



FACULDADE UNIÃO DE GOYAZES
CURSO DE FISIOTERAPIA

**NÍVEL DE SOBRECARGA ENCONTRADA EM CUIDADORES PRIMÁRIOS DE
PACIENTES COM PARALISIA CERBERAL NA APAE DE GOIÂNIA- UNIDADE
JARDIM GOIÁS.**

Ana Carolina Souza Leite
Ana Carollina Gomes da Rocha

Orientador: Prof. Esp. Eder Rodrigues Machado

Trindade – GO
2018

FACULDADE UNIÃO DE GOYAZES
CURSO DE FISIOTERAPIA

**NÍVEL DE SOBRECARGA ENCONTRADA EM CUIDADORES PRIMÁRIOS DE
PACIENTES COM PARALISIA CEREBRAL NA APAE DE GOIÂNIA- UNIDADE
JARDIM GOIÁS.**

Ana Carolina Souza Leite
Ana Carollina Gomes da Rocha

Trabalho de Conclusão de Curso
apresentado à Faculdade União de
Goyazes como requisito parcial à
obtenção do título de Bacharel em
Fisioterapia.

Orientador: Prof. Esp. Eder Rodrigues Machado

Trindade – GO
2018

ANA CAROLLINA GOMES DA ROCHA

ANA CAROLINA SOUZA LEITE

**NÍVEL DE SOBRECARGA ENCONTRADA EM CUIDADORE PRIMÁRIOS DE
PACIENTES COM PARALISIA CEBERAL NA APAE DE GOIÂNIA – UNIDADE
JARDIM GOIÁS.**

Trabalho de Conclusão de Curso
apresentado à Faculdade União de
Goyazes como requisito parcial à
obtenção do título de Bacharel em
Fisioterapia, aprovada pela seguinte
banca examinadora:

Prof. Esp. Eder Rodrigues Machado
Faculdade União de Goyazes

Prof. Esp. Danillo Augusto dos Santos
Faculdade União de Goyazes

Prof. Esp. Morgana Souza Diniz
Faculdade Alfredo Nasser

Trindade - GO
20/12/2018

NÍVEL DE SOBRECARGA ENCONTRADA EM CUIDADORES PRIMÁRIOS DE PACIENTES COM PARALISIA CEREBRAL NA APAE DE GOIÂNIA – UNIDADE JARDIM GOIÁS.

Ana Carollina Gomes da Rocha ¹

Ana Carolina Souza Leite ¹

Eder Rodrigues Machado ²

RESUMO

A função de ser cuidador primário de uma criança acometida com paralisia cerebral tem gerado sobre os mesmos, uma sobrecarga emocional ocasionada pelo desgaste causado pelas exigências e cobranças que essa função exerce. O objetivo deste estudo é avaliar o nível de sobrecarga emocional dos cuidadores primários de pacientes com paralisia cerebral, além de entender quais os impactos que essa sobrecarga emocional pode acarretar na vida destes cuidadores. Foram avaliados 19 cuidadores (1 homem e 18 mulheres) primários de crianças com PC matriculados no turno vespertino da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de Goiânia, unidade Jardim Goiás, e os dados foram coletados através do questionário de Zarit. Os resultados evidenciaram que 52,63% dos cuidadores apresentaram sobrecarga emocional do tipo moderada à severa. Este estudo evidenciou que todos os cuidadores desenvolvem algum nível de sobrecarga emocional devido às demandas do cuidar, e essa sobrecarga acarreta em consequências negativas na qualidade de vida destes.

PALAVRAS CHAVE: Cuidador primário. Sobrecarga emocional. Paralisia cerebral.

OVERLOAD LEVEL FOUND IN PRIMARY CAREGIVERS OF PATIENTS WITH CEREBRAL PALSY IN THE APAE OF GOIÂNIA – GOIÁS GARDEN UNIT.

