AVC realizadas em 4 sessões, 3 em período hospitalar e uma em casa dois meses após a intervenção.	Após a intervenção, houve uma redução significativa no número de cuidadores com depressão e com a ansiedade, e diminuição da sobrecarga. O programa parece ser eficaz.

Tabela 1
Continuação...

Autores	Objetivo	Amostra	Metodologia	Resultados
Morais, H.C.C.; Soares, A.M.G.; Souza, A.R.S.; Carvalho, C.M.L.; Silva, M.J.; Araujo, T.L. (2012)	Analisar o impacto do cuidar para o cuidador familiar de paciente adulto com AVC correlacionando modificações de vida e sofrimento psíquico com a sobrecarga percebida.	61 cuidadores familiares de pacientes após AVC.	Estudo transversal, realizado com cuidadores para identificar modificações de vida, sobrecarga percebida, estado mental e sofrimento psíquico.	As modificações de vida mais relatadas foram referentes à rotina diária, às atividades de lazer e esgotamento ou cansaço. Quanto mais sintomas de sofrimento psíquico maior sobrecarga do cuidador familiar. Não foi observada associação entre sobrecarga e o estado mental do cuidador
Norris, M.; Allotey, P.; Barrett, G. (2012)	Explorar a experiência subjetiva de AVC e o impacto do AVC na vida das pessoas em uma comunidade rural.	11 sobreviventes do AVC e 18 cuidadores	O estudo qualitativo fenomenológico envolveu uma exploração em profundidade do significado e do impacto do AVC para os sobreviventes e seus cuidadores. Entrevistas gravadas.	As dificuldades mais relatadas foram atividades de vida diária e financeira. Fatores que indicam o restabelecimento da continuidade biográfica: a compreensão de AVC e o ambiente; a religiosidade e a dinâmica reciprocidade da unidade familiar.
Lui, M.H.; Lee, D.T.; Greenwood, N.; Ross, F.M. (2012)	Descrever a relação entre a capacidade de resolução de problemas e sofrimento psicológico, sobrecarga e apoio social em cuidadores informais/familiares de adultos com AVC.	85 cuidadores familiares de sobreviventes do AVC.	Estudo correlacional prospectivo. Foram avaliados ansiedade, depressão, resolução de problemas e sobrecarga dos cuidadores, em dois momentos (uma semana antes da alta e três meses pós-alta).	Este estudo demonstrou que o apoio social e confiança na resolução de problemas apresenta uma relação significativa com o bem-estar físico do cuidador familiar da pessoa com AVC.
Lima Júnior, F.; A.V.; Silva, W. H.S.; Costa, F. A. (2012)	Investigar a influência do grau de independência funcional de pacientes acometidos por AVC impacto da doença na vida do cuidador familiar.	Participaram da amostra 19 duplas (pessoas com AVC e seus cuidadores familiares).	Estudo transversal de caráter descritivo. Instrumentos de avaliação: Escala de Impacto da Doença nos Cuidadores (Caregiver Burden Scale) e a Medida de Independência Funcional (MIF).	Observou-se neste estudo um impacto negativo da doença na vida dos cuidadores familiares de pacientes com AVC, indicando uma relação entre esse impacto e o nível de dependência funcional desses pacientes.
Sreedharan, S.E.; Unnikrishnan, J.P.; Amal, M.G.; Shibi, B.S.; Sarma, S.; Sylaja, P.N. (2013)	Analisar a situação de emprego e nível de mudança do funcionamento social dos sobreviventes de AVC e seu principal cuidador e correlacioná-la com severidade do AVC incapacidade funcional e ansiedade e depressão.	150 pares sobreviventes de AVC e cuidadores	Estudo transversal descritivo e correlacional. Foram avaliadas a pré-condição laboral e pós-AVC. A função social do paciente e do cuidador a partir da escala função social desenvolvida para o estudo; a severidade do AVC, a incapacidade funcional, ansiedade e depressão e a sobrecarga do cuidador.	Verificou-se um declínio significativo das funções sociais entre os sobreviventes de AVC e cuidadores. A incapacidade funcional contribuiu para a perda de emprego, entretanto este fator não teve impacto significativo na sobrecarga do cuidador.

Discussão

A maioria dos artigos encontrados demonstrou a sobrecarga através da ótica do cuidador familiar, evidenciando os aspectos psicossociais. Poucos estudos investigaram a percepção da pessoa com AVC sobre a sobrecarga que a doença impõe à família. Sessenta e sete por cento das pesquisas eram transversais quantitativas e analisaram a relação entre a sobrecarga dos cuidadores e a incapacidade funcional, sofrimento psíquico e qualidade de vida. Os demais estudos tratavam de programas de orientação e apoio aos cuidadores e sobre a compreensão do AVC por parte dos cuidadores.

O estudo transversal de Carek, Norman e Barton (2010) analisou a associação entre avaliação cognitiva (avaliações negativas sobre o self, avaliações negativas sobre o mundo e auto culpa) e o transtorno de estresse pós traumático (TEPT). Participaram do estudo 51 cuidadores informais de sobreviventes de AVC recente. Os instrumentos utilizados foram a Escala Diagnóstica Pós-Traumático (PTDS) e o Inventário de Cognição Pós-Traumático (PTCI). Foram identificadas associações entre avaliações cognitivas negativas e a gravidade dos sintomas de estresse pós-traumático percebidas entre os cuidadores.

Oupra, Griffiths, Pryor e Mott (2010) desenvolveram e implementaram um programa educativo de apoio para cuidadores familiares de sobreviventes de AVC - Supportive Educative Learning (SELF). Participaram do estudo 140 duplas, sobreviventes de AVC e seus cuidadores familiares. Esse foi um estudo comparativo não randomizado com controles simultâneos, usando dois grupos de 70 pares. Um grupo recebeu intervenção durante a fase aguda, enquanto o outro recebeu os cuidados habituais oferecidos pelo hospital. Os dados foram coletados antes da alta e três meses após. Os cuidadores que participaram do programa de intervenção aprenderam como prestar cuidados aos familiares com AVC. A pesquisa

evidenciou que o fornecimento de educação e apoio ao cuidador familiar dos sobreviventes de AVC podem reduzir a tensão do cuidador e melhorar a sua qualidade de vida.

McPherson, Wilson, Chyurlia e Leclerc (2010) avaliaram a autopercepção da pessoa com AVC de ser motivo de sobrecarga para os outros. Participaram do estudo 57 duplas, pessoas com AVC e seus cuidadores parceiros. Foram investigadas as relações entre medidas de status funcional, qualidade de vida, satisfação conjugal, equidade no relacionamento, sofrimento psíquico e a autopercepção de sobrecarga. O estudo demonstra que o papel familiar e a produtividade laboral tiveram maiores correlações com autopercepção de sobrecarga do sobrevivente. Sugere também que a autopercepção de sobrecarga é prevalente entre as pessoas após um AVC ao ser cuidado em casa por seu cuidador parceiro.

McPherson, Wilson, Chyurlia e Leclerc (2011) examinaram as relações entre a qualidade de vida do cuidador, papel de cuidador (aspectos positivos e negativos), satisfação com o relacionamento e equilíbrio e reciprocidade entre cuidadores de parceiros que sofreram um AVC. Foram utilizadas as escalas Stroke Specific Quality of Life e Health-Related Quality of Life (HRQL). Participaram do estudo 56 duplas (pessoas com AVC e seus cuidadores). Os resultados obtidos demonstraram que a qualidade de vida do receptor do cuidado e o papel de cuidador foi significativamente correlacionada. Cuidadores que viram a sua relação como menos equilibrada, em termos reciprocidade, demonstraram sobrecarga significativamente maior do que aqueles que viram a sua relação como mais equitativa.

Bergström, Eriksson, Von Koch e Tham (2011) analisaram a satisfação de vida do paciente e do cuidador, em relação ao impacto percebido de AVC na vida cotidiana e sobrecarga do cuidador. Participaram 81 duplas (paciente e cuidador) após um ano do evento de AVC. As escalas Caregiver Burden Scale e Stroke Impact Scale (SIS) foram os instrumentos utilizados no estudo. De acordo com os resultados, as díades com maior satisfação de vida demonstraram um impacto significativamente menor do AVC na vida

diária, em comparação com as díades não satisfeitas. Os resultados sugerem que essas últimas díades, que apresentam satisfação discordante com a vida, poderiam estar mais vulneráveis por causa da sobrecarga do cuidador.

Álvarez et al. (2011), em estudo prospectivo randomizado, avaliaram a eficácia de um programa de intervenção teórica e prática para cuidadores familiares de pessoas com AVC, como fator de proteção quanto ao estado emocional e estresse do cuidador. Participaram 17 duplas (pacientes com AVC e cuidadores). Os cuidadores foram avaliados com escalas diagnósticas de sobrecarga emocional (Zarit, Índice de Esfuerzo del Cuidador) e de ansiedade e depressão (Goldberg) antes e dois meses após a intervenção. Os resultados identificaram que, após a intervenção, houve uma redução significativa no número de cuidadores com depressão e com a ansiedade, assim como a redução no índice de sobrecarga.

Morais et al. (2012), em estudo transversal, analisaram o impacto do cuidar de um familiar vítima de AVC, correlacionando modificações de vida e sofrimento psíquico com a sobrecarga percebida. Participaram do estudo 61 cuidadores familiares acompanhados pelo Programa de Assistência Domiciliar. Foram utilizadas entrevistas para identificar modificações de vida e aplicação das seguintes escalas para investigar a sobrecarga percebida, estado mental e sofrimento psíquico: Caregiver Burden Scale (CBS), Miniexame do Estado Mental (MEEM) e Self Reported Questionnaire (SRQ). Os resultados demonstraram que as modificações de vida mais relatadas foram referentes à rotina diária, às atividades de lazer e ao esgotamento ou cansaço. Quanto à sobrecarga, destacaram-se dimensões como tensão geral, isolamento e decepção. Na ausência de um cuidador secundário, quanto mais sintomas de desgaste físico e sofrimento psíquico do cuidador familiar, maior a sobrecarga. Não foi observada associação da sobrecarga com o estado mental do cuidador.

Norris, Allotey e Barrett (2012) realizaram um estudo qualitativo fenomenológico, a fim de explorar o impacto e a experiência subjetiva do AVC na vida de pessoas de comunidade rural. Participaram do estudo 11 sobreviventes e 18 cuidadores. O estudo realizado com entrevistas gravadas envolveu uma exploração em profundidade do significado e do impacto do AVC para os sobreviventes e seus cuidadores. Ao analisar os relatos, foram percebidas rupturas de atividades de vida diária e financeira. Três fatores foram identificados como contribuintes para o restabelecimento da continuidade biográfica: a compreensão do AVC e o ambiente; a religiosidade e a dinâmica reciprocidade da unidade familiar.

Lui, Lee, Greenwood e Ross (2012), em estudo correlacional prospectivo, descreveram a relação entre a capacidade de resolução de problemas e sofrimento psicológico, sobrecarga e apoio social em cuidadores informais de sujeitos pós-AVC. Foram avaliados 85 cuidadores familiares de sobreviventes de AVC em dois momentos: uma semana antes da alta e três meses pós-alta. Os instrumentos utilizados foram: Escalas Hospitalar de Ansiedade e Depressão (HADS), Health Survey Short Form 36 (SF-36), Medical Outcome Study Scale Social Support (MOS- SSS), Inventário Social de Resolução de Problemas (PSI), Caregiver Assessment Scale (CAS) e Caregiver Strain Index (CSI). Esse estudo demonstrou que o apoio social e a confiança na resolução de problemas apresentam uma relação significativa com o bem-estar físico do cuidador familiar da pessoa com AVC.

Lima Júnior, Silva e Costa (2012) investigaram a influência do grau de independência funcional de pacientes acometidos por AVC e o impacto da doença na vida do cuidador familiar. Participaram do estudo 19 duplas (pessoas com AVC e seus cuidadores familiares), cuja avaliação da dor referida pelos cuidadores se deu por meio da Escala Visual Analógica, Escala de Impacto da Doença nos Cuidadores (Caregiver Burden Scale) e a Medida de Independência Funcional (MIF). Os pacientes investigados apresentaram nível de dependência funcional moderada. Os resultados do estudo demonstram que o impacto

negativo da doença na vida dos cuidadores está associado ao nível de dependência funcional do familiar com AVC.

Sreedharan et al. (2013) analisaram a situação de emprego e nível de mudança do funcionamento social de sobreviventes de AVC e seu principal cuidador, correlacionando-os com severidade do AVC, incapacidade funcional, ansiedade e depressão. Participaram 150 díades (sobreviventes de AVC e cuidadores). Foram avaliadas a pré-condição perante o trabalho e pós-AVC. A função social do paciente e do cuidador foi analisada utilizando uma escala de função social desenvolvida para o estudo, que abrange questões culturalmente relevantes. Foram avaliados a severidade do AVC (NIHSS), a incapacidade funcional (RANKIN modificada), a ansiedade e depressão (HADS) e a sobrecarga do cuidador (Caregiver Burden Scale [CBS]). De acordo com os resultados, a perda de ocupação entre os sobreviventes de AVC foi alta. Houve um declínio significativo das funções sociais entre os sobreviventes de AVC e cuidadores. A incapacidade funcional contribuiu para a perda de emprego e declínio da função social entre os sobreviventes de AVC. Entretanto, esses fatores não tiveram impacto significativo na sobrecarga do cuidador.

De acordo com os objetivos dos estudos relatados, esses foram separados pelas seguintes categorias: incapacidade funcional, alterações na rotina familiar, percepção de suporte social e familiar, orientação e apoio ao cuidador familiar.

Incapacidade Funcional

O impacto negativo da doença na vida dos cuidadores familiares de pacientes com AVC está relacionado ao nível de dependência funcional desses pacientes (Lima, Silva, & Costa, 2012). Segundo Sreedharan et al. (2013), a incapacidade funcional da pessoa com AVC contribui para a perda de emprego e declínio da função social. Entretanto, os autores observaram que tais fatores não tiveram impacto significativo na sobrecarga do cuidador. A característica familiar e o papel exercido pelo familiar sobrevivente poderia justificar esse

resultado aparentemente contraditório, porém essas informações não são reveladas no estudo. Outros fatores como o comprometimento cognitivo, a presença de depressão, as dificuldades de memória e a incapacidade funcional de pessoas com AVC podem contribuir para a sobrecarga do cuidador familiar (Mccullagh, Brigstocke, Donaldson, & Kalra, 2005).

Alterações na rotina familiar

O estudo de Moraes et al. (2012) revela que as alterações referentes à rotina diária, às atividades de lazer e ao esgotamento ou cansaço, após o AVC, resultaram em sobrecarga e sofrimento psíquico para o cuidador. A pesquisa enfatiza que na ausência de cuidador secundário, os cuidadores principais relataram perceber modificações no corpo e na saúde, destacando tensão geral, isolamento e decepção. Para Oliveira, Garanhani e Garanhani (2011) e Mccullagh, Brigstocke, Donaldson e Kalra, (2005), os cuidadores de pessoas com AVC vivenciam necessidades de adaptação à nova rotina, com dificuldades físicas e emocionais e falta de manejo para os cuidados prestados, assim como o isolamento social. Assumir papel de cuidador familiar e apresentar essas alterações na rotina familiar são indicadores importantes de sobrecarga do cuidador.

