UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA "JÚLIO DE MESQUITA FILHO"
FACULDADE DE MEDICINA

HIAGO HENRIQUE DE OLIVEIRA

LETRAMENTO EM SAÚDE DE CUIDADORES INFORMAIS DE PACIENTES SUBMETIDOS A CIRURGIA NEUROLÓGICA: UMA ANÁLISE QUALITATIVA

Trabalho de Conclusão de Curso de Graduação em Enfermagem, realizado na Faculdade de Medicina, Universidade Estadual Paulista "Júlio de Mesquita Filho", Câmpus de Botucatu, para obtenção do título de Enfermeiro.

Orientadora: Prof.ª Dr.ª Marla Andreia Garcia de Avila
Coorientadora: Enf.ª Ms.ª Graziela Maria Ferraz de Almeida

Botucatu
2024

HIAGO HENRIQUE DE OLIVEIRA

LETRAMENTO EM SAÚDE DE CUIDADORES INFORMAIS DE PACIENTES SUBMETIDOS A CIRURGIA NEUROLÓGICA: UMA ANÁLISE QUALITATIVA

Trabalho de Conclusão de Curso de Graduação em Enfermagem, realizado na Faculdade de Medicina de Botucatu – "Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho", como requisito para obtenção do Título de Enfermeiro.

Orientadora: Prof.ª Dr.ª
Marla Andreia Garcia de Avila

Coorientadora: Enf.ª Ms.ª
Graziela Maria Ferraz de Almeida

Botucatu
2024

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA SEÇÃO TÉC. AQUIS. TRATAMENTO DA INFORM.
DIVISÃO TÉCNICA DE BIBLIOTECA E DOCUMENTAÇÃO - CÂMPUS DE BOTUCATU - UNESP

BIBLIOTECÁRIA RESPONSÁVEL: ROSANGELA APARECIDA LOBO-CRB 8/7500

Oliveira, Hiago Henrique de.
Letramento em saúde de cuidadores informais de pacientes submetidos a cirurgia neurológica : uma análise qualitativa / Hiago Henrique de Oliveira. - Botucatu, 2024

Trabalho de conclusão de curso (bacharelado - Enfermagem) - Universidade Estadual Paulista (UNESP), Faculdade de Medicina, Botucatu
Orientador: Marla Andréia Garcia de Avila
Coorientador: Graziela Maria Ferraz de Almeida
Capes: 40401006

1. Cuidadores. 2. Cuidados pós-operatórios. 3. Enfermagem perioperatória. 4. Letramento em saúde. 5. Neurocirurgia.

Palavras-chave: Cuidadores; Cuidados pós-operatórios; Enfermagem perioperatória; Letramento em saúde; Neurocirurgia.

HIAGO HENRIQUE DE OLIVEIRA

LETRAMENTO EM SAÚDE DE CUIDADORES INFORMAIS DE PACIENTES SUBMETIDOS A CIRURGIA NEUROLÓGICA: UMA ANÁLISE QUALITATIVA

TCC apresentado à Universidade Estadual Paulista (UNESP), Faculdade de Medicina, Botucatu, para obtenção do título de Bacharelado em Enfermagem.

Área de concentração: Enfermagem Médico-Cirúrgica.

Data da Defesa: 07/11/2024.

Banca Examinadora:

_____

Prof.ª Dr.ª Marla Andreia Garcia de Avila
UNESP – Departamento de Enfermagem, Faculdade de Medicina de Botucatu.

_____

Prof.ª Dr.ª Karime Rodrigues Emilio de Oliveira
UNESP – Departamento de Enfermagem, Faculdade de Medicina de Botucatu.

_____

Prof.ª Dr.ª Claudia Maria Silva Cyrino
UNESP – Departamento de Enfermagem, Faculdade de Medicina de Botucatu.

AGRADECIMENTOS

Ao fim dessa jornada acadêmica, quero expressar minha profunda gratidão a todas as pessoas que fizeram parte desse processo.

Em primeiro lugar, meu mais sincero agradecimento à minha mãe, que, mesmo à distância, foi minha maior fonte de força e inspiração. Sua dedicação e amor me deram a base para seguir em frente e lutar pelos meus sonhos.

Agradeço à minha orientadora, que me guiou e me ofereceu valiosas orientações. Sua dedicação foi essencial para o desenvolvimento desta pesquisa.

Meu agradecimento especial à minha coorientadora, que me auxiliou em absolutamente tudo. Seu suporte constante, sua presença nos meus momentos de crise e sua calma foram fundamentais para que eu atravessasse as dificuldades e mantivesse a serenidade durante todo esse caminho complexo.

Agradeço às minhas amigas da faculdade, por todo o apoio, pelas conversas, pelos estudos em grupo, pelas festas e pelos momentos de descontração. Cada um desses momentos foi essencial para que eu pudesse chegar até aqui e manter o equilíbrio ao longo dessa trajetória.

Também quero agradecer às amigas que encontrei em Botucatu. Vocês tornaram essa cidade mais acolhedora e fizeram a diferença nessa fase tão importante da minha vida.

A todas vocês, e a mim mesmo, meu muito obrigado.

“Então o tempo parou, começou a chover. Uma porta fechou, outra porta se abriu”

- Liniker, 2024.

OLIVEIRA, H. H. Letramento em saúde de cuidadores informais de pacientes submetidos a cirurgia neurológica: uma análise qualitativa. 2024, 44 pág. Trabalho de conclusão de curso (Bacharelado em Enfermagem), Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”; Botucatu, 2024.

RESUMO

Introdução: O letramento em saúde (LS) é fundamental para que os cuidadores informais desempenhem seu papel no cuidado do paciente no pós-operatório. **Objetivo**: Compreender o nível do LS de cuidadores informais de pacientes submetidos a cirurgia neurológica, por meio de suas experiências com o tratamento cirúrgico e os cuidados no pós-operatório. **Métodos**: Estudo qualitativo tendo como referencial teórico os pressupostos do LS e como metodológico a análise de conteúdo de proposta por Bardin. O estudo foi conduzido em 2023 em unidade de internação neurológica em hospital público no interior paulista. Os critérios de inclusão foram: cuidadores informais de pacientes neurocirúrgicos com 18 anos ou mais. Os instrumentos de coleta de dados foram: questionário sociodemográfico, o *European Health Literacy Survey Questionnaire shortshort* (HLS-EU-Q6) para medir LS e o *Ask Me Three*® para guiar as perguntas norteadoras. **Resultados**: Dos 71 cuidadores informais, 71,8% (n = 51) eram mulheres, com idade média de 47 ± 13.0 anos, e 61,9% (n = 44) apresentaram LS provavelmente problemático. Por meio do *Ask Me Three*®, emergiram três categorias e oito subcategorias. Da pergunta, “Qual é o principal problema do paciente?”, a categoria central foi “Identificando as necessidades de cuidado no pós-operatório”, que se subdividiu em três subcategorias. Na segunda pergunta, “O que devo fazer?”, emergiu a categoria central “Compreendendo e apresentando dúvidas sobre o cuidado a ser realizado”, com três subcategorias. Na terceira pergunta, “Por que é importante para você fazer isso?”, a categoria central foi “Considerando a importância do cuidador e do cuidado na recuperação do paciente”, subdividida em duas categorias. **Considerações Finais**: Dos cuidadores, 61,9% (n = 44) apresentaram um LS provavelmente

problemático. Apesar disso, esses cuidadores demonstraram compreensão sobre a designação da doença e a capacidade de estabelecer uma ordem dos acontecimentos que levaram os pacientes às circunstâncias atuais. Mostraram-se engajados em buscar informações com a equipe de saúde e a tomar decisões para os cuidados no pós-operatório, destacando seu papel crucial na continuidade do cuidado fora do hospital. A pesquisa também evidenciou a importância de estratégias e ferramentas de comunicação acessíveis, como o *Ask Me Three*®, com potencial de contribuir o LS desses cuidadores.