ABSTRACT

The role of a primary caregiver of a child with cerebral palsy has been about them, an overhead of great importance and the same force of execution. The objective of the evaluation of cognitive emotional patients in patients with cerebral cerebral palsy, would also be able in the stress of caregiver in the stress. The first test was carried out at the School of Parents and Friends of the Exceptional (APAE) of Goiânia, at the School of Parents and Friends of the Exceptional (APAE) of Goiânia, at Jardim Goiás unit, and data were collected through Zarit's questionnaire. They showed that the levels of 52.63% of the caregivers were surplus to moderate to severe. This study shows that all caregivers develop some level of emotional motivation for caring women, and that overloading has its negative consequences on their quality of life.

KEY WORDS: Primary caregiver. Emotional overload. Cerebral palsy.

¹ Acadêmico do Curso de Fisioterapia da Faculdade União de Goyazes.

² Orientador: Prof. Esp. Eder Rodrigues Machado, Faculdade União de Goyazes.

1. INTRODUÇÃO

A Paralisia Cerebral (PC) pode ser definida como uma alteração motora decorrente de lesões ocorridas no Sistema Nervoso Central (SNC) no período de desenvolvimento cerebral (MACHADO *et al.*, 1987; NERY, 1983; BRANDÃO, 1992). A PC também foi descrita como um grupo de alterações mecânicas e posturais, que geram distúrbios na funcionalidade da criança acometida (BEHRMAN e KLIEGMAN, 2004; DIAMENT, CYPELE REED 2010; SANDOR, 2011).

Rosemberg *et al.* (2007), e Oliveira *et al.* (2015), afirmam que as alterações motoras na PC podem acompanhar desordens nos estímulos sensitivos, de percepção e cognição, podendo também ocorrer crises de epilepsia e problemas musculares secundários. As crianças diagnosticadas com PC possuem uma alteração no desenvolvimento neuropsicomotor resultando em um excesso de cuidado em tempo integral, para todas as funções do dia-a-dia. O cuidador é a pessoa responsável pelo cuidado dessas crianças (SANTOS *et al.*, 2010).

Devido à grande constância de auxílio aos indivíduos acometidos com PC, os cuidadores sofrem um processo de alta sobrecarga emocional que pode desencadear consequências como depressão e ansiedade, ocasionando automaticamente em uma alteração em sua qualidade de vida (CARR *et al.*, 1996; SOUZA e COUTINHO, 2008).

A sobrecarga segundo Santos *et al.* (2010), é um distúrbio resultante de um excesso de atenção e cuidados destinados à alguém que possui dependência física e que possua alguma alteração mental. O cuidador primário é a principal pessoa a se responsabilizar nos cuidados destinados à pessoa cuidada, entretanto não recebe remuneração pelas atividades prestadas e geralmente são familiares, sendo na maioria dos casos, a mãe. O cuidador primário é quem mais sofre com os impactos da sobrecarga emocional (PRUDENTE *et al.*, 2010).

Algumas questões que contribuem para a sobrecarga emocional destes cuidadores, é o fato de que estes sofrem diariamente com expectativas quanto à vida destas crianças e ao mesmo tempo, lidam com as frustrações devido às limitações impostas pelo acometimento. Esses fatores impactam negativamente na qualidade de vida dos cuidadores (GUIMARÃES, 2012).

É necessário compreender como os cuidadores lidam com a doença e com o cuidar dessas crianças que são diagnosticadas com PC e o quanto a qualidade de

vida destes tem sido comprometida. É válido salientar que alteração na qualidade de vida destes cuidadores interfere diretamente no progresso e na recuperação das crianças (BOCCHI, 2004).

Diante da necessidade de se conhecer mais a respeito dos cuidadores e do impacto do ato de cuidar que estes exercem, este trabalho tem como objetivo avaliar o nível de sobrecarga emocional dos cuidadores primários de pacientes com paralisia cerebral matriculados no turno vespertino da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de Goiânia, unidade Jardim Goiás, além de compreender quais os impactos que essa sobrecarga emocional pode acarretar na vida destes cuidadores.

