

UNIVERSIDADE TIRADENTES

**HELARE ADANE ANDRADE SANTOS E VANESSA
GONÇALVES MOREIRA**

**SOBRECARGA EMOCIONAL E IMPACTO DE SAÚDE
BUCAL DE CUIDADORES DE PESSOAS COM
PARALISIA CEREBRAL**

ARACAJU

2020

**HELARE ADANE ANDRADE SANTOS E VANESSA
GONÇALVES MOREIRA**

**SOBRECARGA EMOCIONAL E IMPACTO DE SAÚDE
BUCAL NA VIDA DE CUIDADORES DE PESSOAS COM
PARALISIA CEREBRAL**

Trabalho de conclusão de curso
apresentado à Coordenação do
Curso de Odontologia da
Universidade Tiradentes como
partes dos requisitos para obtenção
do grau de Bacharel em
Odontologia.

ORIENTADORA: Prof^ª Dr^ª Sara Juliana de Abreu de Vasconcelos

ARACAJU

2020

HELARE ADANE ANDRADE SANTOS E VANESSA
GONÇALVES MOREIRA

SOBRECARGA EMOCIONAL E IMPACTO DE SAÚDE
BUCAL NA VIDA DE CUIDADORES DE PESSOAS COM
PARALISIA CEREBRAL

Trabalho de conclusão de curso
apresentado à Coordenação do
Curso de Odontologia da
Universidade Tiradentes como
partes dos requisitos para obtenção
do grau de Bacharel em
Odontologia.

Aprovado: ____/____/____

Banca Examinadora

Professora Orientadora: Sara Juliana de Abreu de Vasconcellos

1ª Examinadora: Profª Drª Alina Lúcia Oliveira Barros

2ª Examinadora: Profª MsC. Jamille Alves Araújo Rosa

AUTORIZAÇÃO PARA ENTREGA DO TCC

Eu, Sara Juliana de Abreu de Vasconcellos, orientadora das discentes Helare Adane Andrade Santos e Vanessa Gonçalves Moreira atesto que o trabalho intitulado: **“Sobrecarga emocional e impacto de saúde bucal na vida de cuidadores de pessoas com paralisia cerebral”** está em condições de ser entregue à Supervisão de Estágio e TCC, tendo sido realizado conforme as atribuições designadas por mim e de acordo com os preceitos estabelecidos no Manual para a Realização do Trabalho de Conclusão do Curso de Odontologia.

Atesto e subscrevo,



Orientadora: Prof^a Dr^a Sara Juliana de Abreu de Vasconcellos

SOBRECARGA EMOCIONAL E IMPACTO DE SAÚDE BUCAL DE CUIDADORES DE PESSOAS COM PARALISIA CEREBRAL

Helare Adane Andrade Santos^a, Vanessa Gonçalves Moreira^a, **Sara Juliana de Abreu de Vasconcellos^b**

(a) *Graduanda em Odontologia - Universidade Tiradentes;* (b) *MSc. Dra. Professora Titular do Curso de Odontologia – Universidade Tiradentes*

RESUMO

A sobrecarga de cuidar refere-se às responsabilidades percebidas pelos cuidadores e às limitações induzidas a eles e sua família. O desgaste e impacto emocional à saúde mental pode chegar a ser crucial quando associados a qualidade de vida (QV) desses cuidadores. Diante disso, cuidar de um paciente com deficiência, em especial com paralisia cerebral (PC) tornou-se uma árdua tarefa de responsabilidade dos pais, os quais além de manifestarem diferentes níveis de QV estão expostos a prováveis desgastes, exigências diárias e impactos na saúde mental. O objetivo do presente estudo foi avaliar a QV geral e o impacto da saúde bucal das crianças e adolescentes com PC na vida dos seus cuidadores, bem como a sobrecarga emocional acarretada por sua função. Trata-se de um estudo transversal e de abordagem quantitativa, realizado em Aracaju/Se, Brasil, de julho de 2019 a abril de 2020. Os dados foram coletados na Unidade Odontológica para Pacientes Especiais da Universidade Federal de Sergipe (Hospital Universitário), em 22 cuidadores através dos questionários: sócio demográfico, *Caregivers Burden Scale* e *Family Impact Scale*. Os pacientes com PC foram avaliados em relação a função motora através do Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (GMFCS). Nos resultados observou-se a prevalência de mulheres como cuidadoras principais (81%), e dos 22 dos entrevistados, 19 se dedicavam em tempo integral. Com relação ao perfil do paciente com PC, 67% eram do sexo masculino e 33% apresentavam GMFCS nível V. Para a análise do *CB Scale* e *FIS* foram encontrados médias de impacto 24,5 e 33 pontos respectivamente. Como conclusão, foi observado com baixa sobrecarga, porém com alto impacto da saúde bucal dos pacientes com PC em seus cuidadores.