Percepção do Suporte Familiar e Social

Lui, Lee, Greenwood e Ross (2012) apontam que o apoio social e a confiança na resolução de problemas apresenta uma relação significativa com o bem-estar físico do cuidador familiar da pessoa com AVC. MacPherson, Wilson, Chyurlia e Leclerc (2010) observaram que cuidadores que perceberam a sua relação como menos equilibrada, em termos de reciprocidade (dedicação e reconhecimento), tiveram sobrecarga significativamente maior do que aqueles que viram a sua relação como mais equitativa. Dessa forma, os autores avaliam que a falta de equilíbrio entre o dar e o receber favorece a sobrecarga do cuidador. Bergström, Eriksson, Von Koch e Tham (2011) observaram que as

diades com maior satisfação de vida demonstraram o impacto do AVC como significativamente menor. As diades não satisfeitas poderiam estar mais vulneráveis diante da sobrecarga do cuidador.

Orientação e Apoio ao Cuidador Familiar

De acordo com Oupra, Griffiths, Pryor e Mott (2010), o fornecimento de educação e apoio ao cuidador familiar de sobreviventes de AVC pode reduzir a tensão do cuidador e melhorar a sua qualidade de vida. Para Noris, Allotey Barrett (2012), a compreensão sobre o impacto do AVC atenua a sobrecarga e amplia a qualidade de vida entre o cuidador e o sobrevivente. Alvarez et al. (2011) observaram que um programa de orientação sobre o AVC e seus cuidados promoveu uma redução significativa na depressão e ansiedade dos cuidadores, assim como a diminuição significativa de sobrecarga. Na literatura, observa-se que o senso de coerência do cuidador (modo de compreender o mundo e de lidar com os estressores do dia a dia) e o nível de incapacidade do paciente são fatores preditivos importantes para as consequências negativas da prestação de cuidados (Jaracz, Grabowska-Fudala, & Kozubski, 2012). Dessa forma, orientar e fornecer ferramentas de apoio e manejo para o cuidador da pessoa com AVC pode contribuir com a redução de sobrecarga do cuidador.

Conclusão

Esta revisão demonstra a escassez de estudos voltados para a temática relacionando adultos jovens e sobrecarga do cuidador familiar. Os artigos selecionados e analisados nesta revisão não apresentaram distinção entre o adulto jovem, maduro e idoso com AVC. Quando da busca sistematizada, tendo como critério a pessoa adulta com AVC, as idades variaram entre 30 e 90 anos. Observando-se as categorias encontradas (incapacidade funcional, alterações na rotina familiar, percepção de suporte social e familiar, orientação e apoio ao

cuidador familiar), percebe-se a relevância de ampliar os estudos sobre a temática, em vista da importância emocional, social e econômica do cuidador durante a reabilitação da pessoa com AVC.

Os dados são unânimes quanto ao estresse percebido diante do impacto do AVC. As dificuldades funcionais, a perda de emprego do familiar, assim como as dificuldades financeiras, são fatores que parecem contribuir para o aumento da sobrecarga do cuidador. A relação familiar equilibrada, o suporte social e programas de apoio oferecido às famílias demonstram ser indicadores para a redução da sobrecarga do cuidador.

Esta revisão apresenta como limitação o reduzido número de estudos voltados para temática sobre adultos jovens e sobrecarga do cuidador. Nessa temática, não foram encontrados pesquisas cujos participantes com AVC estejam na faixa etária entre 18 e 45 anos. Os instrumentos utilizados foram muito variados e não foi possível verificar as características familiares. Para futuras pesquisas, sugerem-se estudos prospectivos em que a família já seja acompanhada desde a fase aguda. Recomenda-se também que o tipo de acompanhamento e características familiares sejam mais claramente detalhados.

Capítulo III

A sobrecarga do cuidador e sua relação com a percepção do suporte familiar do adulto jovem após AVC

As limitações relacionadas ao AVC comprometem gravemente a trajetória de vida do adulto jovem que se encontra em uma fase produtiva, caracterizada pela participação social, força de trabalho e também a educação dos filhos. O sistema familiar se desequilibra com as mudanças impostas pela doença e levam o paciente ao afastamento laboral e social e à mudança de papéis entre os familiares (Kuluski, Dow, Locock, Lyons, & Lasserson, 2014). O impacto do AVC no indivíduo acometido e em seus familiares deve ser compreendido em um universo biopsicossocial.

AVC em Adultos Jovens

Estudos demonstram que fatores de risco modificáveis para o AVC – dislipidemia, tabagismo e hipertensão – são altamente prevalentes na população jovem (Smajlovic, 2015) e figuram entre os mais frequentemente encontrados na população em geral (Putala et al., 2009; Renna et al., 2014)

Griffiths e Sturm (2011) observaram algumas tendências gerais relacionadas à incidência do AVC na população jovem. Quanto ao gênero, as taxas são maiores entre homens que em mulheres, no grupo de 35 a 44 anos de idade. Entretanto, percebe-se um aumento da incidência entre as mulheres com menos de 30 anos. Ainda que o AVC atinja todas as etnias de uma forma global, uma maior incidência foi encontrada em indivíduos afrodescendentes.

As sequelas residuais do AVC podem deixar as pessoas dependentes de serviços de saúde por muitos anos. Essa situação pode ser agravada pela perda temporária ou permanente de sua colocação laboral (Singhal et al., 2013). O enfrentamento é favorecido pela existência

de uma rede de suporte efetiva no suprimento das demandas físicas, sociais, financeiras e emocionais e a sua importância é proporcional à gravidade do déficit apresentado pelo familiar (Brito & Rabinovich, 2008).

Suporte Familiar

Um estudo realizado para investigar o impacto pessoal e social percebidos pelo indivíduo após AVC, diante de suas incapacidades e necessidades em longo prazo, indica que a maioria dos participantes demonstraram que o apoio emocional e prático recebido da família e amigos, como mediadores das necessidades, contribuíram para melhora funcional, amortecendo o impacto das limitações residuais (Sumathipala, Radcliffe, Sadler, Wolfe, & McKevitt, 2011). De acordo com Baptista (2009), o suporte familiar positivo tem sido considerado um dos melhores atenuantes do efeito de diversos estressores na vida das pessoas por favorecer altos níveis de afetividade, permissão para autonomia e adaptação familiar. A afetividade representa a expressão da afabilidade entre os membros familiares, a proximidade, o acolhimento, a interação, o respeito, assim como a consistência de comportamentos e as disposições para a resolução de problemas. A autonomia é determinada pela relação de confiança, liberdade e privacidade entre os membros, enquanto a adaptação se refere ao comportamento e aos sentimentos compreendidos na relação familiar.

Segundo Dell’Aglia e Siqueira (2012), a rede de apoio associada à saúde e ao bem estar do indivíduo debilitado, favorece o processo de adaptação a situações de estresse e de sensibilidade aos distúrbios emocionais e físicos, além de aumentar a competência individual que reforça a autoimagem e a autoeficácia necessárias para alcançar um objetivo. Segundo Baptista (2009), a conceituação mais completa sobre o construto suporte familiar foi proposta por Olsen, Russel e Sprenkle, quando desenvolveram um modelo denominado Circumplexo. Esse modelo foi baseado em três dimensões do comportamento familiar: coesão, adaptabilidade e comunicação. A dimensão de coesão familiar, representada pelo grau de

conexão e de separação entre os membros da família, considera a qualidade de vínculo dos integrantes; a adaptabilidade é entendida como a flexibilidade da família diante de mudanças em suas estruturas de poder e regras de relacionamento; e as alterações nos níveis de comunicação (positiva ou negativa) se referem aos familiares favorecendo ou dificultando o relacionamento.

Com a ocorrência do AVC, o suporte familiar se faz necessário independentemente das condições financeiras, da disposição ou do manejo para atender a demanda apresentada para a família. Nesse contexto, surge a figura do cuidador familiar/informal, como participante ativo dos cuidados relacionados às necessidades do familiar debilitado.

Cuidador

A decisão em assumir o papel de cuidador frequentemente ocorre de forma consciente porém parece obedecer a normas compreendidas em quatro fatores: parentesco, gênero, proximidade física e proximidade afetiva. Em relação ao parentesco, percebe-se com frequência maior participação dos cônjuges, antecedendo a presença de algum filho. Quanto ao gênero, observa-se a predominância feminina. A proximidade física refere-se a pessoas que vivem com a pessoa que requer cuidados. No que tange à proximidade afetiva, destaca-se a relação conjugal e a relação entre pais e filhos (Mendes, 1995 citado em Braccialli, Bagagi, Sankako, & Araujo 2012). O estudo longitudinal prospectivo que investigou as diferenças de gênero em cuidadores cônjuges de pessoas pós-AVC demonstrou que, no primeiro momento, as esposas cuidadoras relataram maior grau de ansiedade e sintomas depressivos do que os maridos cuidadores. No entanto, 15 meses após o início do insulto, em casos em que indivíduos com AVC apresentaram prejuízos cognitivos e mentais substanciais, esposas cuidadoras demonstraram ajustar-se melhor com seus cônjuges do que os maridos cuidadores (Alexander, & Wilz, 2010).

Oliveira, Garanhani e Garanhani (2011) observaram que, diante da nova realidade imposta pelo AVC, o cuidador relatou vivenciar uma ambivalência de sentimentos e, por tratar-se de pessoa sem preparo técnico para realizar o cuidado, muitas vezes, expressa o sentimento de abdicação do próprio cuidado. Após um período inicial, os cuidadores relataram que, ao se organizarem, compreenderam melhor a pessoa após AVC e perceberam a importância do cuidador como participante do processo de reabilitação. O estudo demonstrou que as orientações prestadas por profissionais de saúde não foram suficientes para suprir as necessidades do cuidador no período inicial, o que parece indicar uma lacuna no processo de orientação dos profissionais de saúde ao cuidador domiciliar.

Um estudo realizado com o objetivo de avaliar os efeitos de diferentes tipos de intervenções psicossociais utilizadas para melhorar o bem-estar psicossocial e físico do cuidador e o uso de recursos da saúde pela pessoa com AVC, demonstrou que equipar cuidadores com habilidades para resolver problemas e estratégias de enfrentamento ao estresse, por meio de programas de psicoeducação individual (face a face), apresentou pouco efeito benéfico no funcionamento familiar dos cuidadores. Entretanto, o efeito das intervenções psicossociais com apoio contínuo por meio do telefone ou internet, orientando cuidadores em tomadas de decisões quanto a problemas de saúde menores, antes de se tornarem grandes crises, influenciou de forma mais positiva o bem estar psicossocial do cuidador (Cheng, Chair, & Chau, 2014).

Desempenhar o papel de cuidador de uma pessoa com AVC demanda tempo, disposição e responsabilidades. A falta de conhecimento sobre a patologia e dificuldades percebidas sobre o ato de cuidar sobrecarregam o cuidador familiar. A dedicação investida pelo cuidador tem como consequência a redução de tempo para cuidados com a própria saúde (física, psicológica e social), o que pode afetar sua qualidade de vida.

Sobrecarga do Cuidador

O cuidador familiar de pessoas com doenças crônicas e incapacitantes tem pouca visibilidade e reconhecimento pela sociedade. São indivíduos afetados psicologicamente, emocionalmente, fisicamente e economicamente. Estudos têm revelado que o comprometimento da função cognitiva, presença de depressão, problemas de memória e capacidade funcional prejudicada de pacientes após AVC contribuem com a sobrecarga dos cuidadores familiares (McCullagh, Brigstocke, Donaldson, & Kalra, 2005). A sobrecarga do cuidador pode ser compreendida como um conceito multidimensional que envolve a esfera biopsicossocial e resulta do desequilíbrio entre as seguintes variáveis: a) tempo disponível para o cuidado; b) recursos financeiros; c) condições psicológicas, físicas e sociais; d) atribuições e distribuição de papéis (Sherwood, Given, Given, & Eye, 2005).

O cuidado permanente e repetitivo prestado ao indivíduo com doença crônica pode culminar em sobrecarga para o cuidador, pelo excesso de trabalho, dedicação integral e impossibilidade de compartilhar as tarefas com outras pessoas. A falta de suporte social e o sentimento de impotência frente à situação da pessoa cuidada podem levar ao adoecimento do cuidador. Com objetivo de averiguar os fatores preditivos de sobrecarga do cuidador, Jaracz, Grabowska-Fudala e Kozubski (2012) realizaram um estudo com 150 pares de pessoas, envolvendo pessoas após AVCI ou AVCH e seus cuidadores. Os participantes com AVC, tinham idade entre 21 e 80 anos e 53% eram homens. A maioria dos cuidadores (83%) era do sexo feminino, com idades entre 18 e 85 anos. Os resultados demonstraram que a sobrecarga e o estado emocional do cuidador são implicações distintas, entretanto estão interligadas à prestação de cuidados oferecidos ao familiar com AVC. O senso de coerência do cuidador (modo de compreender o mundo e de lidar com os estressores do dia a dia) e o nível de incapacidade do paciente são fatores preditivos importantes para as consequências negativas

da prestação de cuidados. Esse estudo também confirmou a hipótese de que perturbações emocionais nos cuidadores prejudicam os cuidados prestados à pessoa acometida.

A ocorrência inesperada e incapacitante do AVC em um adulto jovem gera um impacto biopsicossocial e, por consequência, destrutura a dinâmica familiar que se vê despreparada para o manejo, disposição e tempo dirigidos ao ato de cuidar. A insuficiência de informações sobre a doença, a carência de suporte familiar e social e até mesmo a troca de papéis diante da doença, podem afetar os relacionamentos, dando origem à sobrecarga familiar e podendo comprometer o processo de reabilitação do indivíduo jovem com AVC. A partir do entendimento das características do AVC no adulto jovem, do impacto biopsicossocial nessa faixa etária produtiva e da demanda relacionada ao cuidador familiar, percebe-se a relevância de avaliar a associação entre o suporte familiar recebido pela pessoa com AVC e a sobrecarga do cuidador diante das dificuldades físicas e emocionais apresentadas pela pessoa incapacitada.

Método

Delineamento da Pesquisa

A presente pesquisa apresenta um estudo descritivo transversal, utilizando uma metodologia analítica /correlacional, de natureza quantitativa.

Participantes

A amostra foi composta por 40 participantes, sendo 20 adultos jovens após AVC, com idade entre 18 e 45 anos, em processo de reabilitação ou acompanhamento médico hospitalar, e 20 cuidadores familiares com idade superior a 18 anos, que tivessem prestado cuidados por no mínimo seis meses. Foram considerados critérios de exclusão: adultos jovens após AVC com implicações que impedissem a realização dos procedimentos, devido a comprometimentos motores ou cognitivos; e cuidadores familiares dependentes de álcool ou

drogas ou diagnosticados gravemente com patologias psiquiátricas ou neurológicas (AVC, Alzheimer, Epilepsia, etc.). A realização da pesquisa foi autorizada pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do Setor de Ciências da Saúde/UFPR (Parecer CEP/SD-PB nº 667182/2014, CAAE 22078713.7.0000.0102).