Palavras-chave: Letramento em Saúde; Cuidadores; Neurocirurgia; Cuidados Pós-Operatórios; Enfermagem Perioperatória.

OLIVEIRA, H. H. Health literacy of informal caregivers of patients undergoing neurological surgery: a qualitative analysis. 2024, 44 pages. Graduation paper (Bachelor's degree in nursing), Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”; Botucatu, 2024.

ABSTRACT

Introduction: Health literacy (HL) is essential for informal caregivers to fulfill their role in patient care during the postoperative period. **Objective:** To understand the level of HL from informal caregivers of patients undergoing neurological surgery, based on their experiences with surgical treatment and postoperative care. **Methods:** This qualitative study used HL as the theoretical framework and Bardin’s content analysis as the methodological approach. The study was conducted in 2023 in a neurological inpatient unit of a public hospital in the countryside of São Paulo, Brazil. Inclusion criteria included informal caregivers of neurosurgical patients aged 18 or older. The data collection instruments were sociodemographic questionnaire, along with the European Health Literacy Survey Questionnaire Short-Short (HLS-EU-Q6) to measure HL, and the Ask Me Three® tool to guide key questions. **Results:** Of the 71 informal caregivers, 71.8% (n = 51) were women, with a mean age of 47 ± 13.0 years, and 61.9% (n = 44) showed likely problematic HL. Through the Ask Me Three® tool, three categories and eight subcategories emerged. In response to the question, “What is the patient’s main problem?”, the central category was “Identifying postoperative care needs,” which was divided into three subcategories. For the second question, “What should I do?”, the central category was “Understanding and clarifying doubts about care to be provided,” with three subcategories. For the third question, “Why is it important for you to do this?”, the central category was “Recognizing the importance of the caregiver and care in the patient’s recovery,” divided into two subcategories. **Conclusions:** Of the caregivers, 61.9% (n = 44) displayed likely problematic HL. Despite this, these caregivers demonstrated an understanding of the disease designation and the ability to establish a sequence of events that led the patients to their

current circumstances. They were actively engaged in seeking information from the healthcare team and making decisions for postoperative care, highlighting their crucial role in the continuity of care beyond the hospital setting. The research also underscored the importance of accessible communication strategies and tools, such as Ask Me Three®, with the potential to enhance these caregivers' HL.

Keywords: Health Literacy; Caregivers; Neurosurgery; Postoperative Care; Perioperative Nursing.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 - Categorias e Subcategorias elencadas a partir do *Ask Me Three*®. 23

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Características sociodemográfica dos 71 cuidadores Informais. 21

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABNS	American Board Of Neurological Surgery
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CAAE	Certificado de Apresentação para Apreciação Ética
DP	Desvio Padrão
HLS-EU-Q6	European Health Literacy Survey Questionnaire shortshort
LS	Letramento em Saúde
OMS	Organização Mundial de Saúde
SHL	Subjective Health Literacy Screener
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

SUMÁRIO

1 – INTRODUÇÃO 15
2 – OBJETIVO 17
3 – MÉTODOS 18
4 – RESULTADOS 21
4.1 - Identificando as necessidades de cuidado no pós-operatório. 24
4.1.1 - Identificando as necessidades de cuidado relacionadas ao diagnóstico médico. 24
4.1.2 - Identificando as necessidades de cuidado relacionadas ao motivo da internação 25
4.1.3 - Identificando as necessidades de cuidado relacionadas aos sinais e sintomas do paciente. 25
4.2 - Compreendendo e apresentando dúvidas sobre o cuidado a ser realizado. 26
4.2.1 - Realizando cuidados básicos: alimentação, medicação e locomoção. 26
4.2.2 - Acompanhando e considerando o cuidado realizado pelos profissionais de saúde. 27
4.2.3 - Identificando lacunas para o cuidado. 28
4.3 - Considerando a importância do cuidador e do cuidado na recuperação do paciente 28
4.3.1 - A importância do cuidado ser realizado por um cuidador com vínculo afetivo. 29
4.3.2 - A importância do cuidado na melhora clínica do paciente. 29
5 – DISCUSSÃO 31
6 – CONSIDERAÇÕES FINAIS 36
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS 37
ANEXO A – VERSÃO BRASILEIRA DO INSTRUMENTO DE LETRAMENTO EM SAÚDE - HLS-EU-Q6 39
ANEXO B – PARECER DE APROVAÇÃO DO CEP 40

1 – INTRODUÇÃO

O termo *Health Literacy*, tem sido traduzido no Brasil como alfabetismo em saúde, literacia em saúde e letramento em saúde. O Letramento em Saúde (LS) é definido pela Organização Mundial da Saúde (OMS) como “habilidades cognitivas e sociais que determinam a motivação e a capacidade dos indivíduos de ter acesso a compreender e utilizar informações de forma a promover e manter boa saúde”[1].

Em consonância, a definição mais recente do termo vem da iniciativa *Health People* 2030 dos Estados Unidos, onde LS é definido como o grau em que os indivíduos têm a capacidade de encontrar, compreender e usar informações e serviços para tomar decisões e ações relacionadas à saúde para si mesmos e para os outros[2].

O LS é um importante determinante dos resultados de saúde[3], porém, mostra-se pouco compreendido no ambiente perioperatório e na determinação de resultados cirúrgicos[4]. Em uma revisão sistemática que avaliou o LS no contexto cirúrgico, incluindo 51 estudos e 22.139 pacientes, revelou que a prevalência do baixo LS afeta mais de um terço dos pacientes (34%), principalmente na subespecialidade de transplante abdominal e cirurgia mamária[3].

Um estudo multicêntrico realizado em 11 países, incluindo 1.365 pacientes adultos submetidos a transplante cardíaco, por meio do instrumento *Subjective Health Literacy Screener* (SHL), apontou que 33,1% (n = 450) dos pacientes tinham baixo nível de LS. Dado que, no Brasil, de 98 pacientes, 62 (63,3%) apresentaram baixo nível de LS[5].

Baixos níveis de LS têm sido associados a piores resultados em termos de saúde[6], como à compreensão inadequada do procedimento cirúrgico e das instruções de alta[4]. Também, associam-se a um maior risco de atendimento de emergência, maior número de hospitalizações, baixa adesão ao regime de medicações e taxas de mortalidade mais elevadas[2, 3, 6].

Embora estudos tenham identificado a prevalência de baixo LS entre pacientes em geral e grupos específicos, essa prevalência entre pacientes neurocirúrgicos ainda não foi descrita[2]. Apesar disso, segundo Shlobin et al, a lembrança do paciente de neurocirurgia após as discussões de aconselhamento é baixa e as perspectivas deles geralmente são errôneas e diferem das dos neurocirurgiões[2].

A neurocirurgia pode ser definida, de acordo com o Conselho Americano de Cirurgiões Neurológicos (ABNS), como especialidade cirúrgica que fornece cuidados no tratamento da dor e de doenças que podem alterar a função e atividade do sistema nervoso, de suas estruturas de suporte e seu suprimento vascular[7].

Pacientes que são submetidos a cirurgia neurológica acabam tendo grande incidência de complicações pós-operatórias[8] e necessitam de cuidados. Destarte, enfatiza-se que cuidados pós-cirúrgicos são essenciais para a melhor recuperação dos pacientes neurocirúrgicos, pois são necessários para um efetivo controle de complicações pós-operatórias como infecções, complicações vasculares, complicações metabólicas e nutricionais. O adequado controle dessas complicações só é garantido por meio de medidas de prevenção e uma abordagem multifacetada que mitiga os seus impactos[9].

Os cuidadores informais representam o núcleo do cuidado ao paciente nas estruturas hospitalares e no pós-operatório de cirurgias complexas, como a neurocirurgia[10]. O cuidador exerce função de forma diádica, ou seja, se há alguém para ser cuidado, ele é aquele quem cuida[11]. Além disso, mostra-se necessário para auxiliar o paciente na execução de tarefas, bem como para adesão e acompanhamento em reabilitação especializada.