Palavras-chave: Qualidade de vida. Cuidadores. Paralisia cerebral.

ABSTRACT

The burden of caring refers to the responsibilities perceived by caregivers and the limitations induced by them and their family. The emotional wear and impact on mental health can be crucial when associated with the quality of life (QOL) of these caregivers. Therefore, caring for a patient with a disability, especially with cerebral palsy (CP) has become an arduous task of parents' responsibility, who, in addition to manifesting different levels of QOL are exposed to probable wear, daily demands and impacts on mental health. The objective of the present study was to assess the general QOL and the impact of oral health of children and adolescents with CP on the lives of their caregivers, as well as the emotional overload caused by their function. This is a cross-sectional study with a quantitative approach, carried out in Aracaju / Se, Brazil, from July 2019 to April 2020. Data were collected at the Dental Unit for Special Patients at the Federal University of Sergipe (University Hospital), in 22 caregivers through the questionnaires: demographic partner, Caregivers Burden Scale and Family Impact Scale. CP patients were assessed for motor function using the Gross Motor Function Classification System (GMFCS). In the results, the prevalence of women as primary caregivers was observed (81%), and of the 22 of the interviewees, 19 were dedicated full time. Regarding the profile of the patient with CP, 67% were male and 33% had GMFCS level V. For the analysis of CB Scale and FIS, averages of impact were found 24.5 and 33 points respectively. In conclusion, it was observed with low overload, but with a high impact on the oral health of patients with CP on their caregivers.

Keywords: Quality of life. Caregivers. Cerebral Palsy.

1 INTRODUÇÃO

O cuidador, segundo o Guia Prático do Cuidador desenvolvido pelo Ministério da Saúde (2008), é um ser humano que apresenta diversas qualidades, tais como, o amor, a solidariedade e a doação expresso à humanidade. De acordo com a Classificação Brasileira de Ocupações (CBO), 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”.

Quem cuida, por sua vez, deve prestar cuidados que envolvem aspectos sociais e emocionais da pessoa a ser cuidada. À vista disso, seu papel é anexado uma multiplicidade de atuações previamente existentes que dificultam à sua gestão de tempo, relações sociais e autocuidado, gerando repercussões na qualidade de vida (QV) (FERNANDES; ANGELO, 2016).

A QV atua na concepção humana e pessoal. O seu conceito é multidimensional e inclui tanto dimensões positivas quanto negativas. É determinada através de fatores ambientais, psicológicos, de educação, bem-estar, autoestima, felicidade, saúde e a sua devida percepção de satisfação com a vida. Essa descrição leva os indivíduos, expostos a mesma situação de vida, a manifestarem diferentes níveis de QV (NORONHA et al., 2015).

A Organização mundial de saúde (OMS) define qualidade de vida como percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores, nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações (The WHOQOL Group, 1995). Não há um conceito único e definitivo sobre QV, mas pode-se estabelecer elementos para descrever o assunto enquanto fruto de indicadores objetivos (sociais) e subjetivos, a partir da percepção que os sujeitos constroem em seu meio (PEREIRA; TEIXEIRA; SANTOS, 2012).

A Paralisia cerebral (PC), ou mais apropriadamente encefalopatia crônica não progressiva da infância, é definida como uma lesão permanente e não progressiva do sistema nervoso em desenvolvimento que afeta o tônus, os reflexos e as posturas,

comprometendo o desenvolvimento motor do indivíduo. As desordens são frequentemente acompanhadas por distúrbios de sensação, percepção, cognição, comunicação e comportamento, por epilepsia e por problemas musculoesqueléticos secundários. A prevalência estimada de pessoas com paralisia cerebral é em torno de 2,1 casos para 1000 nascidos vivos e mantém-se constante ao longo de décadas. No Brasil é possível que tenhamos a convivência de cenários muito distintos já que o país possui grande heterogeneidade regional e desigualdade de cuidados, estima-se que por ano surgem 17000 novos casos (PEREIRA, 2018).