2. METODOLOGIA

2.1. Caracterização do estudo

Trata-se de um estudo transversal quantitativo, de caráter exploratório.

2.2. Universo

Foram pesquisados cuidadores primários de pacientes com paralisia cerebral matriculados no turno vespertino da APAE de Goiânia – Unidade Jardim Goiás.

2.3. Considerações Éticas

O trabalho obedeceu às diretrizes e normas éticas regulamentadoras da Resolução N° 466/2012 e foi conduzido segundo as normas nacionais e internacionais (Resolução 196/96-CNS e CIOMS/OMS) para pesquisas em humanos, após aprovação pelo Comitê Institucional de Ética da Faculdade União de Goyazes (FUG) sob protocolo n° 45/2018-1.

2.4. Critérios de inclusão e exclusão

Os critérios de inclusão foram: cuidadores primários de pacientes com paralisia cerebral matriculado no turno vespertino da APAE de Goiânia – Unidade Jardim Goiás. Foram excluídos da pesquisa, os cuidadores primários que não concordaram em fazer parte da pesquisa voluntariamente.

2.5. Coleta de dados/ procedimento

A coleta de dados foi realizada no mês de setembro de 2018 na APAE de Goiânia- Unidade Jardim Goiás. Foram avaliados 19 cuidadores primários de alunos diagnosticados com paralisia cerebral e que estavam matriculados na instituição no turno vespertino.

Em uma sala disponibilizada pela instituição, foi ministrada uma palestra para esclarecimentos sobre a importância da pesquisa e seu caráter voluntário. As dúvidas quanto à proposta do estudo e o preenchimento do questionário (ANEXO 1) foram sanadas durante a palestra. Os indivíduos que se dispuseram a participar da pesquisa assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE 1), o qual foi entregue aos participantes em um envelope juntamente com o questionário.

2.6. Instrumento de coleta de dados

Para avaliar o nível de estresse emocional destes cuidadores, foi utilizada uma versão em português do questionário de ZaritCaregiverBurden Interview (1980), validada no Brasil. A entrevista é composta de 21 itens que avaliam os sentimentos ou ideias que os cuidadores passam a desenvolver ao cuidar, de um familiar doente. As respostas foram avaliadas numa escala de pontos referentes à: nunca (1); quase nunca (2); às vezes (3); muitas vezes (4); quase sempre (5), que indicam a frequência com que esse cuidador se sente dessa forma ou se tem esses pensamentos.

2.7. Riscos

Os riscos que encontrados nessa pesquisa para os cuidadores primários, foram o de constrangimento e alteração emocional em relação às perguntas que se apresentam no questionário.

2.8. Análise dos dados

Para a análise dos dados, foi realizada uma análise manual do questionário respondido por cada cuidador, onde foi avaliado individualmente o grau de sobrecarga através da tabela de score proposta por ZARIT (ANEXO 2). Para a definição do score de cada cuidador, foram somados os valores referentes aos pontos de cada alternativa das questões do questionário que variam de 1 a 5. Após a análise individual de cada questionário, foi feita uma análise estatística através do software Microsoft Excel 2010, avaliando por porcentagem o nível de sobrecarga emocional global de todos os cuidadores primários avaliados.

3. RESULTADOS

Participaram da pesquisa 19 cuidadores primários de pacientes diagnosticados com paralisia cerebral, sendo 18 mulheres (94,73%) e 1 homem (5,27%). Para avaliar cada questionário respondido, foi usado o score de pontos da

tabela de Zarit, que classifica os níveis de sobrecarga em: ausente, moderada, moderada à severa e severa. A Tabela 1 apresenta a frequência de sobrecarga emocional encontrada nos cuidadores.

Tabela 1. Distribuição do nível de sobrecarga emocional nos cuidadores entrevistados.