Instrumentos

Ficha de identificação.

A Ficha de Identificação foi construída com o objetivo de estabelecer o perfil sociodemográfico, histórico de doença e perfil psicoemocional do adulto jovem após AVC e do cuidador familiar (gênero, idade, grau de escolaridade, grau de parentesco, estado civil, profissão/ocupação, características econômicas) (vide Anexos 2, 3, e 5).

Entrevista semiestruturada.

A entrevista semiestruturada foi produzida a partir de um roteiro para identificar o impacto do AVC na dinâmica familiar, dificuldades e formas de enfrentamento no processo de reabilitação (reação da família frente ao AVC, hospitalização, retorno ao lar, escolha do cuidador, conhecimentos sobre o AVC, dificuldades, estratégias de enfrentamento e expectativa da família frente ao quadro do AVC) (vide Anexo 6).

Inventário de Percepção do Suporte Familiar (IPSF).

O IPSF é um instrumento utilizado por pesquisadores e psicólogos da área da família e tem como objetivo auxiliar os profissionais na detecção de padrões familiares e desenvolvimento de intervenções afetivas (Baptista, 2009). e foi escolhido para avaliar a percepção do suporte familiar do adulto jovem após AVC. O IPSF consta de 42 itens, divididos em três dimensões, a) Afetivo-Consistente, que envolve questões a respeito da expressão de afetividade entre os membros (verbal ou não), interesse, simpatia, acolhimento, consistência de comportamentos e habilidades na resolução de problemas, b) Adaptação

Familiar que questiona os sentimentos negativos em relação ao grupo familiar, como raiva, isolamento, exclusão, falta de compreensão (dentre outros), que apontam a ausência de adaptação no grupo; e c) Autonomia, em cujos itens se avaliam as relações de confiança, liberdade e privacidade entre os membros. Esse inventário avalia o quanto a pessoa percebe seu suporte familiar, tanto da sua família nuclear quanto de sua família constituída (Baptista, 2009).

Com opções *Likert* de três pontos, a correção do inventário é realizada pontuando de 0 a 2 os itens “quase nunca”, “às vezes”, “quase sempre ou sempre”, para os itens de fatores Afetivo- Consistente e Autonomia, e para o fator Adaptação a pontuação será invertida, ou seja, de 2 a 0. A escala pode variar de 0 (zero) a 84 pontos, classificados no IPSF em baixo, médio baixo, médio alto e alto (Baptista, 2009).

No estudo realizado para a construção e verificação das qualidades psicométricas do IPSF, inicialmente foram construídos 192 itens, baseados em diversos instrumentos de suporte familiar, nacionais e internacionais, e a partir de pesquisa (não publicada) de levantamento com estudantes universitários sobre aspectos necessários de uma família ideal. Em seguida, realizou-se o estudo de confiabilidade, com 346 participantes universitários que responderam ao IPSF. Após análise fatorial exploratória, os itens foram reduzidos para 43. Os quatro fatores apontados para o IPSF e seus respectivos coeficientes alfa de Cronbach foram: 1) inadaptação familiar (0,88); 2) afetividade familiar (0,86); 3) consistência familiar (0,83); e 4) Autonomia Familiar (0,81). O coeficiente alfa de Cronbach para todo o inventário é 0,93. Os resultados indicam que a validade de construto e a confiabilidade do IPSF apresentam índices bastante satisfatórios para os parâmetros convencionados (Baptista, 2005).

Baptista (2007) realizou estudo de evidência de validade de construto do IPSF, com 1064 estudantes do ensino médio e universitário. A análise fatorial extraiu a presença de três fatores, intitulados afetivo-consistente, adaptação e autonomia, o que expressou variância

total de 41,43% do construto. O IPSF demonstrou ser um inventário com dimensões bem definidas, sendo que todos os itens apresentaram cargas fatoriais acima de 0,30. Os índices de confiabilidade expressos pelo alfa de Cronbach demonstraram que o fator afetivo-consistente com alfa de 0,91, seguido pelo fator inadaptção, com alfa de 0,90, e, por último, o fator autonomia expressou um alfa de 0,78, além do alfa da escala total ser de 0,93. O autor do estudo destaca que o IPSF demonstrou ser um teste capaz de avaliar a percepção do suporte familiar, por intermédio da evidência de construto, e que todos os três fatores também apresentam índices de precisão considerados muito satisfatórios aos padrões da psicometria.

Souza, Baptista e Alves (2008) investigaram a evidencia de validade do IPSF, que avalia o suporte familiar, correlacionando-o com o Questionário de Saúde Geral de Goldberg (QSG), que avalia saúde mental. Participaram dessa pesquisa 530 estudantes universitários. A análise dos dados demonstrou correlação negativa e significativa entre os instrumentos, na maioria das dimensões. Quanto maior o suporte familiar percebido, menores as manifestações para doença mental, o que demonstra grau satisfatório para avaliar a percepção do suporte familiar recebido. Foram encontradas diferenças entre sexo, raça e nível econômico, com relação ao suporte familiar percebido e ao estado de saúde mental dos participantes.

Aquino (2007) buscou evidências de validade entre o IPSF e a Escala de Vulnerabilidade ao Estresse no Trabalho. Participaram do estudo 414 universitários. Os resultados indicaram que quanto maior o suporte familiar percebido, menor o nível de vulnerabilidade ao estresse. Em análises secundárias, foram encontradas diferenças de gênero, sendo que homens perceberam maior autonomia quando comparados às mulheres. Quanto maior o nível econômico, maior a percepção do suporte familiar.

Baptista, Alves e Santos (2008) realizaram estudo visando à correlação entre autoeficácia, locus de controle e percepção do suporte familiar, a fim de buscar evidências de validade entre construtos. Participaram da pesquisa 403 estudantes universitários. Os

resultados demonstraram que quanto mais alto o suporte familiar percebido, maior a medida de autoeficácia e locus de controle interno; quanto mais baixo o suporte familiar percebido, maior a medida de locus de controle externo.

Baptista, Teodoro, Cunha, Santana e Carneiro (2009) realizaram estudo que pretendeu avaliar indícios de evidência de validade convergente entre o IPSF e o Familiograma (FG), que hipoteticamente avaliam construtos semelhantes. Participaram da pesquisa 260 estudantes universitários de São Paulo e Rio Grande do Sul. Embora esse estudo demonstre possíveis discrepâncias na concepção de família entre os dois instrumentos, as análises dos dados apontam indícios importantes para a existência de validade convergente entre os fatores do IPSF e do Familiograma.

Para compreender se baixa percepção de suporte familiar pode ser um “marcador social” da dependência de substâncias, realizou-se um estudo sobre a relação entre a percepção do suporte familiar e sintomas de desesperança, depressão e ansiedade, em pacientes dependentes de álcool ou drogas e um grupo controle. A amostra foi composta por 60 participantes, de acordo com os critérios do DSM-IV-TR para dependência, e 65 (grupo controle) indivíduos com perfil similar, mas não dependentes. O estudo constatou que pessoas dependentes de álcool ou drogas com baixa percepção de suporte familiar apresentaram também altos escores de depressão, ansiedade e desesperança, sugerindo que o IPSF podem ser um útil “marcador social” da dependência de álcool e drogas associada a comorbidades psiquiátricas. Os autores ressaltam que os dados reforçam a relevância de avaliar o suporte familiar no planejamento de tratamento para dependentes de álcool e drogas (Lemos, Antunes, Baptista, Tufik, Mello, & Formigoni, 2012).

Escala de Sobrecarga do Cuidador - *Burden Interview* (BI)

A Escala de Sobrecarga do Cuidador – também conhecida por outros nomes (*Buden*

Interview, Zarit Burden Interview, Escala Zarit) – permite avaliar a sobrecarga objetiva e subjetiva do cuidador familiar e abrange informações sobre saúde, vida social, vida pessoal, situação financeira, situação emocional e tipo de relacionamento (Sequeira, 2010). A escala Burden Interview (BI) é um dos instrumentos mais utilizados para avaliar a sobrecarga do cuidador familiar. A versão brasileira da BI é um instrumento padronizado e validado, indicado para ser utilizado no estudo do impacto de doenças mentais e físicas nos cuidadores informais (Scazufca, 2002). Portanto, foi escolhida para este estudo como instrumento para avaliar a sobrecarga do cuidador de adultos jovens após AVC.

A escala BI inclui áreas da saúde do cuidador, tais como saúde pessoal, vida social e pessoal, situação financeira, relacionamento interpessoal e bem-estar emocional. A escala contém 22 itens e cada item é pontuado de 0 a 4. O escore total da escala é obtido somando-se todos os itens e pode variar de 0 a 88. Quanto maior o escore total, maior a sobrecarga. O nível de sobrecarga dos cuidadores é classificado da seguinte forma: < 21 = ausência ou pouca sobrecarga; entre 21 e 40 = sobrecarga moderada; entre 41 a 60 = sobrecarga moderada a severa; e entre 61 a 88 = sobrecarga severa (Scazufca, 2002).

Com o objetivo de avaliar a consistência interna e a validade da versão brasileira da escala BI, no caso de sobrecarga em cuidadores, realizou-se estudo com cuidadores de indivíduos idosos com depressão (Scazufca, 2002). Participaram desse estudo 82 cuidadores, com idade entre 19 e 79, dos quais 58,5% eram mulheres. A confiabilidade da BI foi avaliada por meio da sua consistência interna e validade de construto. A validade de construto foi avaliada pelo exame da associação da sobrecarga dos cuidadores com suas percepções sobre a perturbação do humor e do comportamento dos pacientes e da sobrecarga com a avaliação dos sintomas psiquiátricos comuns dos cuidadores. O resultado da análise dos dados demonstrou que a consistência interna da BI foi considerada boa, com alpha de Cronbach igual a 0,87. As associações dos escores totais da BI com os escores totais do SRQ-20 ($r=$

0,37, $p=0,001$) foram moderadas. A associação entre os escores totais da BI e a contagem da Behavioural and Mood Disturbance Scale (BMD) ($r= 0,54$, $p=0,001$) foram fortes e similares às associações encontradas em outros estudos, indicando uma boa validade de construto da versão brasileira da BI. A autora da pesquisa resalta que a versão brasileira da BI é um instrumento padronizado e válido que pode ser utilizado para avaliar o impacto de doenças mentais e físicas em cuidadores informais (Scazufca, 2002).

Originalmente, a Escala Zarit apresentava 29 itens na versão inglesa (Zarit, & Zarit, 1983, citado por Sequeira, 2010). Posteriormente, esse instrumento foi revisto e o número de questões foi reduzido para 22 itens. Versões mais curtas da escala foram desenvolvidas com 18 e 12 itens. Traduções da BI estão disponíveis em francês, japonês, chinês, coreano, espanhol e português. A seguir, serão apresentados alguns estudos sobre essa escala (Sequeira, 2010).

A partir da versão espanhola da Escala Zarit (22 itens), realizou-se estudo com o objetivo de reduzir o número de itens (para 18 itens), sem prejuízo das propriedades psicométricas do instrumento. O estudo prospectivo foi realizado entre abril e novembro de 2006, com a participação de 85 cuidadores de pacientes com demência. Para permitir a redução de itens, foram realizados: um estudo teórico para identificar fatores sobrecarregantes analisados para cada questão da escala e em seguida um estudo estatístico posterior foi realizado em duas fases para determinar o conjunto de itens válidos na escala reduzida. Diante dos dados obtidos, a Escala Zarit reduzida para demências demonstrou ser um bom instrumento para diagnosticar sobrecarga do cuidador, tanto pela sua facilidade de uso como por sua alta sensibilidade de 98,5% e especificidade de 94,7% (Gort, Mingot, Marhb, Marchb, Gomez, & Nicolas, 2010). O estudo de adaptação e validação da escala para a população portuguesa foi realizado com cuidadores de idosos com e sem demência, ou seja, com dependência de causa “física” ou “mental”. Participaram do estudo 184

cuidadores. A escala foi traduzida para o português, a partir da sua versão original inglesa, e, posteriormente, foi efetuado o processo inverso para a língua inglesa. Como essa escala já se encontrava traduzida e validada na Espanha e no Brasil, foi efetuada uma análise comparativa das versões existentes nesses países, atendendo-se a algumas semelhanças linguísticas e até culturais. A equivalência semântica foi adequada na realidade sociocultural portuguesa. A maioria dos cuidadores analisados apresentou elevado nível de sobrecarga. O instrumento apresenta boas características psicométricas para avaliar a sobrecarga associada ao cuidar. Em termos de investigação, essa escala permite avaliar as repercussões negativas associadas ao cuidar em determinada população e estabelecer comparações com os dados internacionais, uma vez que se encontra adaptada em vários países (Sequeira, 2010).

Para o estudo de tradução e validação da versão árabe da Zarit Burden Interview (ZBI), participaram 96 cuidadores primários de pacientes com câncer. Após a análise dos dados, os pesquisadores concluíram que a ZBI (versão árabe) apresenta consistência interna adequada para toda a escala e para cada um dos seus fatores. A validade concorrente de respostas foi apoiada por suas associações negativas com o bem-estar do cuidador e associações positivas com a depressão e exaustão emocional (Bachner, 2013).

Procedimentos

Por meio de buscas em prontuários de pacientes cadastrados nos ambulatórios de Neurologia dos hospitais universitários de Curitiba, foram selecionados possíveis participantes, de acordo com o diagnóstico clínico de AVC (isquêmico ou hemorrágico) e faixa etária (18 a 45 anos). Das 98 pessoas com diagnóstico de AVC selecionadas inicialmente, duas vieram a óbito após AVC, três são afásicos graves, 45 apresentam contatos telefônicos desatualizados (a maioria celular), quatro cuidadores não aceitaram participar do estudo, 9 não compareceram na data agendada para a pesquisa e 15 moravam fora da cidade de Curitiba. Dentre os selecionados, 20 pacientes e seus cuidadores preencheram os critérios

de inclusão e concordaram em participar da pesquisa. Os sujeitos foram informados sobre os objetivos da pesquisa, procedimentos de coleta de dados, garantia de sigilo e preservação da identidade. Após o aceite do convite e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (anexo 1), os questionários e a entrevista foram apresentados para os participantes. As dúvidas em relação ao preenchimento dos instrumentos foram esclarecidas pela pesquisadora. Quando a entrevista não pode ser realizada no dia da consulta, os participantes foram convidados para fazê-la em outro dia e horário, previamente agendados, no Centro de Psicologia Aplicada da UFPR. A duração aproximada para a realização da entrevista (gravada) e preenchimento dos questionários foi de 50 minutos. O paciente e o cuidador foram entrevistados separadamente em sala apropriada, com conforto e sigilo das informações garantido.