Desse modo, diante da relevância da temática, compreender o LS dos cuidadores torna-se essencial para a transição do cuidado hospitalar para o domicílio, justificando a realização da pesquisa.

2 – OBJETIVO

Compreender o nível do LS de cuidadores informais de pacientes submetidos a cirurgia neurológica, por meio de suas experiências com o tratamento cirúrgico e os cuidados no pós-operatório.

3 – MÉTODOS

Estudo descritivo-exploratório, com abordagem qualitativa, tendo como referencial teórico os pressupostos do LS e como metodológico a análise de conteúdo de Bardin[12].

A coleta de dados foi realizada em unidade de internação neurológica de adultos em hospital público, referência para 68 municípios, no interior de São Paulo, Brasil. Essa unidade de internação possuía 17 leitos de internação durante a coleta de dados no período de 07 de março a 15 de dezembro de 2023.

A amostra do estudo foi intencional. Participaram cuidadores informais de pacientes submetidos a cirurgias neurológicas, sendo considerado cuidador informal o indivíduo que não recebeu remuneração para exercer o cuidado do paciente no pós-operatório e que se considerou o principal responsável para a atividade.

Os participantes foram identificados por meio de visita na unidade de internação, baseado nos critérios de inclusão: cuidadores informais dos pacientes, maiores de 18 anos, submetidos a cirurgias neurológicas, com algum nível de dependência, que estavam em processo de alta hospitalar ou tivessem recebido alta hospitalar e o cuidador declarar interesse em participar da entrevista.

A coleta de dados foi realiza por um dos pesquisadores capacitado para conduzir a coleta de dados. Nenhum dos participantes do estudo tinha conhecimento prévio sobre o pesquisador. Eles foram informados sobre sua formação acadêmica, seu interesse no assunto e os objetivos da pesquisa.

O convite para participar da pesquisa foi realizado pelos pesquisadores, por comunicação direta, no dia previsto para alta hospitalar, na presença do paciente. Primeiramente foi coletado os dados sociodemográficos e após foi realizada as perguntas norteadoras, com gravação de áudio, em *smartphone*, com duração média de 1,2 minutos da entrevista completa. Cada entrevista foi transcrita, conservando a

veracidade das falas. Somente dois dos autores codificaram os dados. Nenhuma entrevista foi repetida e não teve anotação de campo nesse momento. Depois das transcrições, as entrevistas não foram devolvidas aos participantes. Finalizou-se a coleta de dados quando as entrevistas foram consideradas suficientes para responder ao que foi proposto. Os temas foram identificados posteriormente a coleta de dados.

Os instrumentos de coleta de dados foram compostos por:

Questionário Sociodemográfico: Sexo (masculino e feminino), idade (anos), raça/etnia (branco, negro, outro), estado civil (com ou sem companheiro), anos de estudo (anos), profissão (área da saúde, área correlata, outros), renda (muito mal, mal, moderada, boa e muito boa), possuir seguro/plano de saúde (somente público, público e privado), habitação na mesma residência que a pessoa que presta cuidados (sim ou não) e grau de parentesco.

European Health Literacy Survey Questionnaire shortshort **form (HLS-EU-Q6):** No Brasil, foi validada por Mialhe et al. (2021)[13], e sua consistência interna foi avaliada através do coeficiente Alfa de Cronbach e o ômega de McDonald, obtendo coeficiente 0.87. Suas cargas fatoriais ficaram entre 0,64 e 0,84. O questionário HLS-EU-Q6 é composto por seis questões do HLS-EU-Q47. As categorias de respostas são codificadas entre um e quatro, sendo 1= muito difícil, 2= difícil, 3= fácil e 4= muito fácil. Maiores escores indicam melhores níveis de LS. O valor final do escore do HLS-EU-Q6 classifica os indivíduos segundo três níveis de LS: Provavelmente Inadequado (≤ 2), Provavelmente Problemático (> 2 e < 3) e Provavelmente Suficiente (≥ 3). (ANEXO A)

Ask me three®: Foi criado pelo *Institute for Healthcare Improvement* e o *National Patient Safety Foundation*. Trata-se de uma ferramenta educacional projetada por especialistas em LS para envolver os pacientes/cuidadores em seus próprios cuidados através do aumento da comunicação e ajudá-los a compreender melhor o tratamento e cuidados[14].

As questões norteadoras da etapa qualitativa foram conduzidas seguindo a ferramenta, de forma invertida, baseado em Bauer[15]:

"1. Qual é o principal problema do paciente?", "2. O que devo fazer?" e "3. Por que é importante para você fazer isso?"

Os dados quantitativos foram tratados por estatística descritiva e os dados qualitativos pelo referencial metodológico Análise de conteúdo proposta por Bardin[12], que se divide em três etapas: pré-análise, em que é realizada uma leitura flutuante dos dados obtidos; a exploração do material, fase em que destacam-se pontos relevantes de cada questão para depois agrupá-los e organizá-los em categorias temáticas; e última, a fase de interpretação dos resultados, na qual os dados empíricos são analisados de acordo com as categorias temáticas reveladas. Os dados qualitativos tiveram aporte do software NVIVO.

Os participantes do estudo tiveram suas identidades preservadas e foram identificados pela consoante "C", sucedida de um número, respeitando a ordem da realização das entrevistas. Assim, foram identificados como: C1, C2, C3 e da mesma forma até a quantidade de participantes igual a C71.

O estudo seguiu as recomendações para elaboração de pesquisas qualitativas do COREQ (Critérios Consolidados para Relatar uma Pesquisa Qualitativa)[16]. A pesquisa seguiu a Resolução 510/2016 e foi aprovada pelo CEP, parecer nº 6.911.464 e CAAE 66696322.8.0000.5411. (ANEXO B). Os Termos de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE) foram assinados, individualmente, à medida que os cuidadores foram convidados a participarem da pesquisa, antes do início da etapa de Coleta de Dados.

4 – RESULTADOS

Mostra-se na Tabela 1 que dos 71 cuidadores informais, 71.8% (n = 51) eram do sexo feminino, com idade média de 47 ± 13.0 anos, 43.6% com anos de estudo entre 8 e 13, 78.8% (n = 56) brancos, 50.7% (n = 36) encontram-se em estado civil casado, 84.5% (n = 60) não exercem profissão relacionada à área da saúde ou correlata, 54.9% (n = 39) com status de trabalho - trabalhando, 45% (n = 32) classificam sua renda como moderada, 67% (n = 48) utilizam somente serviços públicos de saúde, 53.5% (n = 38) não reside na mesma residência do paciente a ser cuidado, 43.6% (n = 31) tem grau de parentesco como filho(a), têm tempo médio como cuidador de 7.8 meses (mínimo: 0 e máxima: 84), e, 61.9% (n = 44) têm LS provavelmente problemático, conforme HLS-EU-Q6.

Tabela 1. Características sociodemográficas dos 71 cuidadores informais.