Nível de sobrecarga	Quantidade	Porcentagem
Moderada	2	10,52
Moderada à severa	10	52,63
Severa	7	36,85
Total	19	100

Na Tabela 1 demonstra uma análise de todos os questionários avaliados, e observa-se, portanto, que 52,63% dos cuidadores, apresentaram uma sobrecarga emocional classificada como moderada à severa. 36,85% dos cuidadores apresentaram uma sobrecarga severa e 10,52% dos cuidadores apresentaram sobrecarga moderada. Observa-se que nenhum cuidador primário apresentou ausência de sobrecarga emocional.

4. DISCUSSÃO

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), saúde pode ser definida como um completo bem estar físico, social e mental, e não somente como uma ausência de doença. A saúde do cuidador primário é diretamente relacionada com a dependência da criança e pela forma com que esta se comporta (CAMARGOS *et al.*, 2009). Observa-se, portanto, que quanto maior as responsabilidades do cuidador, maior a probabilidade do mesmo obter uma alteração em sua saúde e assim por consequência, promover um impacto negativo em sua qualidade de vida. (ALMEIDA *et al.*, 2006).

A função de cuidar de pessoas diagnosticadas com Paralisia Cerebral (PC) gera aos cuidadores um excesso de atribuições diárias que acarretam em situações

como cansaço físico, dores, estresse, alteração psicológica e sobrecarga emocional (CAMARGOS *et al.*, 2009; PUDENTE *et al.*, 2010; BARBOSA *et al.*, 2012).

Santos *et al.* (2010), relatou em sua pesquisa que a sobrecarga contribui para a promoção de problemas de saúde, e encontrou nos cuidadores analisados em seu estudo alguns problemas físicos, como: dor de cabeça, insônia, dor na coluna, dor muscular e cansaço. Brehaut *et al.* (2004), também aborda sobre os problemas de saúde que podem ser vistos nos cuidadores como resultado da sobrecarga por eles sofrido, que são: dores nas costas, enxaqueca, úlcera no intestino ou estômago, asma, artrite, além de patologias crônicas.

No presente estudo foi observado que 94,73% dos cuidadores primários avaliados foram mulheres, revelando que elas são as principais responsáveis pelo cuidado de pacientes com Paralisia Cerebral, o que as tornam mais propícias a desencadear uma sobrecarga emocional. Essas mulheres podem sofrer devido à omissão de auxílio de outros familiares para as tarefas com a criança, pelo afastamento de seu trabalho para cuidar da criança e por ter de conciliar com as demais responsabilidades exigidas no lar (SANTOS *et al.*, 2010; DANTAS, 2010).

Os resultados expostos neste estudo revelam que, que todos os 19 cuidadores avaliados apresentaram algum nível de sobrecarga emocional, evidenciando que o ato de cuidar de pessoas com esse diagnóstico tem sobrecarregado estes cuidadores primários, onde a maioria (52,63%) dos entrevistados apresentou sobrecarga de nível moderada à severa. O estudo de Zanon e Batista (2012) avaliou a qualidade de vida, depressão e ansiedade em 89 cuidadores de crianças com PC, e obteve por resultado que os cuidadores avaliados demonstraram um nível alto de ansiedade e depressão causada pela sobrecarga emocional e que teve por consequência uma diminuição na qualidade de vida destes.

Segundo Rayna *et al.* (2005) e Arrón *et al.* (2013), a sobrecarga emocional encontrada nos cuidadores pode ser causada por diversas dimensões, como: fator financeiro e social, ausência de apoio de outros familiares, dependência integral da pessoa cuidada, preconceito da sociedade, insatisfação com os cuidados prestados, relação cuidador e pessoa cuidada, além de possíveis limitações físicas do cuidador.

Dagenais *et al.* (2006), afirmam que o grau de complexidade da doença e o contentamento ou frustração em relação ao tratamento dos filhos interfere de modo direto no nível de seu estresse. Zanon e Batista (2012), relatam que a comparação

dos cuidadores em relação ao feedback do tratamento realizado por suas crianças com o feedback das outras crianças com PC, também é um dos fatores que geram aumento nesta sobrecarga, onde os mesmos podem apresentar sintomas de acomodação ou de prostração em relação ao tratamento e ao futuro de suas crianças.