Análise Estatística de Dados

Os dados obtidos foram tabulados e submetidos à análise estatística com o software estatístico R (versão 3.0.1). A caracterização da amostra foi baseada em estatísticas descritivas, como média, desvio-padrão e mediana. Os resultados da BI foram avaliados pelos pontos de corte e os dados obtidos do IPSF foram pontuados e classificados de acordo com o manual de cada instrumento. Para verificar as possíveis correlações entre a percepção do suporte familiar dos adultos acometidos por AVC e a sobrecarga dos cuidadores familiares, foi utilizada a estatística inferencial por meio do Teste de Correlação de Spearman Para identificar os fatores que contribuem para a sobrecarga do cuidador. Utilizou-se a Árvore de Decisão. O teste de Kruskal-Wallis foi aplicado para verificar a significância entre as médias do IPSF total e as categorias da variável BI.

Resultados

Participaram deste estudo 40 pessoas, sendo 20 adultos jovens após o AVC e seus cuidadores familiares. Em relação à identificação da amostra de pessoas com AVC, pode-se observar que 65% dos participantes são do sexo feminino e a idade média foi de 37,6 (DP=7,31) anos, com média de escolaridade de 9,35 (DP=4,04) anos. Quanto ao estado civil, 50% eram casados/união estável e 50% solteiros/separados. Quanto à participação ocupacional após o AVC, apenas 6 (30%) participantes do total da amostra haviam retornado ao trabalho no momento da pesquisa (Tabela 1). Ao analisar a frequência de retorno laboral após AVC, verificou-se que, dentre os participantes do sexo feminino, 76,9% retornaram ao trabalho. Em contrapartida, o percentual do sexo masculino foi de 42,9% para a mesma variável. Isso indica que, apesar do baixo índice de retorno laboral, a frequência com que as mulheres retornam ao trabalho parece ser consideravelmente maior.

Tabela 1

Características sociodemográficas dos adultos jovens pós AVC

Características dos participantes	<u>Adultos jovens após AVC (n = 20)</u>	
	n (%)	Média (DP)
Gênero		
Masculino	7 (35)	
Feminino	13 (65)	
Idade		37,6(7,31)
Anos de Escolaridade		9,35(4,04)
Estado Civil		
Casado	10 (50)	
Solteiro	5 (25)	
Separado	5 (25)	
Emprego		
Sim	6 (30)	
Não	14 (70)	

Quanto às características clínicas, a maioria dos pacientes (90%) apresentaram AVCI. Quanto à lesão hemisférica, 50% dos participantes apresentaram lesão no hemisfério cerebral direito, 45% no hemisfério esquerdo e 5% no tronco cerebral. Receberam tratamento

trombolítico 20% dos participantes. Observou-se que nenhum fator de risco prévio ao AVC apresentou prevalência superior a 35% para esta amostra, sendo que apenas hipertensão e doença cardiovascular chegaram a esta porcentagem. Alguns participantes apresentaram mais de um fator de risco e 30% da amostra não apresentaram fatores de risco pré-identificados. Participaram de algum tipo de reabilitação (fisioterapia, fonoaudiologia, psicoterapia, dentre outros) 70% dos participantes (Tabela 2).

Tabela 2

Características clínicas do adulto jovem após AVC

Características Clínicas	Adultos Jovens AVC n=20 n(%)
Tipo de AVC	
Isquêmico	18(90)
Hemorrágico	2(10)
Localização da Lesão	
Hemisfério Esquerdo	9 (45)
Hemisfério Direito	10(50)
Tronco Cerebral	1(5)
Trombólise	4(20)
Fatores de Risco Pré AVC	
Hipertensão	7 (35)
Doença Cardiovascular	7 (35)
Tabagismo	5 (25)
Diabetes	4 (20)
Obesidade	3 (15)
Dissecção de Carótida	2 (10)
Alcoolismo	1 (5)
Dep. Química	1 (5)
Etiologia Indeterminada	6 (30)
Reabilitação após AVC	14(70)

Em relação à identificação dos cuidadores familiares, pode-se observar que 60% dos participantes eram do sexo feminino e a idade média foi de 46,5 (DP=12,51) anos, com média de escolaridade de 8,90 (DP=4,21) anos. Constatamos que a maioria dos cuidadores (65%) é casada, 20% dos cuidadores são viúvos e 15% são solteiros. Quanto ao grau de

parentesco dos cuidadores em relação ao familiar com AVC, 45% eram cônjuges, 35% eram pais e mães, 15% irmãos e irmãs e 5% eram filhos (Tabela 3).

Tabela 3

Características sociodemográficas dos cuidadores

Características dos participantes	Cuidadores	
	n (%)	Média (Dp)
Gênero		
Masculino	8 (40)	
Feminino	12(60)	
Idade		46,5 (12,51)
Anos de Escolaridade		8,90 (4,21)
Identificação do Cuidador		
Marido	5 (25)	
Esposa	4 (20)	
Mãe	6 (30)	
Pai	1 (5)	
Irmã	1 (5)	
Irmão	2(10)	
Filha	1 (5)	

De acordo com a análise dos dados referentes ao IPSF, os participantes com AVC, deste estudo, demonstram alta percepção no domínio Afetividade-Consistente, que envolve questões relacionadas a expressões de afetividade e respeito entre os familiares, acolhimento e consistência de comportamentos e habilidades na resolução de problemas. Quanto ao domínio Adaptação Familiar, os participantes indicam baixa percepção de sentimentos negativos, isolamento, ausência de adaptação no grupo familiar; e demonstram alta percepção quanto ao domínio Autonomia, que avalia a relação de confiança entre os membros, os dados indicam alta percepção de suporte. Em relação ao desempenho geral, percebe-se alta percepção do suporte familiar. Quanto aos resultados apresentados pela escala BI, respondida pelos cuidadores, verificou-se que há ausência ou pouca sobrecarga (Tabela 4).

A pontuação e interpretação dos dados foram realizadas de acordo com os manuais e tabelas estatísticas de cada instrumento. No IPSF, os escores são classificados em baixo,

médio baixo, médio alto e alto (Baptista, 2009), sendo que quanto mais alta a classificação, maior a percepção de suporte familiar. Quanto à BI, quanto maior o escore total, maior a sobrecarga (Scazufca, 2002).

Tabela 4

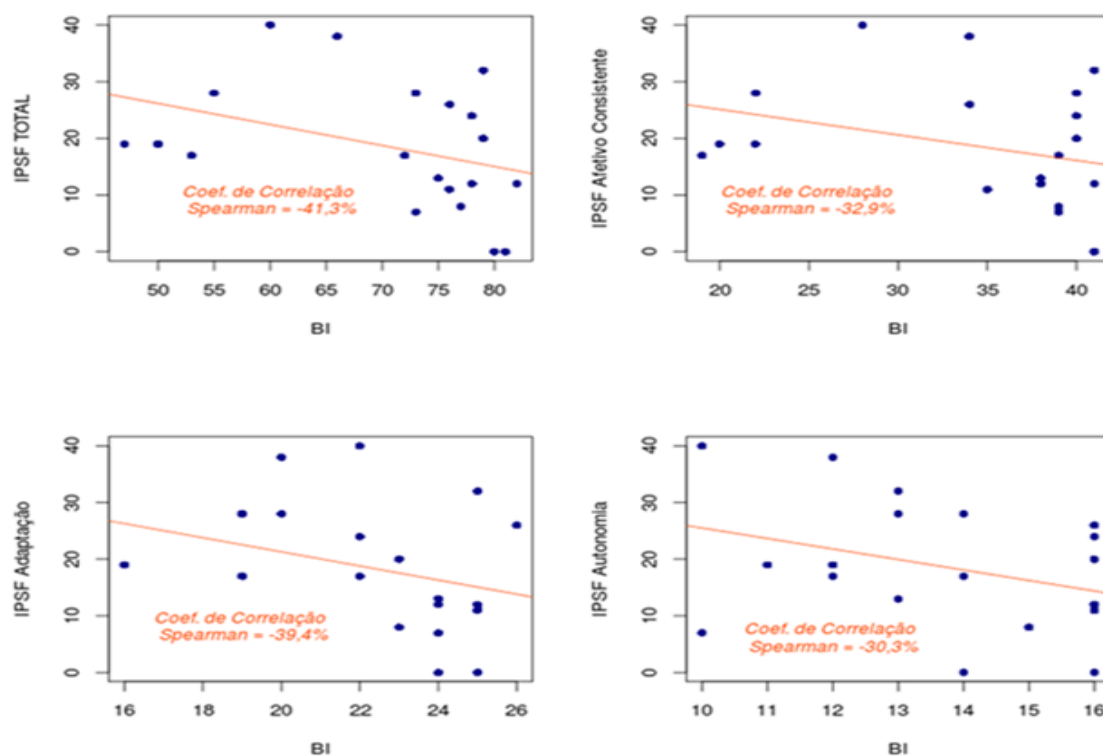
Desempenho dos participantes nos instrumentos IPSF e BI

Participantes	Mínimo	Máximo	Média	DP	Mediana
Adultos jovens AVC (n=20)					
IPSF Afetivo-consistente	19	41	34,55	7,80	38,50
IPSF Adaptação	16	26	22,20	2,90	23,00
IPSF Autonomia	10	16	13,75	2,10	14,00
IPSF Total	47	82	70,50	11,2	75,50
Cuidadores (n=20)					
Burden Interview(BI)	0	40	18,55	11,23	18

Ao analisar a associação entre percepção de suporte familiar e a sobrecarga do cuidador, através da correlação linear, pode-se observar uma relação inversa, fato corroborado pelos coeficientes de correlação de Spearman (Figura 1).

Figura 1

Correlação linear entre Percepção do Suporte Familiar do adulto com AVC e Sobrecarga do cuidador



Para IPSF - Afetivo Consistente, o coeficiente calculado é de $-0,329$ ou correlação linear de $-32,9\%$ entre BI. Para IPSF - Adaptação, o coeficiente calculado é de $-0,394$ ou uma correção linear de $-39,4\%$ entre BI. Para IPSF Autonomia, o coeficiente calculado é de $-0,303$ ou uma correlação linear de $-30,3\%$ entre BI. Para o escore total do IPSF, o coeficiente calculado foi de $-0,413$, ou seja, uma correlação linear de $-41,3\%$ entre BI, moderada e inversa (Tabela 5). A força das correlações foi verificada seguindo a esta classificação: fraca magnitude ($r < 0,3$), moderada magnitude ($0,3 < r < 0,5$) e forte magnitude ($r > 0,5$) (Cohen, West, Aiken, 2003). Diante do número reduzido de participantes, esses resultados devem ser considerados com parcimônia.

Tabela 5

Coeficientes de Correlação de Spearman entre os domínios da IPSF e BI.

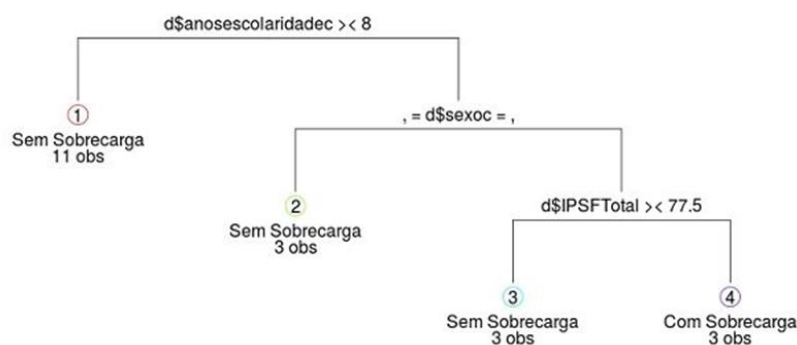
	<u>BI</u> r	p-value
IPSF Consistente	- 0,329	0,157
IPSF Adaptação	- 0,394	0,085
IPSF Autonomia	- 0,303	0,193
IPSF Total	- 0,413	0,070

Com intuito de identificar fatores que pudessem contribuir com a sobrecarga do cuidador, utilizou-se a técnica Árvore de Decisão (Figura 2). Foram utilizadas as seguintes variáveis independentes relacionadas ao paciente: pelo menos um fator de risco, participar de alguma modalidade de reabilitação, tipo e localização do AVC; relacionadas ao cuidador: idade, sexo, escolaridade, número de dependentes e “trabalhar fora”. A variável dependente foi a BI, a partir das categorias “com sobrecarga” e “sem sobrecarga”. Outra relação que se observou na Árvore de Decisão foi a interação entre as variáveis IPSF total, sexo do cuidador e anos de escolaridade do cuidador.

As regras de classificação apresentadas (Figura 2) foram interpretadas e resumidas de acordo com a Figura 2. Primeira Regra: cuidadores com oito ou mais anos de escolaridade tem 81% de chance de não ter sobrecarga. Segunda Regra: cuidadores com menos de oito anos de escolaridade e do sexo masculino tem 66, 67% de chance de não ter sobrecarga. Terceira Regra: cuidadores com menos de oito anos de escolaridade e, do sexo feminino e IPSF total igual ou maior a 77,5, tem 66,67% de chance de não ter. Quarta Regra: cuidadores com menos de oito anos de escolaridade, do sexo feminino e IPSF total menor que 77,5 tem aproximadamente 100% de chance de ter sobrecarga.

Figura 2

Árvore de Decisão – Fatores que contribuem para sobrecarga do cuidador



O teste de Kruskal-Wallis foi aplicado para verificar se havia diferença significativa entre as médias do IPSF total e as categorias da variável BI (com sobrecarga e sem sobrecarga). Já observamos, em dados anteriores, que ambas as variáveis apresentam relação inversa com coeficiente de correlação de aproximadamente 40%. Sendo $p = 0,55$, para a hipótese de não diferença entre as variáveis, concluímos que não há diferença significativa entre as médias do IPSF e as categorias da BI. Ou seja, ter ou não sobrecarga, não depende do IPSF; resultado esperado, tendo em vista a correlação linear entre as duas variáveis.

A partir dos dados analisados neste estudo, observou-se que os adultos jovens após AVC, participantes desta pesquisa, percebem o suporte familiar como positivo. Quanto aos cuidadores familiares deste estudo, os dados demonstram baixa sobrecarga. Verificou-se que a interação entre os fatores anos de escolaridade, sexo e a média do IPSF podem justificar a sobrecarga do cuidador. Quando analisada a relação entre a percepção de suporte familiar e a sobrecarga do cuidador, foi verificada uma relação inversa entre os construtos, podendo indicar que quanto maior a percepção de suporte familiar do adulto com AVC menor a sobrecarga do cuidador.

Discussão

A partir dos dados demográficos, foi possível constatar que a maioria (65%) dos adultos jovens pós AVC deste estudo são mulheres, com idade média de 37,6 (DP=7,31), corroborando estudos que apontam que o número de mulheres com AVC prepondera antes dos 30 anos de idade, enquanto, a partir dos 44, a incidência masculina tende a aumentar (Griffiths, & Sturm, 2011, & Putaala, et al, 2009).

Observou-se neste estudo que 30% dos participantes que trabalhavam antes do AVC retornaram ao trabalho após o AVC. Apesar do baixo índice de retorno laboral, a frequência com que as mulheres retornam ao trabalho parece ser consideravelmente maior, se comparado ao retorno masculino. Esses resultados podem estar relacionados ao tipo de trabalho ou níveis de exigência impostos pela profissão do sobrevivente.