Existem diversas formas de classificar a PC. As classificações mais comuns são aquelas feitas de acordo com a topografia: monoplegia envolvimento de um só membro; diplegia, envolvimento predominantemente de membros inferiores, podendo apresentar algum grau de comprometimento dos membros superiores; triplegia, paralisia/paresia de três membros, frequentemente encontrada como combinações das hemiplegias ou diplegias; quadriplegia, envolvimento igual em extremidades inferiores, superiores e tronco, podendo um hemicorpo ser mais afetado do que o outro; e hemiplegia comprometimento de membro superior e membro inferior de apenas um lado do corpo (unilateral) (WIMALASUNDERA et al., 2016).

A gravidade da PC está diretamente relacionada ao déficit de aquisições motoras e também com a incapacidade da criança em realizar as tarefas de vida diária. Não há curas para a PC, e o gerenciamento de sintomas é a base do tratamento, maximizando o potencial de desenvolvimento e minimizando a deformidade músculo-esquelética. O objetivo de qualquer intervenção é modificar o curso da doença, mas existem muito poucas intervenções em paralisia cerebral com boas evidências para apoiá-las (GULATI et al., 2017).

No ambiente familiar, as crianças com deficiência, em especial os PCs, demandam cuidados contínuos de natureza complexa, constituindo-se em desafios para os seus cuidadores. Comumente, a adversidade inicia com o próprio desconhecimento sobre as especificidades dessa deficiência irreversível. É necessário considerar que a dedicação voltada a pessoas com PC exige tempo, energia e frequentemente gera, nos cuidadores familiares, dificuldades no planejamento e execução de projetos

peçoais. Além disso, as inseguranças e a sobrecarga de trabalho dos cuidadores são expandidas na medida em que a pessoa cuidada cresce (SANTOS et al., 2017).

A sobrecarga de cuidar refere-se às responsabilidades percebidas pelos cuidadores e às limitações induzidas a eles e sua família. O desgaste e impacto emocional à saúde mental pode chegar a ser crucial quando associados a QV desses cuidadores. Existem modelos diferentes de enfrentar à situação vivida, e diferentes resultados positivos e negativos em pais de pacientes com PC. Esse cenário refere-se aos esforços cognitivos dos pais frente ao estresse elevado do cotidiano, a desmotivação, as incertezas frente ao futuro do ente parentesco, o tempo de prestação de cuidados e a pressão de tempo em apoiar indivíduos com PC, o que está positivamente correlacionado com a força dos sintomas da depressão (OBEMBE et al., 2019).

Estima-se que no Brasil existam cerca de 200 mil cuidadores que necessitam esclarecer suas dúvidas e expor suas angústias, pois, dessa forma, é possível a elaboração de ações que o orientem melhor nos cuidados com a sua saúde e do paciente. Conseqüentemente, a atuação dos profissionais na área da saúde vai muito além dos procedimentos terapêuticos com os pacientes, devendo também envolver orientações e treinamento ao cuidador (SOUZA et al., 2015).

A saúde bucal é um componente da saúde geral e quando comprometida, impacta negativamente na qualidade de vida do indivíduo. Os pais ou responsáveis pelas crianças com deficiência carecem de instruções na prevenção das doenças bucais, sendo imprescindível sua motivação para a adequada execução da higiene bucal, visto que, em muitos casos, a rotina está associada à dieta cariogênica, falta de hábitos de higiene e dificuldade de acesso a serviços odontológicos. Conseqüentemente, o alto empenho do cuidador e dedicação de horas no cuidado do ente parentesco afeta diretamente o seu tempo e empenho na ocupação pessoal, incluído bons hábitos de higiene oral (SOARES et al., 2013).