Brown *et al.* (2010), afirma que a falta de conhecimento sobre a doença e falta de domínio para seu enfrentamento, resulta em conflito familiar, aumentando a sobrecarga emocional desses cuidadores. Autores como González *et al.* (2004), Braccialli *et al.* e Rubira *et al.* (2012), declaram que todas essas condições conseguem acarretar em uma perturbação na qualidade de vida dos cuidadores e das crianças que são cuidadas gerando um impacto negativo na vida tanto dos cuidadores como das crianças.

Soares e Munari (2007), afirmaram que ao se pensar no desenvolvimento de pessoas diagnosticadas com PC é necessário compreender a importância que seus cuidadores exercem neste processo, tornando fundamental medidas de incentivo à saúde destes cuidadores que atuam como corresponsáveis pelo progresso dessas crianças.

Em seu estudo, Santos *et al.* (2010) afirmam também que para minimizar a sobrecarga sofrida pelos cuidadores, é necessário a criação de programas que visem possibilitar tanto a reabilitação das crianças com paralisia cerebral, como a implantação de projetos de incentivo à saúde destes cuidadores. É de suma necessidade, portanto, a importância dos profissionais da saúde prepararem os pais para essa situação, dando orientações à família sobre como lidar com essa doença e seus agravos (BORGNETH, 1999).

No item 18 (Gostaria de poder transferir o trabalho que tem com o seu familiar para outra pessoa?) do questionário de Zarit, 84,21% dos cuidadores marcaram como resposta a opção 1 (Nunca), ou seja, por mais que estes cuidadores apresentem algum nível de sobrecarga emocional, eles não desejam delegar ou transferir a terceiros essa responsabilidade de cuidar dessas crianças.

Conforme Santos *et al.* (2017) descreveram, é fundamental que a equipe multiprofissional direcione o olhar sob estes cuidadores a fim de intervir na medida do possível para prevenir a sobrecarga emocional e suas consequências, que acabam gerando um repercussão negativa na vida destes cuidadores.

Foi observado neste estudo que a sobrecarga emocional encontrada nesses cuidadores primários, pode acarretar em efeitos negativos na vida destes, pois produz alteração de sua saúde, os tornando propícios a doenças físicas e mentais e consequentemente pode culminar em prejuízos nos cuidados de suas crianças doentes.

5. CONCLUSÃO

Os resultados obtidos nesta pesquisa demonstram que houve uma prevalência de sobrecarga emocional de intensidade moderada à severa nos cuidadores entrevistados, totalizando em sua maioria, mulheres. As consequências de tal sobrecarga nestes cuidadores são diversas, podendo gerar diversos efeitos negativos na saúde e qualidade de vida destes, assim como das crianças que dependem destes cuidados.

Através desta pesquisa também se pode observar a necessidade de medidas de intervenção a estes cuidadores, onde haja maior interação por parte dos profissionais da saúde com estes cuidadores para que forneçam orientações e informações a respeito da doença e das formas de cuidado necessários com cada paciente, para facilitar a rotina diária dos cuidadores com suas crianças.

6. REFERÊNCIA BIBLIOGRÁFICA

ALMEIDA, M. I. et al. O ser mãe de criança com doença crônica: realizando cuidados complexos. Esc Anna Nery **Rev Enferm**. 2006; 10(1): 36-46. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S141481452006000100005>. Acesso em: 08 ago. 2018.

BRACCIALLI, L. M. P. et al. Qualidade de vida de cuidadores de pessoas com necessidades especiais. **Rev Bras Educ Espec**. 2012; 18(1): 113-26. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-65382012000100008>. . Acesso em: 06 ago. 2018.