Os resultados corroboram Mendes (1995 citado em Bracciali, et. al., 2012), quanto ao grau de parentesco e proximidade afetiva definida para o cuidador, sendo o cônjuge a escolha frequente. Quanto ao gênero, os dados demonstram a figura feminina como predominante entre os cuidadores, fato já destacado na literatura científica sobre o tema.

Segundo AHA (2015), aproximadamente 85% dos AVCs são do tipo isquêmico. Dentre os jovens com AVC participantes deste estudo, 90% apresentaram AVCI. Nas duas últimas décadas, a aterosclerose, em jovens adultos, tem ganhado projeção nos relatos recentes sobre os fatores de risco tradicionais do AVC (Yamamoto, 2012). Entretanto, no presente estudo, foi possível perceber que a maioria dos participantes apresentou os fatores de risco tradicionais, tais como hipertensão, doenças cardiovasculares e tabagismo, diabetes. Alguns adultos jovens entrevistados não apresentavam histórico de risco pré AVC, enquanto outros apresentaram mais de um fator de risco. Segundo Gomes, et al (2008), muitos jovens após AVC apresentavam múltiplos fatores de risco e uma proporção elevada de casos apresentam causa indeterminada.

A partir dos dados analisados neste estudo, observou-se que os adultos jovens após AVC, percebem o suporte familiar como positivo. Segundo Baptista (2009), o suporte familiar positivo revela-se como um dos melhores atenuantes do efeito de diversos estressores na vida das pessoas, favorecendo altos níveis de afetividade, permissão para autonomia e adaptação familiar. Nossos dados vão ao encontro dessas constatações. Os participantes com AVC demonstram alta percepção em questões relacionadas a expressões de afetividade e respeito entre os familiares. No que tange à adaptação familiar – relacionada a sentimentos negativos, isolamento e ausência de adaptação no grupo familiar, os relatos indicam baixa percepção. Em contrapartida, no que se refere à autonomia (relações de confiança, liberdade e privacidade entre os membros familiares), os participantes a percebem como alta e positiva.

Quanto aos cuidadores familiares, os dados demonstram baixa sobrecarga. A compreensão sobre o impacto do AVC, o fornecimento de orientações e apoio ao cuidador familiar podem atenuar a sobrecarga e ampliar a qualidade de vida entre o cuidador e o sobrevivente (Noris, Allotey, & Barrett, 2012; & Oupra, Griffiths, Pryor, & Mott, 2010). Quando analisada a relação entre a percepção de suporte familiar e a sobrecarga do cuidador, foi verificada uma relação inversa entre os construtos, podendo indicar que quanto maior a percepção de suporte familiar do adulto com AVC, menor a sobrecarga do cuidador.

Conclusão

A ocorrência súbita e incapacitante do AVC desestrutura o adulto jovem e todo seu sistema familiar. A maioria dos adultos jovens deste estudo que sofreram AVCI são do gênero feminino e têm como cuidadores seus cônjuges. Percebe-se uma baixa frequência de retorno laboral, o que pode estar relacionado à capacidade funcional do indivíduo com AVC não estar mais compatível com o nível de exigência profissional.

O suporte familiar pode amenizar as angústias percebidas diante das limitações e dependências física e emocional resultantes do AVC. Neste estudo, os participantes com AVC percebem o suporte familiar como positivo, com alta percepção em questões relacionadas a expressões de afetividade, autonomia e respeito entre os familiares. Quanto aos cuidadores, o estudo identifica uma baixa sobrecarga e uma correlação inversa entre suporte familiar e sobrecarga do cuidador; podendo indicar que quanto maior a percepção de suporte familiar menor a sobrecarga do cuidador.

O estudo apresenta limitações como o tamanho reduzido da amostra. Um maior número amostral poderia evidenciar correlações significativas entre as variáveis. Ainda há que se considerar que possivelmente os participantes que concordaram em participar voluntariamente do estudo, foram famílias que tendiam a estar configuradas com características relacionais positivas, o que pode indicar um viés do estudo.

A literatura apresenta poucos estudos brasileiros investigando a importância do cuidador como parte do processo de reabilitação, bem como serviços direcionados a sua qualidade de vida. O papel do membro familiar (cônjuge, filho) com AVC precisa ser melhor investigado nas pesquisas sobre o tema, uma vez que este pode influenciar o tipo e o grau de mudança necessários no âmbito familiar, decorrentes dos comprometimentos advindos após AVC. São necessários estudos futuros para compreender um pouco mais a relação entre nível de informação, suporte psicológico, rede de apoio e percepção de sobrecarga.

Capítulo IV

A interação familiar no processo de reabilitação do adulto jovem com AVC

A ocorrência de uma doença inesperada e incapacitante como o acidente vascular cerebral (AVC), em uma fase produtiva do ciclo vital do jovem adulto, provoca transformações estruturais e relacionais no sistema familiar. Neste novo contexto, o suporte familiar positivo ou negativo poderá influenciar o processo de reabilitação. Portanto, é de suma importância considerar as alterações físicas, cognitivas e emocionais do indivíduo após o acometimento e também o suporte familiar que lhe é oferecido. Isso possibilita que o processo de reabilitação física e/ou psicológica seja bem sucedido.

Segundo os estudos analisados por Dell’Aglia e Siqueira (2012), a rede de apoio favorece o aumento da competência individual, reforçando a autoimagem e a autoeficácia da pessoa após AVC. Esses autores identificam que os efeitos protetivos oferecidos pela rede de apoio contribuem para o enfrentamento de adversidades, promovem processos de resiliência e capacidade adaptativa no processo de construção e reconstrução da dinâmica familiar. Para Baptista (2009), a sensação de pertencimento e a saúde mental dos integrantes de uma família podem ser favorecidas através de rede de apoio familiar, que representa um importante dispositivo social capaz de modificar padrões de comportamentos e de sentimentos.

Após o AVC, o indivíduo se depara com os limites impostos pela enfermidade (Langhorne, Bernhardt, & Kwakkel, 2011) e a dependência de terceiros (Barbosa, Ferreira, & Barbosa, 2012). As mudanças corporais em condições crônicas incapacitantes podem conduzir a problemas psicológicos de ajustamento do indivíduo após AVC (Terroni, Mattos, Sobreiro, Guajardo, & Fráguas, 2009). Como consequência, surgem os sintomas depressivos, inibindo a adesão ao tratamento. Tais fatores podem deteriorar a qualidade de vida da pessoa com incapacidades e aumentar o risco de morte (Paula, Pinto, & Lucia, 2008).

A incapacidade física tem imenso impacto na reintegração social e as alterações emocionais são muito frequentes. Um estudo realizado com objetivo de averiguar a associação entre a reintegração social e a função motora e os sintomas de depressão em pessoas pós-AVC, com a participação de 90 pacientes, entre 40 e 65 anos com AVC, demonstrou que nenhum dos participantes estava plenamente satisfeito com a sua reintegração à comunidade. Entretanto, os mais jovens (menos de 50 anos) apresentaram nível de satisfação maior se comparado aos mais velhos. Verificou-se que quanto maior o nível de depressão, menor o nível de satisfação com a reintegração social. A melhora na função motora estava diretamente associada à reintegração. Os autores do estudo concluíram que a função motora e a depressão eram fatores que influenciavam a reintegração social da pessoa com AVC (Obembe, Boladale, Olubusola, Tolulope, & Emechete, 2013).

No processo de reabilitação, o ajustamento emocional pode ser favorecido pela estabilidade da autoestima (Vickery, Sepehri, Evans, & Lee, 2008). A família representa um importante dispositivo social, capaz de influenciar padrões de comportamentos, sentimentos, pertencimento e saúde mental de seus membros (Baptista, 2009).

A saúde individual e familiar encontra-se diretamente relacionada. As interações, os conflitos e as desagregações podem fazer parte do universo da família, influenciando diretamente a saúde de seus membros. Quando alguma pessoa adoece, ocorre um efeito direto sobre os estágios do ciclo de vida familiar, sendo necessária a organização entre os seus membros para cuidar do familiar doente (Ministério da Saúde, 2013). Para Vasconcelos (2010), a família pode ser compreendida como um sistema em relação inserida em um contexto, em sua complexidade através de interações múltiplas em sua instabilidade, perpassando por articulações e mudanças em constante andamento e em sua intersubjetividade, dadas as múltiplas versões da realidade decorrentes de interações.

De acordo com a perspectiva sistêmica, os sistemas devem ser compreendidos como estruturas organizadas hierarquicamente que são analisadas em sua totalidade: dos aspectos de ordem social (macro), culturais (níveis intermediários) até o nível mais proximal (micro), a escola e a família no caso (Sifuentes, Dessen, & Oliveira, 2007). O processo de reabilitação apresenta natureza complexa, envolvendo macro e micro sistemas, serviço de saúde, comunidade, família e indivíduo afetado, os quais interagem como um todo. Nesse cenário, múltiplas relações podem ser estabelecidas por um conjunto de indivíduos conectados e em busca da auto-organização, ou seja, o restabelecimento ou adaptações necessárias diante das limitações impostas pelo AVC. A partir dessas considerações, delineou-se como objetivo deste estudo compreender a interação familiar no processo de reabilitação do adulto jovem com AVC na perspectiva do cuidador.

Método

Realizou-se uma análise temática qualitativa, exploratória e descritiva, utilizando metodologia qualitativa embasada no pensamento sistêmico novo-paradigmático, que é pautado em três pressupostos epistemológicos: complexidade, instabilidade e intersubjetividade. A complexidade está relacionada a sistemas, ecossistemas, causalidade circular, recursividade, contradições e pensamento complexo. A instabilidade está relacionada à desordem, evolução, imprevisibilidade, saltos qualitativos, auto-organização e incontrolabilidade. A intersubjetividade está pautada na inclusão do observador, autorreferência, significação da experiência na conversação e co-construção (Vasconcellos, 2010). Esses pressupostos precisam estar interconectados, mantendo uma relação recursiva e integrada, em que não se pode fazer uso de um sem o outro, pois a relação congruente e dinâmica das partes no processo determina a estruturação do todo (Vasconcellos, 2010).

A análise temática, método interpretativo que tem como objetivo identificar, analisar e descrever temas a partir de narrativas, foi efetuada a partir de direcionamentos propostos por Braun e Clarke (2006): transcrição e leitura aprofundada dos dados; codificação de forma sistemática das características relevantes em cada fonte de dados e no conjunto de dados; agrupamentos de códigos, reunindo os dados relevantes para cada tema potencial; definição e nomeação dos temas; e análise dos temas.

Participaram deste estudo 20 cuidadores familiares de adultos jovens com diagnóstico de AVC em reabilitação ou acompanhamento ambulatorial em hospitais universitários de Curitiba. O estudo faz parte de uma pesquisa sobre sobrecarga familiar em jovens com AVC. Os seguintes critérios de inclusão foram utilizados para recrutar a amostra: cuidadores familiares maiores de 18 anos, que fossem os responsáveis principais pelos cuidados prestados ao familiar com AVC; ausência de comprometimento neurológico ou psiquiátrico que pudesse comprometer o andamento da pesquisa; diagnóstico com no mínimo 6 meses. A idade média dos cuidadores foi de 46,5 (DP= 12,51). Dentre os participantes, 60% era do sexo feminino. Quanto ao grau de parentesco, 45% eram cônjuges, 35% pais, 15% irmãos e 5% filhos.

A coleta de dados foi realizada em duas partes. A primeira parte consistiu no preenchimento de um questionário para caracterização sociodemográfica. A segunda parte foi realizada por meio de entrevista semiestruturada, construída com questões norteadoras, a fim de compreender as dificuldades e formas de enfrentamento percebidas pelo cuidador familiar do jovem após AVC. As perguntas norteadoras dirigidas aos cuidadores foram: *Como família reagiu à notícia do AVC? Como foi o período de hospitalização? O retorno ao lar do jovem com AVC exigiu adaptações? Como se deu a escolha do cuidador? Qual o conhecimento da família sobre AVC? Após o AVC foram percebidas mudanças na rotina familiar? O que mudou? Quais as dificuldades percebidas no processo de reabilitação? Como*

essas dificuldades foram enfrentadas? Quais as expectativas quanto ao futuro da pessoa com AVC? Como se sente em relação a este contexto do AVC?

A coleta de dados foi realizada em uma sala adequada onde o sigilo das informações foi preservado. A duração da entrevista foi de aproximadamente 50 minutos. As entrevistas foram gravadas e transcritas na íntegra para a análise das informações. Todos que concordaram em participar leram e assinaram o Termo de Consentimento Livre E Esclarecido (TCLE). A realização da pesquisa foi autorizada pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do Setor de Ciências da Saúde/UFPR (parecer CEP/SD-PB nº 667182/2014, CAAE 22078713.7.0000.0102). Para assegurar o anonimato dos participantes, as entrevistas transcritas foram identificadas por letras e números (C1, C2, C3...).

Resultados

A partir dos relatos dos cuidadores familiares sobre a forma de enfrentamento diante do AVC de um familiar, foram levantadas as seguintes categorias: (1) reações diante da notícia do AVC no jovem; (2) escolha do cuidador; (3) retorno ao lar após AVC: adaptação e reabilitação; e (4) expectativas quanto ao futuro da pessoa com AVC.

Reações diante da notícia do AVC no jovem

Os participantes relatam que a notícia do AVC, em um familiar jovem, foi motivo de muito desespero, medos e incertezas, afetando todos os componentes da família. Fatores como a qualidade do atendimento hospitalar, as responsabilidades que a pessoa com AVC não poderia mais assumir e a pouca idade da pessoa afetada são destacados nos relatos. Estes parecem contribuir para que os sentimentos descritos sejam eliciados. Como o AVC geralmente está relacionado com a faixa etária da população de idosos, o diagnóstico causa uma reação não apenas de confusão e choque, como seria esperado, mas também de incompreensão. As atribuições rotineiras da pessoa com AVC geram apreensão e parecem

mobilizar o cuidador para buscar formas de desempenhar tais funções pela pessoa.

"Foi um susto apesar do atendimento rápido" (C1)

"Desespero,... não tinha conhecimento" (C5)

"Todo mundo chocado, ela era muito jovem" (C6)

"Foi um baque, uma correria com o filho pequeno" (C4)

"Todo mundo chocado: deitou tranquila, duas horas depois caiu no chão, com um lado paralisado" (C2)

Diante de um diagnóstico crítico e doloroso, na tentativa de se proteger, há um despertar de angústias na família, tais como sentimentos de medo, raiva e até mesmo vergonha (Melo Filho, 2004). A família interage continuamente com seu meio, experimentando momentos de equilíbrio e de instabilidade, influenciando e sendo influenciada pelo sistema que se desorganiza, se ajusta e promove uma nova reorganização entre suas partes (González, & Marta, 2008). A fim de minimizar o impacto da notícia do AVC, profissionais de saúde podem disponibilizar à família informativos esclarecendo dúvidas sobre as peculiaridades do AVC no jovem e orientar os cuidadores sobre o passo a passo no manejo dos cuidados a serem prestados ao familiar acometido.