Variáveis	n	%
Sexo		
Feminino	51	71.8
Idade + DP	47.2 ± 13.0	
Anos de estudo		
2-7	14	19.7
8-13	31	43.6
14-20	26	36.6
Cor		
Branca	56	78.8
Parda	13	18.3
Preta	2	2.8
Estado Civil		
Casado (a)	36	50.7
Solteiro (a)	18	25.3

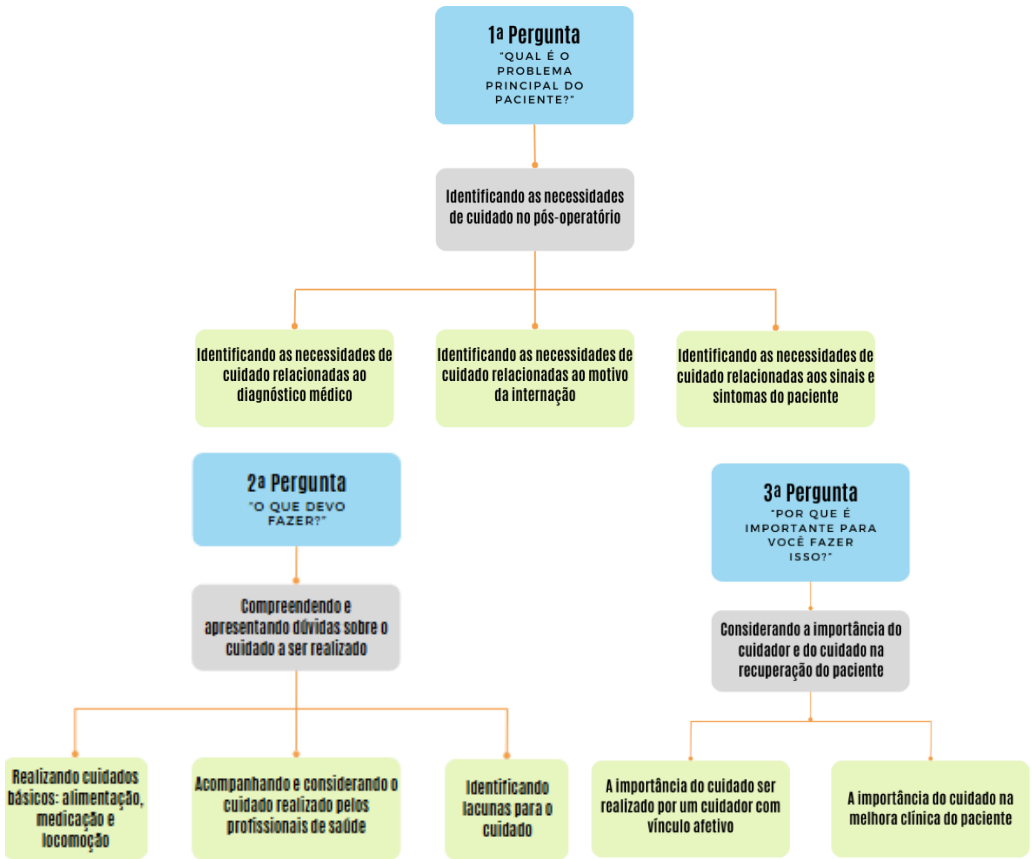
Vivendo com parceiro (a)	7	9.8
Separado (a) ou divorciado (a)	6	8.4
Viúvo (a)	4	5.6
Profissão relacionada a saúde ou correlata		
Não	60	84.5
Status de trabalho		
Trabalhando	39	54.9
Desempregado (a)	21	29.5
Aposentado (a)	11	15.4
Renda		
Moderada	32	45
Boa	25	35.2
Mal	9	12.6
Muito mal	4	5.6
Muito boa	1	1.4
Serviços de saúde utilizados		
Somente público	48	67.6
Público e privado	23	32.4
Reside com o paciente		
Não	38	53.3
Grau de parentesco		
Filho (a)	31	43.6
Esposo (a)	18	25.3
Irmão (a)	10	14.0
Mãe	4	5.6
Amigo (a)	3	4.2
Pai	2	2.8
Cunhado (a)	1	1.4
Sobrinho (a)	1	1.4

Primo (a)	1	1.4
Tempo médio como cuidador (meses)	7.8 ± 16.8	
Letramento em Saúde		
Provavelmente inadequado	4	5.6
Provavelmente problemático	44	61.9
Provavelmente suficiente	23	32.3

Fonte: elaborada pelo autor, 2024.

Posteriormente, à codificação e análise dos dados, emergiram categorias de cada pergunta do *Ask Me Three*®, conforme Figura 1 a seguir:

Figura 1 – Categorias e Subcategorias elencadas a partir do *Ask Me Three*®.



Fonte: elaborada pelo autor, 2024.

Dos discursos dos cuidadores, considerando a pergunta norteadora **“Qual é o principal problema do paciente?”**, emergiu uma categoria central:

4.1 - Identificando as necessidades de cuidado no pós-operatório.

Essa categoria foi dividida em três subcategorias:

4.1.1 - Identificando as necessidades de cuidado relacionadas ao diagnóstico médico.

Identificar as necessidades de cuidado relacionadas ao diagnóstico médico remete às percepções dos cuidadores que identificaram o problema principal do paciente em pós-operatório da cirurgia neurológica como o diagnóstico da doença, ou seja, relacionam o estado atual do paciente à doença motivo da intervenção cirúrgica:

> *“Ele teve um tumor na cabeça” (C3)*
>
> *“A hidrocefalia de pressão normal” (C9)*
>
> *“O principal problema era um câncer, um tumor no cérebro” (C15)*
>
> *“Teve uma descoberta de um aneurisma cerebral localizado na parte central do cérebro” (C50)*

Em suas respostas, os cuidadores não descartam as necessidades pós-cirúrgicas do paciente como problema, mas não as identificam como o principal:

> *“[...] ela tinha um nódulo e precisava fazer a cirurgia [...] fez os exames e fez a cirurgia, só que infelizmente infeccionou” (C57)*
>
> *“AVC, que a deixou debilitada, por causa dele ela ficou incapacitada” (C69)*

4.1.2 - Identificando as necessidades de cuidado relacionadas ao motivo da internação.

O problema principal nesta subcategoria é identificado como o acontecido que levou às condições atuais do paciente:

> *"Ela bateu a cabeça" (C13)*
>
> *"[...] ela se embaralhou, caiu e bateu a cabeça" (C51)*
>
> *"É porque ele caiu [...] e bateu a cabeça" (C58)*

Nas falas, os cuidadores identificam o problema em uma forma de causa-consequência, ou seja, o acontecido levou ao diagnóstico que refletiu na intervenção:

> *"O principal problema é o acidente. Ele caiu, bateu a cabeça e teve que colocar o dreno. Veio para UTI da Neuro, passou por cirurgia, e agora está na fase de tratamento para ver se melhora [...]" (C33)*
>
> *"Meu pai teve que operar a cabeça por conta de um acidente [...]" (C47)*
>
> *"Teve uma queda e bateu a cabeça formando um coágulo" (C53)*

Esses indivíduos que os cuidadores relacionaram o problema principal ao acontecido, tiveram histórico de quedas e impactos na cabeça que os levaram às repercussões neurológicas e necessidade de intervenção cirúrgica.

4.1.3 - Identificando as necessidades de cuidado relacionadas aos sinais e sintomas do paciente.

Por fim, na subcategoria 3 os cuidadores acabam identificando o principal problema do paciente com as necessidades atuais deles. Ou seja, visualizam que sua atenção deverá estar voltada para cuidados relacionados ao pós-cirúrgico:

“O problema principal dela é o estado em que está hoje” (C8)
“O problema referente à cirurgia eu acredito que seja o cognitivo. E no momento a alimentação, está muito limitada alimentação, respiração [...]” (C12)
“Daqui pra frente é a recuperação do pós-operatório” (C22)
“Agora é o neurológico dele, os movimentos, a fala, tudo. Não está conseguindo comer e se trocar” (C68)

Ao analisar a segunda pergunta **“O que devo fazer?”**, emergiu uma categoria central:

4.2 - Compreendendo e apresentando dúvidas sobre o cuidado a ser realizado.

Desta categoria, surgiram três subcategorias voltadas à responsabilidade do cuidador.

4.2.1 - Realizando cuidados básicos: alimentação, medicação e locomoção.