Problemas na saúde oral são frequentes em indivíduos com PC, com destaque para cárie dentária e doenças periodontais. Existe uma certa dificuldade desses pacientes em manter uma higiene bucal satisfatória, e isso implica na alta incidência desses problemas orais na vida desses indivíduos. O fluxo, a capacidade tampão da saliva,

aspectos hereditários e imunológicos estão agrupados nos fatores intrínsecos que caracterizam a suscetibilidade da doença cárie, além de que outros problemas podem vir acompanhando a qualidade bucal dessas pessoas, como: anormalidade na oclusão, alimentação cariogênica, bruxismo e efeitos colaterais dos medicamentos (PINI et al., 2016).

A avaliação das condições orais tem se apresentado ser fundamental para demonstrar a importância que as doenças bucais têm no bem-estar físico e psicológico dos indivíduos (AFONSO et al., 2017). Ao avaliar as experiências subjetivas para determinar o impacto das condições de saúde oral no bem-estar e autoestima é possível melhorar as intervenções clínicas e, assim, a QV. Um dos indicadores internacionalmente mais utilizados para avaliar a Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde Oral é o Perfil de Impacto da Saúde Oral (Oral Health Impact Profile – OHIP), por apresentar boas qualidades psicométricas e por permitir medir a autopercepção das consequências inerentes às condições orais (ALLEN, 2003; LOCKER, 2002).

Diante da importância em conhecer melhor o cuidador de paciente com deficiência, em especial com PC, e a evidência de poucos estudos focados na avaliação abrangente da carga de cuidado bem como sua associação com a saúde bucal do paciente na QV do cuidador, o presente estudo objetiva avaliar a QV neste grupo de pessoas, envolvendo os aspectos de saúde geral e mental, além de avaliar a sobrecarga no cuidador que essa função acarreta. A metodização desse conhecimento pode contribuir para subsidiar o planejamento de programas e serviços específicos de atendimento voltados a pacientes com deficiência, que incluam a perspectiva dos cuidadores e dos familiares.

2 METODOLOGIA

Trata-se de estudo transversal e de abordagem descritiva e quantitativa. Os dados foram coletados durante o período de Julho de 2019 a Abril de 2020 na Unidade Odontológica para Pacientes com Necessidades Especiais (UDOPE), no Hospital Universitário (HU), da Universidade Federal de Sergipe (UFS), na cidade de Aracaju (SE), Brasil. Para compor a amostra do estudo, foram entrevistados 22 cuidadores primários de pacientes com PC, por conveniência.

Foram incluídos: cuidador primário independente do sexo e com no mínimo 18 anos de idade; cuidador no mínimo há doze meses; cuidador sem auxílio de remuneração. Foram excluídos: cuidadores primários com deficiências motoras, sensoriais ou cognitivas que possam prejudicar a aplicação dos questionários (compreender e responder); cuidadores primários de 02 (dois) ou mais pacientes com PC; cuidadores que se recusarem a participar da pesquisa.

O cuidador primário é a principal pessoa responsável pela assistência do paciente com deficiência e que atua auxiliando no desenvolvimento das suas atividades básicas de vida. Essa assistência inclui higiene, alimentação, mobilização, curativos, vigilância, acompanhamento a consultas e gestão financeira. A participação ativa desses cuidadores no processo de reabilitação contribui para o desenvolvimento de habilidades e melhor comportamento dos pacientes com PC (PARK, 2018).

Para conhecer o perfil dos cuidadores e pacientes, foi elaborado um questionário que avalia variáveis como escolaridade, sexo, ocupação atual, renda familiar, quantidade de filhos, divisão dos cuidados com outrem, e a sobrecarga de cuidado na vida destes avaliados. Quanto aos pacientes com PC, foram levantados dados, sobre sexo, idade, presença de convulsões, tipo de alterações clínicas do tônus muscular, sua classificação topográfica e o nível da função motora grossa dos pacientes.

Os cuidadores foram submetidos a uma entrevista individual, realizada em uma única etapa, sendo aplicado o Questionário Sociodemográfico do cuidador primário e Perfil do paciente com PC (com avaliação da função motora). Em seguida foi aplicado o Questionário para Avaliação da Sobrecarga Emocional do Cuidador: Caregiver Burden Scale (CB Scale) e Escala de Avaliação do Impacto da Saúde Bucal no Familiar: Family Impact Scale (FIS).