Escolha do Cuidador

O AVC inesperado requer dos familiares tomadas de decisões imediatas, sem muito tempo para avaliar as limitações resultantes ou até mesmo para se preparar para os cuidados necessários. Ainda há de se considerar a realidade brasileira, onde o investimento financeiro para contratar um cuidador formal é muito elevado, levando muitas famílias a prestarem os cuidados de seu familiar debilitado. De acordo com o relato dos cuidadores neste estudo, a escolha do cuidador parece dar-se pela proximidade e vínculo familiar. Alguns não tiveram escolha, outros não abriram mão dos cuidados de seu familiar para outra pessoa, alguns se sentiram na obrigação de prestar o cuidado. O papel do cuidador, em muitos casos, se deu de

forma espontânea. Muitos cuidadores precisaram abrir mão de seus afazeres, compromissos laborais, filhos e até mesmo de si mesmo, em prol do familiar com AVC.

"Não abri mão para ninguém cuidar, tinha que ser eu" (C17)

"Eu que escolhi, não deixei ninguém chegar perto" (C20)"

"Não houve escolha, não temos outros familiares" (C1)

"Não tive escolha" (C8, 10,18)

"Eu tinha que cuidar, ficava mais tempo em casa" (C12,

"Fui escolhida por ser a esposa" (C8)

"Por se a irmã mais velha, foi automático" (C7)

A responsabilidade para com o familiar doente, muitas vezes é direcionada a um único membro da família, que dedica grande parte de seu cotidiano às rotinas de cuidado da pessoa incapacitada (Marques, Landim, Colares, & Mesquita, 2011). A decisão em assumir o papel de cuidador frequentemente acontece de forma consciente, entretanto parece obedecer a normas compreendidas em quatro fatores: parentesco, gênero, proximidade física e proximidade afetiva (Mendes, 1995 citado em Braccialli, Bagagi, Sankako, & Araujo 2012). Cuidadores de pessoas com AVC vivenciam necessidades de adaptação à nova rotina, muitas vezes abdicando dos próprios cuidados (Oliveira, Garanhani, & Garanhani, 2011).

Retorno ao lar após AVC: adaptação e a reabilitação

Neste estudo, os cuidadores informaram que a reestruturação do ambiente familiar e o apoio físico e emocional foram estratégias urgentes e necessárias para acolher o indivíduo com AVC após a alta hospitalar. Nesse momento onde tudo parece desordem, ocorre a busca pela organização do sistema, através de alterações importantes na dinâmica familiar. Diante das limitações da pessoa afetada surgem novas atribuições de papéis entre os membros em processo de interação

"Lado direito todo comprometido, dificuldade para se comunicar, tivemos que mudar para uma casa, corrimão, banheiro adaptado" (C6)

"O banheiro foi adaptado" (C4)

"Tremores, aprender a usar a outra mão, tínhamos que dar a alimentação" (C3)

"Voltou com bastante dificuldade de locomoção, tirar os móveis para dar mais mobilidade" (C7)

"Dificuldades para andar, tinha que carregar no colo, a cama foi adaptada" (C8)

"Dificuldades para subir escada" (C13)

"Precisava do andador para se movimentar" (C10)

"Dificuldade de memória, não conseguia sair sem ajuda" (C5)

Alguns cuidadores precisaram se ausentar de seus compromissos profissionais para atender o familiar debilitado: alguns receberam suporte de seus empregadores, outros não. Quando a família apresenta limitações financeiras, físicas e/ou emocionais, principalmente na fase aguda do familiar com AVC, a falta de suporte social parece contribuir como um fator importante para a sobrecarga do cuidador.

"O patrão o levava para reabilitação quando não podia andar" (C4)

"Tinha que carregar no colo para fisioterapia, perdi muitos trabalhos, a filha teve que ajudar em casa" (C8)

"Tive que parar de trabalhar. A família teve que ser unida, ... A gente rezava" (C7)

"Parei de trabalhar por alguns meses, recebi apoio da empresa" (C6)

"Ela teve todo cuidado necessário, a família não recebeu suporte" (C1)

"Fez reabilitação enquanto estava internado" (C17,18,20)

As alterações corporais em condições crônicas e incapacitantes têm imenso impacto na reintegração familiar e social do indivíduo após AVC (Terroni, Mattos, Sobreiro, Guajardo, & Fráguas, 2009; Obembe, Boladale, Olubusola, Tolulope, & Emechete, 2013). Estudos demonstram que os suportes sociais e familiares oferecidos aos sobreviventes de lesões neurológicas favorecem o processo de reabilitação (Sohlberg, & Mateer, 2010). De acordo como pressuposto da instabilidade do pensamento sistêmico (Oliari, 2008), o sistema passa por um processo de ordem, desordem, auto-organização e mudança, permeado por interações entre os membros assim como as relações recursivas. Desde o momento do AVC

até a reabilitação o sistema familiar passa por um processo contínuo de mudanças e transformações em busca da reorganização.

Expectativas quanto ao futuro da pessoa com AVC

Neste estudo, alguns cuidadores demonstram maior facilidade em aceitar as limitações advindas do AVC, enquanto outros negam as incapacidades presentes no familiar com AVC e esperam a cura total. Cuidadores relatam uma grande insegurança diante dos riscos de um novo insulto. O diagnóstico de AVC sem causa determinada parece limitar as expectativas quanto ao futuro. As limitações físicas, cognitivas e emocionais são devastadoras para o adulto jovem cheio de sonhos e expectativas.

"Voltar a ser o que era" (C4)

"Penso que ela vai ficar normal" (C13)

"Queria que voltasse ao normal, ficou muito nervoso" (C18)

"Espero que ela aceite as limitações" (C6)

"Temos medo... Ela quer casar, a gravidez é arriscada" (C7)

"O diagnóstico indeterminado traz muita insegurança quanto ao futuro" (C20)

"Não saber o motivo do AVC preocupa,...difícil pensar no futuro (C16)

"Temo pelo futuro, outra cirurgia" (C5)

"Que ele consiga viver melhor e ser feliz" (C3)

“Algumas famílias podem absorver grandes reveses e convertê-los até em motivos de reagrupamento e solidariedade, outras parecem incapazes de suportar a crise mais insignificante” (Watzlawick, Beavin, & Jackson, 2007, p.126). Os sentimentos e a maneira de enfrentamento de cada elemento de um sistema familiar funciona de forma diferenciada. Embora o contexto seja o mesmo, a complexidade do quadro é administrada conforme o repertório e a capacidade de auto-organização de cada indivíduo. A rede de apoio associada à saúde e ao bem estar dos indivíduos é fator fundamental para o processo de adaptação a situações de estresse e de suscetibilidade a distúrbios físicos e emocionais (Dell’Aglia, & Siqueira, 2012).

Receber um diagnóstico de uma doença inesperada e incapacitante como o AVC atemoriza o jovem sobrevivente e desestrutura o ambiente familiar. Um ser antes estudante, trabalhador, provedor, ou até mesmo um jovem cheio de expectativas, é agora um sobrevivente. O outro, aquele que outrora fora o pai (mãe), esposo(a), irmão(ã) assumiu um novo papel, tornou-se o cuidador. E o mundo, espaço de lutas e novas conquistas, passou a ser o espaço de reabilitação, em busca da reorganização.

Conclusão

O contexto do AVC está envolto pela desorganização do indivíduo afetado, assim como a desestruturação do sistema familiar. Estratégias de enfrentamento são necessárias para o tratamento da pessoa acometida e a autorregulação do sistema familiar; por exemplo, compreender o diagnóstico, realizar adaptações no ambiente em vista das limitações existentes, redefinição de papéis entre os familiares, escolha do cuidador, organização da rotina para o processo de reabilitação, administração do sofrimento e das relações entre os membros da família. Instabilidades, adaptações, reabilitação, num processo contínuo de enfrentamento em busca da reorganização.

Diante do contexto do AVC, percebe-se a pessoa afetada e sua família em um sistema complexo de múltiplas interações. A partir do olhar sistêmico, orientações sobre questões práticas podem ser apresentadas aos familiares por assistentes sociais e demais profissionais da área de saúde, e assim contribuir para a reorganização do sistema familiar.

Capítulo V

Conclusão

A ocorrência súbita e incapacitante do AVC desestrutura o adulto jovem em faixa etária produtiva e todo seu sistema familiar. As limitações, a dependência física e emocional, as incertezas e o medo quanto ao futuro do jovem após o AVC causam um grande impacto neste novo contexto familiar.

De acordo com os dados obtidos neste estudo, pode-se perceber que a maioria dos adultos jovens com AVC eram do gênero feminino e tiveram como cuidadores seus cônjuges. O cuidador modifica toda sua rotina em função do familiar doente e a família se organiza para se adequar à nova realidade. Embora muitas dificuldades tenham sido relatadas – falta de conhecimento prévio sobre a patologia, choque ao se deparar com uma doença incomum em idade jovem e mudanças na rotina – os cuidadores demonstraram carinho e desprendimento, não explicitando indicadores de sobrecarga ao realizar os cuidados da pessoa com AVC.

O AVC compromete gravemente a trajetória de vida do adulto jovem que se encontra em fase produtiva. As sequelas residuais do AVC podem deixar as pessoas dependentes dos cuidados de seus familiares. Neste estudo, a maioria dos participantes com AVC percebeu o suporte familiar recebido como positivo, demonstrando alta percepção em questões relacionadas a expressões de afetividade, autonomia e respeito entre os familiares.

Ao analisar a relação entre a sobrecarga do cuidador e a percepção do suporte familiar do adulto jovem após AVC, os resultados apontam uma correlação inversa entre suporte familiar e sobrecarga do cuidador, podendo indicar que quanto maior a percepção de suporte familiar do adulto com AVC, menor a sobrecarga do cuidador.

O estudo quantitativo demonstra limitações diante do tamanho reduzido da amostra. Possivelmente, os participantes que concordaram em participar voluntariamente do estudo foram famílias que tendiam a ser configuradas com características relacionais positivas, o que pode indicar um viés do estudo. Diante do baixo número de participantes, esses dados devem ser considerados com parcimônia.

São necessários estudos futuros para compreender um pouco melhor a relação entre o nível de informação, suporte psicológico, rede de apoio e a percepção de sobrecarga. Sugerem-se estudos prospectivos em que a família já seja acompanhada desde a fase aguda e o tipo de acompanhamento e características familiares sejam mais claras nos estudos. A partir de um olhar sistêmico, orientações sobre questões práticas podem ser apresentadas aos familiares por assistentes sociais e demais profissionais da área de saúde, contribuindo para a reorganização do sistema familiar.

Referências

- Alexander, T., Wilz, G. (2010). Family Caregivers: Gender Differences in Adjustment to Stroke Survivors' Mental Changes. *Rehabilitation Psychology*, 55(2) 159–169.
- Álvarez, E., Gallegos, S., Romero, E., Moraga, C., López, M., Estadella, C., Viviani, V., Ortega, D., Venegas D., Pérez, I., Vargas K., Illanes, S. (2011). Impacto de intervención temprana a cuidadores de pacientes secuestrados de un accidente cerebro vascular. Estudio piloto. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, 11(2) 23-33.
- American Heart Association [AHA] (2015). *About Stroke*. Recuperado de http://www.strokeassociation.org/STROKEORG/AboutStroke/About-Stroke_UCM_308529_SubHomePage.jsp
- Aquino, R.R. (2007). *Inventário de Percepção do Suporte Familiar e Escala de Vulnerabilidade ao Estresse no Trabalho: evidência de validade*. (Dissertação de Mestrado), Universidade de São Francisco, Itatiba.
- Bachner, Y.G. (2013). Preliminary assessment of the psychometric properties of the abridged Arabic version of the Zarit Burden Interview among caregivers of cancer patients. *European Journal of Oncology Nursing*, 17, 657-660.
- Baptista, M.N. (2005). Desenvolvimento do Inventário de Percepção de Suporte Familiar (IPSF): estudos psicométricos preliminares. *Psico-USF*, 10(1), 11-19.
- Baptista, M.N. (2007). Inventário de Percepção do Suporte Familiar (IPSF): estudos compositivos em duas configurações. *Psicologia, Ciência e Profissão*, 27, 496-509.
- Baptista, M.N. (2009). *Inventário de Percepção de Suporte Familiar (IPSF): (Vol. 1)*. São Paulo. Vetor.
- Baptista, M.N., Alves, G.A.S., & Santos, T.M.M. (2008). Suporte Familiar, Auto eficácia e

- Lócus de Controle: evidência de validade entre os construtos. *Psicologia, Ciência e Profissão*, 28 (2), 260-271.
- Baptista, M.N., Teodoro, M.L.M., Cunha, R.V., Santana, P.R., & Carneiro, A.M. (2009). Evidência de validade entre o inventário de percepção de suporte familiar IPSF e familiograma – FG. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 22(3), 466-473.
- Barbosa, N.M., Ferreira, R.S., & Barbosa, D. (2012). Neuropsicologia no traumatismo cranioencefálico e no acidente vascular encefálico, in *Manual de neuropsicologia dos princípios à reabilitação*,(pp. 205-214). São Paulo. Editora Atheneu.
- Bergström, A.L., Eriksson, G., Von Koch, L. & Tham, K. (2011). Combined life satisfaction of persons with stroke and their caregivers: associations with caregiver burden and the impact of stroke. *Health and Quality of Life Outcomes*, 9:1.
- Bocchi, S.C.M., & Angelo, M. (2005). Interação cuidador familiar-pessoa com AVC: autonomia compartilhada. *Ciências e Saúde Coletiva*, 10(3),729-738.
- Braccialli, L.M.P., Bagagi, P.S., Sankako A.N., & Araújo, R.C.T. (2012). Qualidade de vida e cuidadores e pessoas com deficiência . *Revista Brasileira Educação Especial, Marília*, 18(1), 113-126.
- Brasil. Ministério da Saúde (2007). *Guia metodológico de avaliação e definição de indicadores Secretaria de Vigilância em Saúde*. Departamento de Análise de Situação de Saúde: doenças crônicas não transmissíveis e Rede Carmem – Brasília. Recuperado de http://www.prosaude.org/publicacoes/diversos/guia_rede_carmen.pdf
- Brasil. Ministério da Saúde (2008). *Guia prático do cuidador* / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na

- Saúde. Recuperado de http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_pratico_cuidador.pdf
- Brasil. Ministério da Saúde Brasil (2012). *Indicadores de Dados Básicos – IDB DATASUS* - Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde Brasil – Recuperado de <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?idb2012/c08.def>
- Brasil. Ministério da Saúde (2013). *Caderno de atenção domiciliar*. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Brasília. Recuperado de http://189.28.128.100/dab/docs/portaldab/publicacoes/cad_vol2.pdf
- Brasil. Ministério do Trabalho e Emprego (2013). *Classificação brasileira de ocupações (CBO) Portal do Trabalho e Emprego*. Recuperado de <http://www.mtecbo.gov.br/cbosite/pages/home.jsf>
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3 (2). 77-101.
- Brewer, L., Horgan, L., Hickey A., & Williams, D. (2012) Stroke rehabilitation: recent advances and future therapies. *QJM. Internacional Journal of Medicine*, 106(1),11-25.
- Brito, E.S., & Rabinovich, E.P. (2008). Desarrumou tudo! O impacto do acidente vascular encefálico na família. *Saúde e Sociedade*; 17(2),153- 169.
- Campos, E.P. (2004). Suporte Social e Família. In: Mello Filho J. (org.). *Doença e família*. (pp. 141- 159) São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Caplan, L.R. (2009). Basic pathology, anatomy, and pathophysiology of stroke. In: Caplan's *Stroke: A Clinical Approach*, (4th ed.), Saunders Elsevier, Philadelphia.
- Cardoso, T., Fonseca T., & Costa, M. (2003). Acidente vascular cerebral no adulto jovem. *Acta Médica Portuguesa*, 16, 239-244.