BARBOSA, A. P. M. et al. Relação da sobrecarga do cuidador, perfil funcional e qualidade de vida em crianças com paralisia cerebral. **Rev Neurocienc**. 2012; 20(3): 367-71

BEHRMAN, E. R; KLIEGMAN M. R. **Princípios de Pediatria**. 4 ed. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan, 2004. p. 987-993

BOCCHI, S. C. M. Vivenciando a sobrecarga de vir a ser um cuidador familiar de pessoas com acidente vascular cerebral (AVC): uma análise do conhecimento. **Rev Latino-am Enfermagem**. 2004; 12(1): 115-21

BREHAUT, J.C. et al. The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: how does it compare with that of other Canadian caregivers? **Pediatrics**. 2004; 114:182-91

CAMARGOS, A.C. R. et al. Avaliação da sobrecarga do cuidador de pacientes com paralisia cerebral através da escala Burden Interview. **Rev bras saúde matern-infant** 2009 jan./mar. [acesso em 20 de nov de 2014]; 9(1): 31-7. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext. . Acesso em: 06 ago. 2018.

CARR, A. J. et al. Quality of life measures. **Br J Rheumatol** 1996; 35:275-81.

DAGENAIS, L. et al. Communicating a diagnosis of cerebral palsy: caregiver satisfaction and stress. **Pediatr Neurol** 2006; 35:408-14.

DANTAS, M.S.A. Impacto do diagnóstico de Paralisia Cerebral para a família. **Texto & Contexto Enferm**. 2010; 19(2): 229-37

DIAMENT, A. et al. Neurologia infantil. 3 ed. São Paulo: **Editora Atheneu**, 2010. p.1321-1337.

GONZÁLEZ, F. et al. Sobrecarga del cuidadores de personas con lesiones neurológicas. **Rev Hospital J. M. Ramos Mejia** 2004; 9(4): 1-22.

GUIMARÃES, L. R. Qualidade de vida relacionada a saúde de mães de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral. **Universidade Federal de Uberlândia – Faculdade de Medicina**, 2012.

PRUDENTE, C. O. et al. Relation between quality of life of mothers of children with cerebral palsy and the children's motor functioning, after ten months of rehabilitation. **Rev Lat Am Enfermagem**. 2010; 18(2): 149-55. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692010000200002>. Acesso em: 08 ago. 2018.

RAINA, P. et al. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. **Pediatrics**. 2005; 115(6): e626-36.

RUBIRA, E. A. et al. Sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores de criança e adolescentes com câncer em tratamento quimioterápico. **Acta Paul Enferm**. 2012; 25(4): 567-73. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002012005000020>. Acesso em: 06 ago. 2018.

SANDOR, E.R.S.; Paralisia Cerebral: repercussões no contexto familiar. São Carlos: **Universidade Federal de São Carlos**; 2011.

SANTOS, A. A. D. S. et al. Avaliação da sobrecarga dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral. **Cienc Cuid Saude**, Maringá, v. 9, n. 3, p. 503-509, jul./set. 2010. Disponível em: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/9405>. Acesso em: 07 ago. 2018.

SANTOS, T. V. et al. Avaliação da sobrecarga imposta a cuidadores primários de pacientes com paralisia cerebral. **Revista amazônia science**, Gurupi, v. 5, n. 1, p. 3-11, jan./mar. 2017. Disponível em: <http://ojs.unirg.edu.br/index.php/2/article/view/1539/pdf>. Acesso em: 06 ago. 2018.

SOARES, C.B.; MUNARI D. B.; Considerações acerca da sobrecarga em familiares de pessoas com transtornos mentais. **Cienc Cuid Saude**. 2007; 6(3): 357-62.

SOUZA, L. A.; COUTINHO E. S. Fatores associados à qualidade de vida de pacientes com esquizofrenia. **Rev Bras Psiquiatr** 2006; 28; 50-8. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbp/v28n1/a11v28n1>. Acesso em: 06 ago. 2018.