Realizar os cuidados básicos do paciente é uma das respostas mais presentes nas falas dos cuidadores, seja, auxiliando na alimentação, realização de necessidades fisiológicas, tarefas domésticas, cuidado com medicações e necessidades médicas:

“Ajudar, orientar [...], cuidar da ferida dela, fazer os curativos certo, lavar bem as feridas” (C15)
“O que for possível. Ajudo dando banho, na alimentação, troca. Faço os cuidados básicos” (C35)

Alguns cuidados relatados se baseiam nas falas de profissionais e sobre até onde o cuidador tem compreensão do estado atual do paciente:

“Então, o médico passou [...] estamos até para conversar com a nutricionista porque ela vai passar para a gente outros cuidados. Mas sei um pouco, com a sonda, com aspirar a

traqueostomia, tomar cuidado nas escadas, virar ela da cama de um lado para o outro" (C16)

"Tudo que o médico falar: remédio, tratamento correto, alimentação, higiene, conversar bastante com ela, fazer movimentos físicos e alongamentos para estar ajudando mais na recuperação dela" (C41)

"Então, agora pelo que os médicos me passaram é ter bastante cautela com a sonda, com a parte da higiene dele e com os medicamentos" (C47)

Podemos compreender que muitos dos cuidados que serão realizados por esses cuidadores surgem da importância que dão as explicações e orientações dos profissionais, muitas vezes o profissional médico, mas em geral, da saúde. É de acordo com essa compreensão por parte dos cuidadores que eles demonstrarão confiança naquilo que irão fazer.

4.2.2 - Acompanhando e considerando o cuidado realizado pelos profissionais de saúde.

Diferente da categoria anterior, percebemos que nas seguintes falas os cuidadores acabam por transferir a maior parte das responsabilidades às intervenções dos profissionais de saúde:

"Agora só com a ajuda do pessoal do hospital para a gente saber, certo? Porque a gente nunca lidou com essa situação" (C7)

"Então, aqui o hospital dá tudo que precisa, não estou ajudando com nada" (C58)

"Acompanhamento com os médicos e fisioterapia. Todos os médicos que ele marcou eu levo" (C4)

Porém, assim como na categoria anterior em que alguns cuidadores relatam que seus cuidados são tomados de acordo com a fala dos profissionais, muitos estão aguardando as orientações de profissionais para determinarem o que devem fazer em relação ao estado atual do paciente:

> *"Primeira coisa é procurar um médico, orientação médica antes de fazer qualquer coisa" (C18)*
>
> *"Eu vou ter que dar total apoio e procurar as orientações dos médicos" (C33)*

Em suma, esses cuidadores não transferem totalmente suas responsabilidades à equipe de saúde e aos serviços, mas acabam identificando esses pontos como principais nas ações que devem ser tomadas.

4.2.3 - Identificando lacunas para o cuidado.

Alguns cuidadores relataram que não sabiam o que deveriam fazer, e o uso de falas como:

> *"Eu não sei. No momento eu não sei" (C31)*
>
> *"Até o momento não" (C11)*
>
> *"Depois da cirurgia? Ainda não…" (C14)*

Remetem a ideia de que enfrentam dificuldades ao lidar com os cuidados pós-cirúrgicos de pacientes neurológicos, devido à falta de conhecimento. Mas que estão dispostos a aprender e utilizar desse conhecimento que lhes falta.

As respostas da 3ª pergunta, a qual encerra o *Ask Me Three*®, **"Por que é importante para você fazer isso?"**, expõem uma categoria central:

4.3 - Considerando a importância do cuidador e do cuidado na recuperação do paciente.

Esta, divide-se em duas subcategorias:

4.3.1 - A importância do cuidado ser realizado por um cuidador com vínculo afetivo.

Ao afirmarem a importância de realizar os cuidados, muitos cuidadores significam essa importância ao fato de os cuidados serem para um membro de sua família, seja por laço sanguíneo ou matrimonial:

> *"Porque ela é minha esposa e eu não posso abandonar ela num momento desse" (C7)*
>
> *"Primeiramente porque ele é meu irmão e alguém tem que tratar dele, tem que cuidar dele" (C12)*
>
> *"É importante. Gratificante. Eu sou o esposo dela. Uma honra para mim, com carinho que eu faço cuidar dela" (C46)*
>
> *"Porque temos um ligamento, nós somos primas. É família e a gente vai ajudar ela" (C49)*

Ao observarmos as falas podemos perceber que o que é mais significativo para estes cuidadores é a relação que tem com o indivíduo, e ela evidencia a importância de seus cuidados.

Além de relações familiares, essa importância devido ao vínculo afetivo também se encaixa em outros contextos, como a amizade:

> *"Sim, muito importante, porque nossa amizade transcende ao sentimento" (C50)*

4.3.2 - A importância do cuidado na melhora clínica do paciente.

A importância relacionada a melhora clínica surge de falas que expressam o desejo de cuidar voltado aos resultados significativos que esses cuidados irão trazer aos indivíduos:

> *"Pra ela acabar se recuperando mais rápido, pra poder ter uma vida saudável e voltar à ativa nas atividades dela" (C41)*
>
> *"Para que ele continue saudável e continue conseguindo se recuperar do AVC" (C48)*
>
> *"Para que consiga se recuperar mais rápido" (C53)*

“Para sua recuperação e bem-estar” (C60)

Esses cuidadores associam a importância de seus cuidados a uma melhoria no estado atual do paciente, evidenciando como sua atenção e zelo podem influenciar positivamente tanto a saúde física quanto o equilíbrio emocional do paciente.

5 – DISCUSSÃO

O destaque do presente estudo é compreender as contribuições do LS para os cuidadores de pacientes submetidos a neurocirurgia. A literatura aponta a importância do LS dos pacientes, pois é por meio dele que os indivíduos irão encontrar, entender e utilizar dos serviços de forma mais equitativa para tomada de ações e decisões relacionadas aos cuidados em saúde para si mesmos e para os outros[17].

O LS no contexto cirúrgico e neurocirúrgico é uma temática pouco estudada, especialmente no Brasil[2,3]. Ao analisarmos as compreensões acerca desta temática, vemos que os pacientes não se recordam das orientações dos neurocirurgiões, têm perspectivas equivocadas e necessidade de informações não atendidas[2]. Os resultados da referida análise são devido a métodos ineficazes de LS, como materiais educativos complexos e vídeos de baixa qualidade[2].

Assim como os pacientes cirúrgicos e neurocirúrgicos desejam mais informações[2,17], com os resultados obtidos das falas dos cuidadores em relação à identificação de suas responsabilidades, percebemos que cuidadores de pacientes submetidos a neurocirurgia também desejam mais informações. Para aumentar o LS, intervenções audiovisuais multimodais, e-books, modelos físicos tridimensionais e realidade virtual são mais eficazes[2].

Chang et al[3] em um estudo de revisão sistemática envolvendo 51 pesquisas e um total de 22.139 adultos submetidos a procedimentos cirúrgicos, identificou que 34% (n= 7.527) dos participantes apresentaram baixos níveis de LS. Este achado foi significativamente associado a variáveis sociodemográficas, incluindo idade avançada, sexo masculino, baixo nível socioeconômico e de escolaridade, estado civil solteiro, ausência de carro ou casa própria e dificuldades com o idioma do país onde o estudo foi realizado[5]. Esses resultados diferem com parte das variáveis sociodemográficas identificadas em nosso estudo, como por exemplo: a

meia-idade, predominância do sexo feminino, nível socioeconômico moderado, entre outras. Porém, mesmo com essa divergência, o LS dos cuidadores do nosso estudo ainda se configura, em sua maioria, como provavelmente problemático.

Os baixos níveis do LS podem se justificar quando observamos um estudo brasileiro com cuidadores domiciliares, onde 90% dos cuidadores domiciliares eram informais, e esse fato se configurava como uma das características que indicava que as condições de LS eram limitadas[18].

Dos cuidadores que participaram do estudo, observa-se o predomínio de mulheres, com média de 11 anos de estudo e 47 de idade. A representação de cuidador informal é altamente sexista, constituída majoritariamente pelo sexo feminino[11,18,19,20]. Em uma revisão, de 48 estudos inclusos, apenas quatro tiveram cuidadores do sexo masculino igualmente representados ou como a maioria da amostra e, além disso, a maior parte dos cuidadores tinham mais de 40 anos[11].