- Carek, V., Norman, B., & Barton, J. (2010). Cognitive Appraisals and Posttraumatic Stress Disorder Symptoms in Informal Caregivers of Stroke Survivors. *Rehabilitation Psychology*, 55(1)1, 91–96. doi: 10.1037/a0018417
- Cecatto, R.B., & Almeida, C.I. (2010) O planejamento da reabilitação na fase aguda após o acidente vascular encefálico. *Acta Fisiátrica*. 17(1): 37- 43.
- Cheng, H.Y., Chair, S.Y., & Chun Chau, J.P. (2014). The effectiveness of psychosocial interventions for stroke family caregivers and stroke survivors: A systematic review and meta-analysis. *Patient Education and Counseling*, 95(1), 30–44.
- Cohen, J., Cohen, P., West, S. G., Aiken, L. S. (2003). *Applied multiple regression/correlation analysis for the behavioral sciences* (3rd. ed.). London: Lawrence Erlbaum.
- Costa, I.M.P.F. (2008). *A Qualidade de vida de pacientes sobreviventes de acidente vascular encefálico*. (Dissertação de Mestrado em Saúde e Ambiente. Universidade Tiradentes), Aracajú.
- Dell’Aglio, D.D., & Siqueira, A.C (2012). Avaliação da rede de apoio familiar: A utilização do Mapa dos cinco campos. In : Baptista, N.M.; Teodoro, M.L.M (2012). *Psicologia de Família: teoria, avaliação e intervenção*. Porto Alegre. Artmed.
- Gagliardi, R.J. (2010) Acidente Vascular Cerebral ou Acidente Vascular Encefálico? Qual a melhor nomenclatura? *Revista Neurociências*, 18(2):131-132.
- Gindri, G., Argimon, I.I.L., & Fonseca, R.P. (2010). O cuidado após um acidente vascular cerebral: reflexões do indivíduo à saúde pública. *Revista Grifos*, 28.
- Gomes, A., Nascimento, E., Matos, L., Martins, I., Mós, M., Correia, J., Capelo, J. Lemos, J., Garrido A., Farinha, M., & Henrique, P. (2008). Acidente vascular cerebral no adulto

- jovem: estudo prospectivo de 58 doentes. *Revista da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna*. 15(3).
- González V., & Marta A. (2008). La familia. Una mirada desde la Psicología . *MediSur*, 6(1), 4-13.
- Gort, A.M., Mingot, M., Marhb, M., Marchb, J., Gomez, X., & Nicolas, T.S.F. (2010). Utilidad de la escala de Zarit reducida en demências. *Medicina Clínica*.135 (10),447–449.
- Griffiths, D., & Sturm, J. (2011). Epidemiology and etiology of young stroke. *Stroke Research and Treatment*. 28: 1702-1709. doi: 10.1161/01.STR.28.9.1702
- Hamdan, A.C., Pereira, A.P.A., & Riechi, T.I.J.S. (2011) Avaliação e Reabilitação Neuropsicológica: *Interação em Psicologia*, 15 (n. especial).47- 58.
- Jaracz, K., Grabowska-Fudala, B., & Kozubski, W. (2012). Caregiver burden after stroke: towards a structural model . *Neurologia i Neurochirurgia Polska*, 46(3), 224-232.
- Kuluski, K., Dow, C., Locock, L., Lyons, R.F., Lasserson, D. (2014). Life interrupted and life regained? Coping with stroke at a young age. *International Journal of Qualitative Studies on Health on Well- Being*, 9 : doi: 10.3402/qhw.v9.22252
- Kwakkel G., Kollen B., & Linderman E. (2004) Understanding the pattern of functional recovery after stroke: facts and theories. *Restorative Neurology and Neuroscience*, 22, 281–299.
- Langhorne P, Bernhardt J, & Kwakkel G. (2011). Stroke rehabilitation. *The Lancet*; 377,1693–1702.
- Lemos, V.A., Antunes, H.K.M., Baptista , M.N., Tufik, S., Mello, M.T.,& Formigoni M.L.O.S (2012) A Low family support perception: a ‘social marker’ of substance dependence? *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 34,52-59

- Lima Júnior, F., A.V., Silva, W. H.S., Costa, F. A. (2012). O impacto do acidente vascular cerebral no cotidiano de cuidadores familiares. *Estudos interdisciplinares sobre o envelhecimento*, 17(2) 251-264.
- Lui, M.H., Lee, D.T., Greenwood, N., Ross, F.M. (2012). Informal stroke caregivers' self-appraised problem-solving abilities as a predictor of well-being and perceived social support. *Journal of Clinical Nursing*, 21, 232–242. doi: 10.1111/j.1365-2702.2011.03742.x
- Machado F.S. (2011). *Diagnóstico e Tratamento do Paciente com Acidente Vascular Cerebral Isquêmico (AVCI) Agudo*. Protocolo Institucional [PROT-INST-008]. Hospital Sírio Libanês.
- Marques, A.K.M.C, Landim, F.L.P., Colares P.M., & Mesquita, R.B. (2011). Apoio social na experiência do familiar cuidador. *Ciência e Saúde Coletiva* 16(1), 945-955.
- McCullagh, E., Brigstocke, G., Donaldson, N., & Kalra, L. (2005). Determinants of Caregiving Burden and Quality of Life in Caregivers of Stroke Patients. *Stroke Journal of the American Heart Association*. 36, 2181-2186 doi: 10. 1161/ 01.STR.0000181755. 23914.53
- McPherson, C.J., Wilson, K.G., Chyurlia , L., & Leclerc, C. (2011) The caregiving relationship and quality of life among partners of stroke survivors: A crosssectional study. *Health and Quality of Life Outcomes*, 9:29. doi: 10.1186/1477-7525-9-29
- McPherson, C.J., Wilson, K.G., Chyurlia, L. & Leclerc, C. (2010) The Balance of Give and Take in Caregiver–Partner Relationships: An Examination of Self-Perceived Burden, Relationship Equity, and Quality of Life From the Perspective of Care Recipients Following Stroke. *Rehabilitation Psychology*, 55 (2), 194–203. doi: 10.1037/a0019359

- Mello Filho, J. (2004). Doença e família. In. M. Burd. *Abordagem Familiar e Psicoterapia da Família* (pp. 389- 408). São Paulo: Casa do psicólogo.
- Morais, H.C.C., Soares, A.M.G.; Souza ,A.R.S., Carvalho, C.M.L., Silva, M.J., Araujo, T.L. (2012). Burden and modifications in life from the perspective of caregivers for patients after stroke. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*,20(5):944-953.
- Norris, M., Allotey, P., Barrett ,G. (2012). ‘It burdens me’: the impact of stroke in central Aceh, Indonesia. *Sociology of Health & Illness*, 34(6). doi: 10.1111/j.1467-9566.2011.01431.x
- Obembe, A., Boladale, M., Olubusola J., Tolulope A., & Emechete, A. (2013). Community reintegration in stroke survivors: Relationship with motor function and depression. *Hong Kong Physiotherapy Journal*, 31(2), 69–74.
- Oliveira, B.C., Garanhani, M.L.,& Garanhani, M.R. (2011). Cuidador de pessoa com acidente vascular encefálico – necessidades, sentimentos e orientações recebidas. *Acta Paulista de Enfermagem*, 24(1),43-49.
- Organização Mundial da Saúde [OMS] (2006). *WHO STEPS Stroke Manual: The WHO STEPwise approach to stroke surveillance*, (2)1. Geneva, World Health Organization. Recuperado de <http://www.who.int/chp/steps/Manual.pdf?ua=1>
- Organização Mundial da Saúde (2013). *The atlas heart disease and stroke*. Recuperado de http://www.who.int/cardiovascular_diseases/resources/atlas/en/ ;
<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs317/en/en/index.html>
- Organizaçã Mundial da Saúde (2015) *Stroke, cerebrovascular accident*. Recuperado de http://www.who.int/topics/cerebrovascular_accident/en/
- Oupra, R., Griffiths, R., Pryor, J., Mott, S. (2010). Effectiveness of supportive educative

- learning programme on the level of strain experienced by caregivers of stroke patients in Thailand. *Health and Social Care in the Community* , 18 (1), 10-20.
- Paula, M.P., Pinto, K.O., Lucia M.S.L. (2008). Relação entre depressão e disfunção cognitiva em pacientes após acidente vascular cerebral: um estudo teórico. *Psicologia Hospitalar*, 6(1) 21-38.
- Pereira, M.G., & Soares, A.J. (2011) Sobrecarga em cuidadores informais de dependentes de substâncias: Adaptação do Caregiver Reaction Assessment (CRA). *Psicologia, Saúde & Doenças*, 12(2), 304-328.
- Pereira, S.R.S, Braga, C.A., Garcia, E.C., & Teixeira A.L. (2010). Acidente Vascular Encefálico em adultos jovens: análise de 44 casos. *Revista Médica de Minas Gerais*, 20(4), 514-518.
- Putala, J., Metso, A.J., Metso, T.M., Konkola, N., Kraemer, Y., Haapaniemi, E., Kaste, M., & Tatlisumak, T. (2009). Analysis of 1008 consecutive patients aged 15 to 49 with first-ever ischemic stroke: the Helsinki young stroke registry. *Stroke Journal of the American Heart Association*. doi: 10.1161/STROKEAHA.108.529883.
- Renna, R., Pilato, F., Profice, P., Della Marca, G., Broccolini, A., Morosetti, R., Frisullo, G., Rossi, E., De Stefano, V., & Di Lazzaro, V. D. (2014). Risk factor and etiology analysis of ischemic stroke in young adult patients. *Journal of Stroke and Cerebrovascular Diseases*. 23(3), e221-e227.
- Ropper, A.H., & Samuels, M.A. (2009). Cerebrovascular Diseases. In A.H. Ropper, M.A. Samuels (Eds), *Adams and Victor's Principles of Neurology*, 9e. Chapter 34. Recuperado de <http://accessmedicine.mhmedical.com/content.aspx?bookid=354§ionid=40236347>
- Scazufca, M. (2002). Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of

- burden of care in carers of people with mental illnesses. *Revista Portuguesa de Psiquiatria*, 25(6),12-17.
- Seima, M.D., Lenardt, M.H. (2011). A sobrecarga do cuidador familiar de idoso com Alzheimer. *Textos & Contextos*, 10(2), 388 – 398.
- Sequeira, C.A.C. (2010). Adaptação e validação da escala de sobrecarga do cuidador de Zarit. *Revista Referência - II*, 12, 9-16
- Sherwood, P.R., Given C.W., Given, B.A.,& Eye, A.V. (2005). Caregiver burden and depressive symptoms. *Journal of Aging Health*, 17(2),125-147.
- Sifuentes, T. R., Dessen, M. A., & Oliveira, M. C. S. L. (2007). Desenvolvimento humano: Desafios para a compreensão das trajetórias probabilísticas. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 23(4), 379-386.
- Singhal, A.B., Biller, J., Elkind, M.S., Fullerton, H.J., Jauch, E.C., Kittner, S.J., et al. (2013). Recognition and management of stroke in young adults and adolescents. *Neurology*, 81(12),1089-1097. doi: 10.1212/WNL.0b013e3182a4a451
- Smajlović, D. (2015). Strokes in young adults: epidemiology and prevention. *Vascular Health and Risk Management*, 11: 157–164. doi: 10.2147/VHRM.S53203
- Sohlberg, M. M., & Mateer, C. A. (2010). *Reabilitação cognitiva: uma abordagem neuropsicológica integrada*. (M. C. Brandão Trad.) São Paulo: Santos. (Obra original publicada em 2001).
- Sousa, A.G, Zarameli, R.C., Ferrari, R.A.M., & Frigero, M. (2008). Avaliação da qualidade de vida de cuidadores de pacientes com sequelas neurológicas. *ConScientiae Saúde*, 7 (4), 497-502.
- Souza, M.S., Baptista, M.N., & Alves, G.A.S. (2008). Suporte familiar e saúde mental: Evidência de validade baseada na relação entre variáveis. *Aletheia*, 28,45-59.

- Sreedharan, S.E., Unnikrishnan, J.P., Amal, M.G.; Shibi, B.S., Sarma, S., Sylaja, P.N. (2013). Employment status, social function decline and caregiver burden among stroke survivors. A South Indian study. *Health and Social Care in the Community*, 18(1), 10–20. doi: 10.1111/j.1365-2524.2009.00865.x.
- Sumathipala, K., Radcliffe, E., Sadler, E., Wolfe C.D., McKevitt, C. (2011). Identifying the long-term needs of stroke survivors using the international classification of functioning, disability and health. *Chronic Illness*, 8(1), 31–44. doi: 10.1177/1742395311423848
- Terroni, L.M.N., Mattos, P.F., Sobreiro, M.F.M., Guajardo, V.D., & Fráguas, R. (2009) Depressão pós-AVC: aspectos psicológicos, neuropsicológicos, eixo HHA, correlato neuroanatômico e tratamento. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 36(3), 100-8.
- Vasconcellos, M. J. E. (2010). *Pensamento sistêmico: O novo paradigma da ciência*. (9ª ed.). Campinas: Papirus.
- Vickery, C.D., Sepehri, A., Evans C.C, & Lee J.E. (2008) The association of level and stability of self-esteem and depressive symptoms in the acute inpatient stroke rehabilitation setting. *Rehabilitation Psychology*, 53 (2) 171–179.
- Watzlawick, P., Beavin, J.H., & Jackson, D.D. (2007). *Pragmática da comunicação humana*. (obra original publicada em 1973). São Paulo: Cultrix.
- Yamamoto F.I. (2012) Ischemic stroke in young adults: an overview of etiological aspects. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 70 (6), 462-466
- Zétola, V.H.F., Nývák, E.M., Camargo, C.H.F., Carraro J.H., Coral, P., Muzzio, J.A. A, Iwamoto, F.M., Della Coleta, M.V., & Werneck, L.C. (2001). Acidente vascular cerebral em pacientes jovens: análise de 164 casos. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 59 (3B), 740-745.