ZANON, M. A.; BATISTA, N. A. Qualidade de vida e grau de ansiedade e depressão em cuidadores de crianças com paralisia cerebral. **Rev. paul. pediatr.**, São Paulo , v. 30, n. 3, p. 392-396, set. 2012 . Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-05822012000300013&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 08 ago. 2018.

7. APÊNDICE 1

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado (a) para participar, como voluntário, em uma pesquisa. Após ser esclarecido (a) sobre as informações a seguir, no caso de aceitar fazer parte do estudo, assine no final deste documento, que está em duas vias. Uma delas é a sua e a outra do pesquisador responsável. Em caso de recusa você não será penalizado (a) de forma alguma. Em caso de dúvida você pode provocar o Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade União de Goyazes pelo telefone (62) 35069300.

INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA:

Título do Projeto: Nível de sobrecarga encontrada em cuidadores primários de pacientes com Paralisia Cerebral na APAE de Goiânia – Unidade Jardim Goiás.

Pesquisador Responsável: Prof. Eder Rodrigues Machado.

Telefone para contato: (62) 984806838

Pesquisadores participantes: Ana Carollina Gomes da Rocha e Ana Carolina Souza Leite

Telefones para contato: (64) 92816121/ 902164992816121 – Acadêmica Ana Carollina Gomes da Rocha

Descrição da Pesquisa: Esta pesquisa será apresentada como requisito parcial para elaboração da monografia de conclusão de curso de graduação em Fisioterapia da Faculdade União de Goyazes sob orientação do Prof. Eder Rodrigues Machado e pretende fazer uma análise do nível de sobrecarga encontrada nos cuidadores de primários de pacientes com paralisia cerebral na APAE de Goiânia – Unidade Jardim Goiás do turno vespertino, para isto propõe um experimento no qual o pesquisador irá responder anonimamente um questionário composto por 21 questões objetivas que se obtém de cinco opções de respostas que variam de 1(nunca) à 5(quase sempre) sempre acompanhados das acadêmicas responsáveis.

Os riscos que a pesquisa oferece aos pesquisadores são o de constrangimento, e alteração emocional em relação às perguntas que se apresentam no questionário. E a pesquisa será isenta de custos para o participante.

Os dados coletados serão tabulados e analisados, contribuindo para a compreensão do nível de sobrecarga sofrida pelos cuidadores primários, e, além disso, entender quais as possíveis consequências que essa sobrecarga emocional pode causar nestes cuidadores.

A pesquisa será realizada no mês de setembro de 2018, salvo possíveis adiantamentos e haverá sigilo na relação dos pesquisados, que terão o direito de não participar da pesquisa não assinando o consentimento.

Nome e Assinatura do pesquisador

CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO DA PESSOA COMO SUJEITO

Eu, _____, RG/CPF/ n°. _____,

Abaixo assinado, concordo em participar do estudo esclarecido pelo pesquisador _____ sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação. Foi – me garantido que posso retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isso leve a qualquer penalidade.

Goiânia, ____/____/____.

Assinatura do sujeito ou responsável.

Presenciamos a solicitação de consentimento, esclarecimentos sobre a pesquisa e aceite do sujeito em participar.

Testemunhas (não ligadas à equipe de pesquisadores):

Nome: _____.

Assinatura: _____.

Nome: _____.

Assinatura: _____.

8. ANEXO 1

Itens da escala de Zarit Burden Interview:

1. Sente que o seu familiar lhe pede mais ajuda do que aquela que precisa?
(1) Nunca (2) Quase nunca (3) Às vezes (4) Frequentemente (5) Quase sempre
2. Sente que devido ao tempo que passa com o seu familiar não dispõe de tempo suficiente para si próprio/a?
(1) Nunca (2) Quase nunca (3) Às vezes (4) Frequentemente (5) Quase sempre
3. Sente-se enervado quando tenta conciliar os cuidados ao seu familiar com outras tarefas relacionadas com a sua família ou com a sua profissão?
(1) Nunca (2) Quase nunca (3) Às vezes (4) Frequentemente (5) Quase sempre
4. Sente-se incomodado/a pelo modo como o seu familiar se comporta?
(1) Nunca (2) Quase nunca (3) Às vezes (4) Frequentemente (5) Quase sempre
5. Sente-se irritado quando está com o seu familiar?
(1) Nunca (2) Quase nunca (3) Às vezes (4) Frequentemente (5) Quase sempre
6. Sente que o seu familiar afeta as suas relações com outros membros da família ou com amigos, de forma negativa?
(1) Nunca (2) Quase nunca (3) Às vezes (4) Frequentemente (5) Quase sempre
7. Tem receio sobre o que pode acontecer ao seu familiar no futuro?
(1) Nunca (2) Quase nunca (3) Às vezes (4) Frequentemente (5) Quase sempre
8. Sente que o seu familiar está dependente de si?
(1) Nunca (2) Quase nunca (3) Às vezes (4) Frequentemente (5) Quase sempre
9. Sente-se constrangido quando está ao pé do seu familiar?
(1) Nunca (2) Quase nunca (3) Às vezes (4) Frequentemente (5) Quase sempre
10. Sente que a sua saúde está a sofrer por causa do seu envolvimento com o seu familiar?
(1) Nunca (2) Quase nunca (3) Às vezes (4) Frequentemente (5) Quase sempre
11. Sente que não dispõe de tanta privacidade como gostaria de ter por causa do seu familiar?
(1) Nunca (2) Quase nunca (3) Às vezes (4) Frequentemente (5) Quase sempre
12. Sente que a sua vida social foi afetada pelo facto de estar a cuidar do seu familiar?
(1) Nunca (2) Quase nunca (3) Às vezes (4) Frequentemente (5) Quase sempre
13. Sente-se pouco à vontade para convidar os seus amigos a virem a sua casa por causa do seu familiar?
(1) Nunca (2) Quase nunca (3) Às vezes (4) Frequentemente (5) Quase sempre

14. Sente que o seu familiar parece esperar que cuide dele/a como se fosse a única pessoa de quem ele pode depender?
(1) Nunca (2) Quase nunca (3) Às vezes (4) Frequentemente (5) Quase sempre
15. Sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar do seu familiar enquanto suporta ao mesmo tempo as suas restantes despesas?
(1) Nunca (2) Quase nunca (3) Às vezes (4) Frequentemente (5) Quase sempre
16. Sente que não pode continuar a cuidar do seu familiar por muito mais tempo?
(1) Nunca (2) Quase nunca (3) Às vezes (4) Frequentemente (5) Quase sempre
17. Sente que perdeu o controlo da sua vida desde que o seu familiar adoeceu?
(1) Nunca (2) Quase nunca (3) Às vezes (4) Frequentemente (5) Quase sempre
18. Gostaria de poder transferir o trabalho que tem com o seu familiar para outra pessoa?
(1) Nunca (2) Quase nunca (3) Às vezes (4) Frequentemente (5) Quase sempre
19. Sente-se inseguro sobre o que fazer quanto ao seu familiar?
(1) Nunca (2) Quase nunca (3) Às vezes (4) Frequentemente (5) Quase sempre
20. Sente que poderia fazer mais pelo seu familiar?
(1) Nunca (2) Quase nunca (3) Às vezes (4) Frequentemente (5) Quase sempre
21. Pensa que poderia cuidar melhor do seu familiar?
(1) Nunca (2) Quase nunca (3) Às vezes (4) Frequentemente (5) Quase sempre

9. ANEXO 2

O nível de sobrecarga destes cuidadores foi avaliado de acordo com o seguinte score de classificação:

Score	Sobrecarga
≤ 21	Ausência de Sobrecarga
21-40	Sobrecarga moderada
41-60	Sobrecarga moderada a severa
≥ 61	Sobrecarga severa