Como pode ser observado nas categorias temáticas estudadas, o conhecimento dos cuidadores está relacionado ao diagnóstico médico. Com base em artigo específico sobre cuidadores de pacientes submetidos à cirurgia cardíaca, uma de suas categorias elencadas destaca a conscientização dos cuidadores sobre a cadeia causal que leva à cirurgia[20], evidenciando outra das categorias do presente estudo, que o conhecimento dos cuidadores em relação ao problema principal está relacionado às causas. Os autores consideram que esses conhecimentos facilitam a compreensão da doença como um processo inserido na história de vida dos pacientes e seus familiares. Os cuidadores, portanto, revisam e contextualizam as experiências de adoecimento, ressignificando-as a partir das expectativas de melhora ou piora do quadro clínico[20].

Ao longo dos relatos, muitos cuidadores baseiam seus cuidados nos discursos e orientações de profissionais, ou até mesmo aguardam essas orientações para começarem a realizar os cuidados ou terem uma compreensão acerca dos cuidados que serão realizados. O que podemos

observar é a falta de preparo desses cuidadores, frente ao pós-operatório do paciente, pela equipe de saúde. Um estudo realizado com 89 cuidadores informais de idosos em pós-operatório de cirurgia de fêmur proximal, mostrou que somente 14,6% dos cuidadores referem ter recebido orientações dos profissionais de saúde acerca da prevenção de quedas como cuidado pós-cirúrgico[19].

Ao sinalizarmos que os cuidadores apresentam dificuldades para identificar os cuidados pós-cirúrgicos, percebemos o quanto essas dificuldades podem impactar negativamente a saúde dos pacientes.

A falta de compreensão dos cuidadores sobre as necessidades específicas dos pacientes submetidos a neurocirurgia pode ter sérias repercussões, incluindo comprometimento na recuperação e aumento do risco de complicações devido ao cuidado inadequado, e isso destaca a necessidade urgente de educação e suporte apropriados para esses cuidadores de forma que recebam as informações necessárias para proporcionar um cuidado adequado e contribuir para uma recuperação mais eficaz e uma melhor qualidade de vida dos pacientes.

O papel de cuidador informal muitas vezes recai sobre membros da família ou cônjuges[21], e esse fato frequentemente confere ao cuidador um sentimento de dever e responsabilidade, que pode ser tanto um motivador para realização dos cuidados quanto uma fonte de estresse. Para muitos, a decisão de assumir o papel de cuidador é motivada por um forte senso de dever e amor, o que pode fortalecer os laços familiares. No entanto, essa função também pode gerar tensões e reconfigurar as relações familiares, por isso é importante pensar em como esse papel pode afetar a relação entre o paciente e o cuidador, influenciando a qualidade de vida e o suporte emocional que ambos recebem[21].

A experiência subjetiva dos cuidadores é uma das dimensões que configura a importância do cuidar e pode afetar o bem-estar do cuidador, e consequentemente, a eficácia do cuidado prestado. Os cuidadores frequentemente relatam uma ampla gama de emoções, desde a satisfação

e o orgulho por ajudar um ente querido, até sentimento de frustração e exaustão[21]. Essa complexidade emocional pode influenciar profundamente a maneira como eles abordam suas responsabilidades e interagem com o paciente. Além disso, o impacto psicológico, como a ansiedade e a depressão, pode surgir devido ao estresse contínuo associado ao cuidado[22]. O reconhecimento dessas dimensões subjetivas é fundamental para desenvolver intervenções eficazes que apoiem os cuidadores, como acesso a serviços de saúde mental e grupos de apoio, ajudando-os a lidar com o estresse e a manter uma perspectiva positiva e funcional em seu papel. É imprescindível voltar a atenção para os cuidadores, enxergando as suas barreiras físicas, emocionais e sociais, para proporcionar uma maior qualidade de vida e menor sobrecarga para eles, e consequentemente, para quem eles prestam cuidados[23].

Nos discursos, quando os cuidadores apontam a importância do cuidar voltada a melhora clínica, acabam expressando a vontade de realizar cuidados que terão repercussões na recuperação do paciente. Esses cuidados se mostram eficientes quando analisamos que o apoio do cuidador nas tarefas como a administração de medicamentos, acompanhamento de sinais vitais, assistência em atividades diárias e acompanhamento com equipe de abordagem interdisciplinar, contribui para prevenção de complicações pós-cirúrgicas[9].

A utilização do *Ask Me Three*® desempenhou um papel fundamental na condução desta pesquisa, oferecendo recursos que foram essenciais para compreender as contribuições do LS para cuidadores informais de pacientes submetidos a cirurgia neurológica. Essa ferramenta foi elaborada como um poderoso veículo de empoderamento do paciente, ao fazer parte ativa do seu processo saúde-doença e compreensão acerca do seu diagnóstico e tratamento[14,15]. O uso invertido, com os profissionais fazendo os questionamentos aos pacientes, tem mostrado resultados benéficos durante o processo educacional com os pacientes[15]. Ao adotarem essa estratégia, pesquisadores tiveram aumento na compreensão dos pacientes

sobre sua condição médica, o plano de tratamento e a sua importância, e obtiveram melhoria significativa na satisfação do paciente em relação à comunicação com médicos e provedores, além de outros resultados positivos[15].

Em uma revisão realizada para identificar as melhores práticas para melhorar o engajamento do paciente por meio do aumento do LS, de cinco ferramentas destacou-se o *Ask Me Three*®, devido a aumentar a interação entre profissional e paciente, reduzir a ansiedade do paciente e aumentar sua compreensão acerca da sua condição[14]. Apesar disso, não há relatos da utilização da ferramenta em pesquisas no Brasil.

Por fim, ao conduzir questões norteadoras com base na ferramenta Ask Me Three®, considera-se que ela pode contribuir para o letramento em saúde dos pacientes, conforme já mencionado. A ferramenta, que incentiva os pacientes a compreenderem melhor sua condição médica ou doenças[24], na forma em que utilizamos também nos permitiu avaliar o nível de LS. Isso evidencia a compreensão dos cuidadores sobre a condição de sua díade, incluindo o diagnóstico, o plano de tratamento e sua importância.

6 – CONSIDERAÇÕES FINAIS

A maioria dos cuidadores 61,9% (n = 44) apresentou um LS provavelmente problemático. No entanto, mostraram compreensão sobre a designação da doença e/ou condição dos pacientes, além de conseguir organizar os eventos que levaram os pacientes às circunstâncias atuais. Eles também se mostraram engajados ao buscar informações junto à equipe de saúde e a tomar decisões essenciais para os cuidados no pós-operatório, identificando seus impactos na recuperação clínica.

Essas contribuições ressaltam o papel fundamental dos cuidadores informais na continuidade do cuidado fora do ambiente hospitalar, mesmo diante das limitações de letramento em saúde. Além de apoiarem o sucesso do tratamento, suas ações evidenciam a importância de estratégias e ferramentas de comunicação acessíveis e contínuas por parte dos profissionais de saúde, como o *Ask Me Three*®, visando capacitar ainda mais esses cuidadores para enfrentar as demandas do pós-operatório.

Por fim, destaca-se o empoderamento que a ferramenta *Ask Me Three*® busca trazer aos pacientes e/ou cuidadores, permitindo que possam compreender e utilizar informações de forma a promover e manter boa saúde, ou seja, aumentarem seu LS. No entanto, ressalva-se que, independentemente da ferramenta, deve-se adaptá-la às circunstâncias específicas dos cuidadores e integrá-la de forma mais eficaz nos processos de educação e comunicação em saúde.