Anexos

Anexo 1

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado a participar, como voluntário, de um estudo intitulado: "Sobrecarga dos Cuidadores e Percepção do Suporte Familiar de Adultos Jovens após Acidente Vascular Cerebral: um estudo correlacional". Para poder participar, é necessário que você leia este documento com atenção. Por favor, peça a responsável pelo estudo para explicar qualquer palavra ou procedimento que você não entenda claramente. O objetivo deste estudo é investigar as reações emocionais do cuidador e a percepção de apoio familiar da pessoa após acidente vascular cerebral. A pesquisa será realizada por meio de entrevista gravada e questionários, com duração de aproximadamente 90 minutos.

Sua decisão em participar deste estudo é voluntária, a participação não irá influenciar no serviço que recebem no Ambulatório de Neurologia, HUEC/SEB. Uma vez que decida participar, você pode retirar seu consentimento e participação a qualquer momento, sem prejuízo algum, e sem perder qualquer benefício ao qual tem direito, inclusive os atendimentos realizados neste hospital. Não haverá nenhum custo a você, relacionado aos procedimentos previstos no estudo. Você não será pago por sua participação neste estudo. No entanto sua participação poderá fornecer a melhoria do atendimento a pessoa que teve AVC e sua família.

Como em qualquer tratamento, nesse estudo, você poderá experimentar algum desconforto, principalmente relacionado ao desencadeamento de sentimentos negativos ou sensação de ansiedade durante a execução das atividades propostas; nesse caso você poderá solicitar um encaminhamento para serviços de acompanhamento psicoterapêutico, gratuito que se realizará no Centro de Psicologia Aplicada – CPA-UFPR, localizado na Praça Santos Andrade, 50 - 1o andar - sala 112. Como já citado acima, você pode interromper sua participação a qualquer momento, caso tenha vontade.

Todos os dados coletados sobre você serão mantidos de forma confidencial. Algumas informações clínicas serão buscadas no seu prontuário. Seus dados também podem ser usados em publicações científicas sobre o assunto pesquisado. O seu nome, porém, nunca será citado. A sua entrevista será gravada, respeitando seu anonimato. Tão logo transcrita a entrevista e encerrada a pesquisa o conteúdo será desgravado ou destruído.

Esse estudo está sendo realizado durante o curso de Pós Graduação em Psicologia – MESTRADO, sob a orientação do Profª. Dra. Ana Paula Almeida de Pereira. A psicóloga Luciana Isabel de Almeida Trad é responsável pelo estudo, e em caso de dúvidas poderá ser contatada através do telefone (41) 3310-2614 de segunda a sexta-feira das 08:30h às 12:00 e 13:00 às 20:30h. Endereço Comercial: Praça Santos Andrade, 50 - 1o andar - sala 112.

Eu, _____, li esse termo de consentimento e compreendi a natureza e objetivo do estudo do qual concordei em participar. A explicação que recebi menciona os riscos e benefícios. Não haverá custos nem pagamentos relacionados ao procedimento do estudo. Entendo que sou livre para aceitar ou recusar, e que posso interromper minha participação a qualquer momento sem dar uma razão.

Assinatura do Participante com AVC

Data

Assinatura do Responsável pelo estudo

Data

Rubricas:

Participante da Pesquisa e /ou responsável legal _____

Pesquisador Responsável _____

Comitê de ética em Pesquisa do Setor de Ciências da Saúde da UFPR
Rua Pe. Camargo, 280 – 2º andar – Alto da Glória – Curitiba-PR – CEP:80060-240
Tel (41)3360-7259 - e-mail: cometica.saude@ufpr.br

Aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa
em Seres Humanos do Setor de Ciências da
Saúde/UFPR.
Parecer CEP/SD-PB nº 7861/38
na data de 30/09/2014

Anexo 2

1.1 Ficha de Identificação do Paciente - AVC

1 Iniciais do Paciente - AVC..... M() F() Identificação Pesquisa nº.....

2 Iniciais do Cuidador M() F() Identificação Pesquisa nº.....

3 Data de Nascimento Paciente idade ao ser avaliado.....

4- Estado civil:
☐ solteiro
☐ casado/união estável
☐ separado/divorciado
☐ viúvo

5 -Possui dependentes – filhos?
☐ não
☐ sim - quantos e qual idade

6 - Grau de parentesco do Cuidador
☐ pai - mãe
☐ filho(a)
☐ marido - esposa
☐ outro familiar

7- Há quanto tempo teve o AVC?

8- Escolaridade:
☐ Não Alfabetizado
☐ E. Fundamental
☐ E. Médio
☐ E. Superior
☐ Pós Graduação
 Está estudando no momento?.....

9- Histórico Profissional

Está trabalhando atualmente ? ☐ sim ☐ não

Primeiro emprego? ☐ sim ☐ não

Há quanto tempo trabalha nesse emprego?
☐ 1 a 3 anos
☐ 3 a 5 anos
☐ 5 a 10 anos
☐

10 - Renda Familiar em reais
☐ até 776 ☐ 777 a 1147
☐ 1148 a 1685 ☐ 1686 a 2654
☐ 2655 a 5241 ☐ 5242 ou +

11 -Transporte para a reabilitação
☐ carro próprio
☐ ônibus
☐ moto
☐ bicicleta
☐ a pé

12- Residência
☐ própria
☐ alugada
☐ cedida

13 – Quem mora com o paciente?
☐ cônjuge
☐ pais
☐ irmãos
☐ filhos
☐ outros

14- Histórico de Doença
☐ AVC* ☐ Alcoolismo*
☐ Alzheimer ☐ Dep.Química *
☐ Parkinson ☐ Tabagismo*
☐ Epilepsia ☐ Obesidade*
☐ Hipertensão* ☐ Diabetes
☐ outras

15- Faz uso de medicamentos?
 Quais - Dosagem
☐ antidepressivo
☐ antiagregante plaquetário
☐ diurético.....
☐ anti diabético.....
☐ antidepressivo.....
☐ anti-psicótico.....
☐ ansiolítico.....

15- Histórico Psicoemocional

Faz tratamento Psiquiátrico?
☐ sim ☐ não

Diagnóstico.....
 Medicação-Dosagem.....

 Psicoterapia ☐ sim ☐ não
 Lazer-Atividade Sociais- Culturais

15 - Pratica algum esporte? Qual?
☐ não ☐ sim

17 – Participa de algum grupo?
☐ esportivo.....
☐ religioso.....
☐ social
☐ outro

16 - O que faz quando está de folga? Com que frequência mês?
☐ assistir tv.....
☐ descansar.....
☐ ir ao cinema.....
☐ ler jornal , revista,livro.....
☐ visitar amigos ou parentes.....
☐ ouvir música
☐ dançar.....
☐ jogos eletrônicos.....
☐ ir a igreja.....
☐ outros

Anexo 3

2 - Perfil Clínico do Jovem com AVC (Busca em prontuário)

Nome..... Identificação Pesquisa nº.....
 Prontuário no..... Data Internamento:..... Alta Hospitalar :
 Idade do AVC Idade Atual.....

1-Tipo do AVC: () Hemorrágico () Isquêmico

2 - Primeiro AVC? () Sim () não número de AVC's

3 - Realização de Trombólise () sim () não

4 - Localização da Lesão

() Hemisfério Esquerdo () Hemisfério Direito () Tronco Cerebral

5 - Diagnóstico Funcional – CIF () leve () moderado () grave

6 - Reabilitação

() Psicologia

() Fonoaudiologia

() Fisioterapia

() Terapia Ocupacional

() outros _____

7 - Histórico de doenças pré AVC

() Diabetes

() Hipertensão

() Tabagismo

() Alcoolismo

() Dependência Química _____

() outras _____

8 – Medicamentos após AVC e dosagem

.....

() antidepressivo

() antiagregante plaquetário

() diurético

() antidiabético

() antidepressivo

() anti-psicótico

() ansiolítico

Anexo 4

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado a participar, como voluntário, de um estudo intitulado: "Sobrecarga dos Cuidadores e Percepção do Suporte Familiar de Adultos Jovens após Acidente Vascular Cerebral: um estudo correlacional". Para poder participar, é necessário que você leia este documento com atenção. Por favor, peça a responsável pelo estudo para explicar qualquer palavra ou procedimento que você não entenda claramente. O objetivo deste estudo é Investigar as reações emocionais do cuidador e a percepção de apoio familiar da pessoa após acidente vascular cerebral. A pesquisa será realizada por meio de entrevista gravada e questionários, com duração de aproximadamente 90 minutos.

Sua decisão em participar deste estudo é voluntária, a participação não irá influenciar no serviço que recebem no Ambulatório de Neurologia, HUEC/SEB. Uma vez que decida participar, você pode retirar seu consentimento e participação a qualquer momento, sem prejuízo algum, e sem perder qualquer benefício ao qual tem direito, inclusive os atendimentos realizados neste hospital. Não haverá nenhum custo a você, relacionado aos procedimentos previstos no estudo. Você não será pago por sua participação neste estudo. No entanto sua participação poderá fornecer a melhoria do atendimento a pessoa que teve AVC e sua família.

Como em qualquer tratamento, nesse estudo, você poderá experimentar algum desconforto, principalmente relacionado ao desencadeamento de sentimentos negativos ou sensação de ansiedade durante a execução das atividades propostas; nesse caso você poderá solicitar um encaminhamento para serviços de acompanhamento psicoterapêutico, gratuito que se realizará no Centro de Psicologia Aplicada – CPA-UFPR, localizado na Praça Santos Andrade, 50 - 1o andar - sala 112. Como já citado acima, você pode interromper sua participação a qualquer momento, caso tenha vontade.

Todos os dados coletados sobre você serão mantidos de forma confidencial. Seus dados também podem ser usados em publicações científicas sobre o assunto pesquisado. O seu nome, porém, nunca será citado. A sua entrevista será gravada, respeitando seu anonimato. Tão logo transcrita a entrevista e encerrada a pesquisa o conteúdo será desgravado ou destruído.

Esse estudo está sendo realizado durante o curso de Pós Graduação em Psicologia – MESTRADO, sob a orientação do Profª. Dra. Ana Paula Almeida de Pereira. A psicóloga Luciana Isabel de Almeida Trad é responsável pelo estudo, e em caso de dúvidas poderá ser contatada através do telefone (41) 3310-2614 de segunda a sexta-feira das 08:30h às 12:00 e 13:00 às 20:30h. Endereço Comercial: Praça Santos Andrade, 50 - 1o andar - sala 112.

Eu, _____, li esse termo de consentimento e compreendi a natureza e objetivo do estudo do qual concordei em participar. A explicação que recebi menciona os riscos e benefícios. Não haverá custos nem pagamentos relacionados ao procedimento do estudo. Entendo que sou livre para aceitar ou recusar, e que posso interromper minha participação a qualquer momento sem dar uma razão.

Assinatura do Participante Cuidador

Data

Assinatura do Responsável pelo estudo

Data

Rubricas:

Participante da Pesquisa e /ou responsável legal _____

Pesquisador Responsável _____

Comitê de ética em Pesquisa do Setor de Ciências da Saúde da UFPR
Rua Pe. Camargo, 280 – 2º andar – Alto da Glória – Curitiba-PR – CEP:80060-240
Tel (41)3360-7259 - e-mail: cometica.saude@ufpr.br

Aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa
em Seres Humanos do Setor de Ciências da
Saúde/UFPR.
Parecer CEP/SD-PB nº 78.6138
na data de 10/09/2014

Anexo 5

1 Ficha de Identificação do Cuidador

1 Iniciais do Cuidador M() F() Identificação Pesquisa nº.....

2 Iniciais do Paciente -AVC..... M() F() Identificação Pesquisa nº.....

3 Data de Nascimento Cuidador idade ao ser avaliado.....

4- Estado civil:

- () solteiro
 () casado/união estável
 () separado/divorciado
 () viúvo

5 -Possui dependentes – filhos?

- () não
 () sim - quantos e qual idade

6 - Grau de parentesco do Cuidador

- () pai - mãe
 () filho(a)
 () marido - esposa
 () outro familiar

7- Há quanto tempo é o cuidador?

8- Escolaridade:

- () Não Alfabetizado
 () E. Fundamental
 () E. Médio
 () E. Superior
 () Pós Graduação
- Está estudando no momento?.....

9- Histórico Profissional

Está trabalhando atualmente ? () sim () não

Primeiro emprego? () sim () não

Há quanto tempo trabalha nesse emprego?

- () 1 a 3 anos
 () 3 a 5 anos
 () 5 a 10 anos
 ()

10 - Renda Familiar em reais

- () até 776 () 777 a 1147
 () 1148 a 1685 () 1686 a 2654
 () 2655 a 5241 () 5242 ou +

11 -Transporte para a reabilitação

- () carro próprio
 () ônibus
 () moto
 () bicicleta
 () a pé

12- Residência

- () própria
 () alugada
 () cedida

13 – Quem mora com o paciente?

- () cônjuge
 () pais

- () irmãos
 () filhos
 () outros

14- Histórico de Doença

- () AVC* () Alcoolismo*
 () Alzheimer () Dep.Química *
 () Parkinson () Tabagismo*
 () Epilepsia () Obesidade*
 () Hipertensão* () Diabetes
 () outras

15- Faz uso de medicamentos?

- Quais - Dosagem
 () antidepressivo
 () antiagregante plaquetário
 () diurético.....
 () anti diabético.....
 () antidepressivo.....
 () anti-psicótico.....
 () ansiolítico.....

15- Histórico Psicoemocional

Faz tratamento Psiquiátrico?

- () sim () não

Diagnóstico.....

Medicação-Dosagem.....

Psicoterapia () sim () não

Lazer-Atividade Sociais- Culturais

16 - Pratica algum esporte? Qual?

- () não () sim

17 – Participa de algum grupo?

- () esportivo.....
 () religioso.....
 () social
 () outro

18 - O que faz quando está de folga? Com que frequência mês?

- () assistir tv.....
 () descansar.....
 () ir ao cinema.....
 () ler jornal , revista,livro.....
 () visitar amigos ou parentes.....
 () ouvir música
 () dançar.....
 () jogos eletrônicos.....
 () ir a igreja.....
 () outros

Anexo 6**3- Avaliação do Impacto do AVC no ambiente Familiar
Cuidador**

Iniciais do Cuidador: Identificação Pesquisa nº.....

Iniciais do Paciente Identificação Pesquisa nº.....

1- Como a família reagiu à notícia do AVC?

.....
.....

2- Como foi o período de hospitalização?

.....
.....

3- O retorno ao lar do jovem com AVC exigiu adaptações?

.....
.....

4- Como se deu a escolha do cuidador?

.....
.....

5- Qual o conhecimento da família sobre AVC?

.....
.....

6- Após o AVC foram percebidas mudanças na rotina familiar? O que mudou?

.....
.....

7- Quais as dificuldades percebidas no processo de reabilitação?

.....
.....

8- Como essas dificuldades foram enfrentadas?

.....
.....

9- Quais as expectativas quanto ao futuro da pessoa com AVC?

.....
.....

10- Como se sente com a relação a este contexto do AVC?

.....
.....