REFERÊNCIAS

1. Nutbeam D. Health Promotion Glossary. Health Promot Int. 1998;13(4):349-64. doi: 10.1093/heapro/13.4.349.
2. Shlobin NA, Huang J, Lam S. Health literacy in neurosurgery: a scoping review. World Neurosurg. 2022;166:71-87. doi: 10.1016/j.wneu.2022.07.023.
3. Chang ME, Baker SJ, Marques ICS, Liwo AN, Chung SK, Richman JS, et al. Health literacy in surgery. Health Lit Res Pract. 2020;4(1):e46-65. doi: 10.3928/24748307-20191121-01.
4. Oliveira GS Jr, McCarthy RJ, Wolf MS, Holl J. The impact of health literacy in the care of surgical patients: a qualitative systematic review. BMC Surg. 2015;15:86. doi: 10.1186/s12893-015-0073-6.
5. Cajita MI, Denhaerynck K, Dobbels F, Berben L, Russell CL, Davidson PM, et al. Health literacy in heart transplantation: prevalence, correlates and associations with health behaviors-findings from the international BRIGHT study. J Heart Lung Transplant. 2017;36(3):272-9. doi: 10.1016/j.healun.2016.08.024.
6. Berkman ND, Sheridan SL, Donahue KE, Halpern DJ, Crotty K. Low health literacy and health outcomes: an updated systematic review. Ann Intern Med. 2011;155(2):97-107. doi: 10.7326/0003-4819-155-2-201107190-00005.
7. Barrow DL, Bendok BR. Introduction: what is neurosurgery? Oper Neurosurg. 2019;17 Suppl 2:S1-2. doi: 10.1093/ons/opz071.
8. Siqueira EMP, Diccini S. Complicações pós-operatórias em neurocirurgia eletiva e não eletiva. Acta Paul Enferm. 2017;30(1):101-8. doi: 10.1590/1982-0194201700015.
9. Barreto CK, Mendes GS, Moreira EFC, Iranzo TBS. Complicações pós-operatórias em neurocirurgia: estratégias de prevenção e gerenciamento. Braz J Implant Health Sci. 2024;6(2):1401-14. doi: 10.36557/2674-8169.2024v6n2p1401-1414.
10. Hamamoto Filho PT, Gonçalves LB, Koetz NF, Silvestrin AML, Alves AC Júnior, Rocha LA, et al. Long-term follow-up of patients undergoing decompressive hemicraniectomy for malignant stroke: quality of life and caregiver's burden in a real-world setting. Clin Neurol Neurosurg. 2020;197:106168. doi: 10.1016/j.clineuro.2020.106168.
11. Castro AR, Arnaert A, Moffatt K, Kildea J, Bitzas V, Tsimicalis A. “Informal caregiver” in nursing: an evolutionary concept analysis. ANS Adv Nurs Sci. 2022;46(1):E29-42. doi: 10.1097/ANS.0000000000000439.
12. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 1977.
13. Mialhe FL, Moraes KL, Bado FMR, Brasil VV, Sampaio HAC, Rebustini F. Psychometric properties of the adapted instrument European Health Literacy Survey Questionnaire short-short form. Rev Lat Am Enfermagem. 2021;29:e3436. doi: 10.1590/1518-8345.4362.3436.
14. Lord J, Borkowski N, Weech-Maldonado R. Patient engagement in home health: the role of health literacy and “Ask Me Three®”. Home Health Care Manag Pract. 2021;33(3):202-9. doi: 10.1177/1084822321996623.
15. Six-Means A, Bauer TK, Teeter R, Segraves D, Cutshaw L, High L. Building a foundation of health literacy with Ask Me 3TM. J Consum Health Internet. 2012;16(2):180-91. doi: 10.1080/15398285.2012.673461.
16. Souza VRS, Marziale MHP, Silva GTR, Nascimento PL. Tradução e validação para a língua portuguesa e avaliação do guia COREQ. Acta Paul Enferm. 2021;34:eAPE02631. doi: 10.37689/acta-ape/2021AO02631.

17. Jaensson M, Josefin W, Dahlberg K. Health literacy friendly organizations: a scoping review about promoting health literacy in a surgical setting. Patient Educ Couns. 2024;125:108291. doi: 10.1016/j.pec.2024.108291.
18. Soares TAM, Brasil VV, Moraes KM, Santos LTZ, Vila VSC, Borges LH Jr. Letramento em saúde de cuidadores domiciliares de uma capital brasileira. Acta Paul Enferm. 2021;34:eAPE002255. doi: 10.37689/acta-ape/2021AO002255.
19. Avila MAG, Pereira GJC, Bocchi SCM. Cuidadores informais de idosos em pós-operatória de cirurgia de fêmur proximal: prevenção de novas quedas. Cienc Saude Colet. 2015;20(6):1901-7. doi: 10.1590/1413-81232015206.17202014.
20. Oliveira M, Benincá CRS. Intervenção de psicoeducação com cuidadores familiares de pacientes submetidos à cirurgia cardíaca. Rev Soc Bras Psicol Hosp. 2020;23(2):33-41.
21. Pereira HJAR. Subitamente cuidadores informais: a experiência de transição para o papel de cuidador informal a partir de um evento inesperado [tese]. Lisboa: Universidade de Lisboa; 2011.
22. Pereira MJSB, Filgueiras MST. A dependência no processo de envelhecimento: uma revisão sobre cuidadores informais de idosos. Rev APS. 2009;12(1):105-17.
23. Souza LR, Hanus JS, Libera LBD, Silva VM, Mangilli EM, Simões PW, et al. Sobrecarga no cuidado, estresse e impacto na qualidade de vida de cuidadores domiciliares assistidos na atenção básica. Cad Saude Colet. 2015;23(2):140-9. doi: 10.1590/1414-462X201500020063.
24. Michalopoulou G, Falzarano P, Arfken C, Rosenberg D. Implementing Ask Me 3 to improve african american patient satisfaction and perceptions of physician cultural competency. J Cult Divers. 2010;17(2):62-7.

ANEXO A – VERSÃO BRASILEIRA DO INSTRUMENTO DE LETRAMENTO EM SAÚDE - HLS-EU-Q6

	Em uma escala que vai de “muito fácil” a “muito difícil”, com que facilidade você consegue:	**1**	**2**	**3**	**4**	**5**
		Muito difícil	**Difícil**	**Fácil**	**Muito fácil**	**Não sei** (espontâneo)
1	avaliar quando você precisa de uma segunda opinião de outro médico?					
2	usar as informações que seu médico passa a você para tomar decisões sobre a sua doença?					
3	encontrar informações sobre como lidar com problemas de saúde mental, como o estresse ou depressão?					
4	avaliar se as informações sobre os riscos à saúde disponíveis nos meios de comunicação são confiáveis?					
5	encontrar informações sobre as atividades que são boas para o seu bem-estar mental?					
6	entender as informações disponíveis nos meios de comunicação sobre como ficar mais saudável?					

Citação: Mialhe FL, Moraes KL, Bado FMR, Brasil VV, Sampaio HAC, Rebustini F. Psychometric properties of the adapted instrument European Health Literacy Survey Questionnaire short-short form. Rev Lat Am Enfermagem. 2021 Jul 2;29:e3436. doi: 10.1590/1518-8345.4362.3436

ANEXO B – PARECER DE APROVAÇÃO DO CEP

FACULDADE DE MEDICINA DE BOTUCATU (FMB)

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: Telemonitoramento e letramento em saúde de cuidadores: desenvolvimento de protocolo e análise dos desfechos de pacientes submetidos à neurocirurgia

Pesquisador: Maria Andréia Garcia de Avila
Área Temática:
Versão: 2
CAAE: 66696322.8.0000.5411
Instituição Proponente: Departamento de Enfermagem
Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 6.911.464

Apresentação do Projeto:

Introdução

A presente proposta surge após oito anos de dedicação ao ensino e pesquisa, em instituição pública, com um olhar para temáticas que pudessem contribuir, em alguma medida, para o Letramento em Saúde (LS), em especial de pacientes cirúrgicos e seus cuidadores. A proposta mostrou-se mais relevante com o aprofundamento da temática na livre-docência da proponente e na realização de pesquisas colaborativas internacionais durante a pandemia de COVID-19.(1¿3) Algumas lacunas foram identificadas, como a ausência de pesquisas robustas, conduzidas no Brasil, que avaliem o nível do LS em saúde e seus desfechos para a saúde do adulto, idoso e criança no contexto cirúrgico bem como a necessidade de implementar novos protocolos de cuidado de enfermagem, tendo como possibilidade o telemonitoramento (4) e a telenfermagem (5). É preciso considerar que o LS é recente na área da saúde e que pesquisadores brasileiros vêm se apropriando desse saber que surgiu no âmago da educação em saúde e comunicação em saúde, ambos difíceis de ser mensurados, diferentemente do LS. Destaca-se a

Endereço: Chicoara Bulgnolli , s/n
Bairro: Rubião Junior **CEP:** 18.618-970
UF: SP **Município:** BOTUCATU
Telefone: (14)3880-1609 **E-mail:** cep@fmb.unesp.br

importância do empoderamento do cuidador informal, para que possa cuidar de si e dos pacientes que recebem os seus cuidados, em especial no
pós-operatório, que é uma continuidade do cuidado realizado pela equipe cirúrgica. Um planejamento para prover o LS no âmbito no Sistema Único
de Saúde deve iniciar com a formação de profissionais de saúde ¿letrados¿, desenvolvendo competências individuais e nos serviços de saúde para
que, posteriormente, os resultados possam alcançar usuários, a comunidade e a sociedade. É um longo caminho a ser percorrido, mas que
necessita ser iniciado, sobretudo com propostas que dialoguem com as mudanças ocorridas no mundo após o início da pandemia COVID-19.

Hipótese:
O telemonitoramento aumenta o LS dos cuidadores e melhora os desfechos cirúrgicos nos pacientes.

Metodologia Proposta:
Adotar-se-á um método misto, por meio de uma abordagem quanti-qualitativa que será conduzida nos anos de 2023 e 2024. Na abordagem
quantitativa será conduzido um estudo de coorte prospectiva, buscando verificar o efeito do telemonitoramento, realizado pela equipe cirúrgica no LS
dos cuidadores e nos desfechos cirúrgicos. Na abordagem qualitativa buscar-se-á compreender a experiência dos cuidadores com o
telemonitoramento, tratamento cirúrgico e cuidados no pós-operatório

Objetivo da Pesquisa:
Objetivo Primário:
Analisar o efeito do telemonitoramento no LS, medido pelo HLS-EU-Q6(33), de cuidadores informais nos desfechos no pós-operatório de crianças,
adultos e idosos submetidos a neurocirurgia.
Objetivo Secundário:
Caracterizar o perfil sociodemográfico de crianças, adultos e idosos submetidos a neurocirurgia e seus respectivos cuidadores informais.Verificar a
associação entre o LS de cuidadores informais de crianças, adultos e idosos submetidos a neurocirurgia e os desfechos cirúrgicos (necessidade de

reinternação, tempo de internação, atendimento em serviços de emergência, mortalidade, reoperação e absenteísmos nos retornos ambulatoriais e
exames, descontinuidade do tratamento, independência em atividades de vida diária, entre outros).Compreender a experiência dos cuidadores
informais dos pacientes submetidos a neurocirurgia acerca do telemonitoramento, orientações sobre o tratamento cirúrgico e os cuidados
necessários no pós-operatório. Desenvolver e implementar um protocolo de telemonitoramento, realizado pela equipe cirúrgica, para atendimento
dos pacientes nos pós-operatório de neurocirurgia.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Riscos mínimos. Possível algum constrangimento por não ter conhecimento sobre os pontos a serem avaliados.

Benefícios:

Melhora dos Desfechos Cirúrgicos: O presente estudo, poderá contribuir para a saúde do adulto, do idoso e da criança submetidas a neurocirurgia e
da família ao considerar o aspecto multidimensional do LS, que integra atributos como competências, compreensão, informação e comunicação, os
quais são indispensáveis no pós-operatório.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata a presente emenda de solicitar inclusão de novos membros na equipe.

Carta justificativa da emenda:

Solicito a inclusão dos pesquisadores na pesquisa acima citada sendo apresentado a atividade que será realizada por cada membro da pesquisa.

1. Pedro Tadao Hamamoto Filho: coorientador da doutoranda Graziela Maria Ferraz de Almeida; realização da análise, discussão dos dados e relatório final da pesquisa.
2. Michelle Cristine de Oliveira Minharro: coorientador da doutoranda Viviane Cristina De Albuquerque Gimenez realização da análise, discussão dos dados e relatório final da pesquisa.
3. Viviane Cristina De Albuquerque Gimenez: coleta, análise e discussão dos dados e relatório

final da
pesquisa referente ao estudo 2 (ocorte de crianças).
4. Caroline Iaiz Rodrigues: análise dos dados do estudo 1,2,3
5. Daniela Santos Silva, Hiago Henrique De Oliveira: transcrição e aná lise dos de dados qualitativo (estudo 3).

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Já avaliados anteriormente. A pesquisadora envia formulário de informações atualizado com os novos membros da equipe.

Recomendações:

-

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Após análise em REUNIÃO EXTRAORDINÁRIA, o Colegiado deliberou APROVAÇÃO da EMENDA apresentada.

Considerações Finais a critério do CEP:

Conforme deliberação do Colegiado, em REUNIÃO EXTRAORDINÁRIA do Comitê de Ética em Pesquisa FMB/UNESP, a EMENDA apresentada encontra-se APROVADA.

Ao final da execução da pesquisa, o Pesquisador deverá enviar o Relatório Final de Atividades, na forma de Notificação, via Plataforma Brasil.

Atenciosamente,

Comitê de Ética em Pesquisa FMB/UNESP

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_2330264_E1.pdf	16/05/2024 11:03:37		Aceito
Outros	oficio_conep_tele.pdf	16/05/2024 11:02:07	Maria Andréia Garcia de Avila	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_cep.pdf	24/11/2022 11:10:38	GRAZIELA MARIA FERRAZ DE ALMEIDA	Aceito

TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEs.pdf	24/11/2022 11:10:17	GRAZIELA MARIA FERRAZ DE ALMEIDA	Aceito
Folha de Rosto	FolhaDeRostoAssinada.pdf	04/11/2022 11:32:22	GRAZIELA MARIA FERRAZ DE ALMEIDA	Aceito
Outros	TermoDeAnuenciaInstitucional.pdf	04/11/2022 11:31:59	GRAZIELA MARIA FERRAZ DE ALMEIDA	Aceito
Outros	AnaliseDeViabilidadeDoProjetoDePesquisaSipe3632022.pdf	04/11/2022 11:31:22	GRAZIELA MARIA FERRAZ DE ALMEIDA	Aceito
Outros	AnuenciaHcfmbSipe3632022.pdf	04/11/2022 11:30:54	GRAZIELA MARIA FERRAZ DE ALMEIDA	Aceito
Orçamento	Orcamento.pdf	20/09/2022 14:22:07	GRAZIELA MARIA FERRAZ DE ALMEIDA	Aceito
Cronograma	Cronograma.pdf	20/09/2022 14:10:48	GRAZIELA MARIA FERRAZ DE ALMEIDA	Aceito

Situação do Parecer:
Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:
Não

BOTUCATU, 26 de Junho de 2024

Assinado por:
EMÍLIO CARLOS CURCELLI
(Coordenador(a))

Endereço: Chácara Bulignolli , s/n
Bairro: Rubião Junior **CEP:** 18.618-970
UF: SP **Município:** BOTUCATU
Telefone: (14)3880-1609 **E-mail:** cep@fmb.unesp.br