O GMFCS (Sistema de Classificação da Função Motora Grossa) é um instrumento que avalia a função motora grossa de pacientes com PC, que permite medir as habilidades e as limitações, dando ênfase às funções de sentar-se e andar. Os cinco níveis motores, caracterizando o desempenho motor da criança, leva em consideração a diferentes contextos como casa, escola e espaços comunitários,

sendo o nível I o mais leve e o V o mais grave, de acordo com Prudente et al. (2010). Embora a faixa etária estabelecida seja até 18 anos, estudos demonstram a estabilidade do GMFCS em adultos com PC, desta maneira, para o presente estudo a classificação foi utilizado para pacientes com até 26 anos.

O Caregiver Burden Scale (CB Scale) trata-se de um instrumento composto por 22 questões agrupadas em cinco dimensões (tensão geral, isolamento, decepção, envolvimento emocional, ambiente), cobrindo áreas importantes para os cuidadores, como saúde, bem-estar mental, relações pessoais, sobrecarga física, suporte social, finanças e ambiente. As respostas foram graduadas de 0 a 4: 0 – de jeito nenhum, 1 – raramente, 2 – às vezes, 3 – frequentemente, 4 – sempre. Para fins de análise, foi considerada a média dos valores obtidos em cada uma das dimensões estudadas. Para obter o escore geral, foi calculada a média aritmética dos 22 itens. Quanto maior os valores observados, mais chances de alterações na qualidade de vida. Pode-se obter um escore global ou individual para cada dimensão, facilitando o entendimento de quais dimensões específicas são mais afetadas pelo cuidador (PIRAN et al., 2017).

A escala de Avaliação do Impacto da Saúde Bucal no Familiar: Family Impact Scale (FIS) tem como objetivo principal avaliar os efeitos que a condição bucal da criança pode se apresentar na vida dos seus pais ou membros da família. É composto por 14 itens divididos em quatro subescalas: atividades dos pais e familiares; emoções dos pais; conflito familiar e dificuldade financeira (LOCKER et al., 2002; GOURSAND et al., 2009). As opções de resposta para os quatro domínios foram graduadas de 0 a 4: variando de: “nunca – 1” a “quase todos os dias – 4”. As pontuações são calculadas pela soma de todos os itens, podendo o final variar de 0 a 56. Assim, quanto maior a pontuação obtida, maior o grau de dificuldade enfrentada pelo cuidador no item analisado, tendo em vista o maior impacto na sua qualidade de vida.

A coleta de dados foi realizada por dois acadêmicos de odontologia que participavam da pesquisa científica que corresponde a este estudo. Para realização das entrevistas, o tempo médio gasto foi de 20 minutos, porém tiveram durações variadas, já que não foram colocados limites de tempo. Essa modalidade de coleta de dados permite que o pesquisador esteja presente e que o sujeito da pesquisa tenha a possibilidade de responder aos questionamentos com liberdade, enriquecendo a investigação.

Para análise dos dados foi utilizado a ferramenta do Windows 365 (Excel 2010). As variáveis quantitativas foram expressas em valores absolutos e relativos. Os valores dos escores de Sobrecarga Emocional e Impacto da Saúde bucal na Qualidade de Vida foram expressas em média, e analisados com ponto de corte para o impacto gerado no cuidador acima de 50% dos pontos dos escores.

Estudo aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com seres humanos do Hospital Universitário (HU), da Universidade Federal de Sergipe (UFS), seguindo assim as normas da resolução 446/2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), sob parecer nº: 36970414.4.0000.5546.

3 RESULTADOS

Essa pesquisa trata-se de um estudo transversal para avaliação da qualidade de vida dos cuidadores de pacientes com PC. Participaram desta pesquisa 22 cuidadores informais assistidos na UDOPE dos quais 1 cuidador foi excluído por não preencher corretamente o questionário, finalizando com 21 cuidadores avaliados.

Para avaliar o perfil do cuidador informal, foi aplicado o questionário sócio demográfico, onde verificou-se que a maioria dos cuidadores eram do sexo feminino (81%), com a idade de 41 a 50 anos (33%), estado civil casados (38%), apresentando o vínculo de maior presença da mãe (76%). Quanto ao grau de escolaridade, a maioria possuía ensino fundamental incompleto (52%), ocupando o cargo de autônomo (68%). Além disso, renda mensal era correspondente ao auxílio benefício do paciente com PC (39%) (Tabela 1).

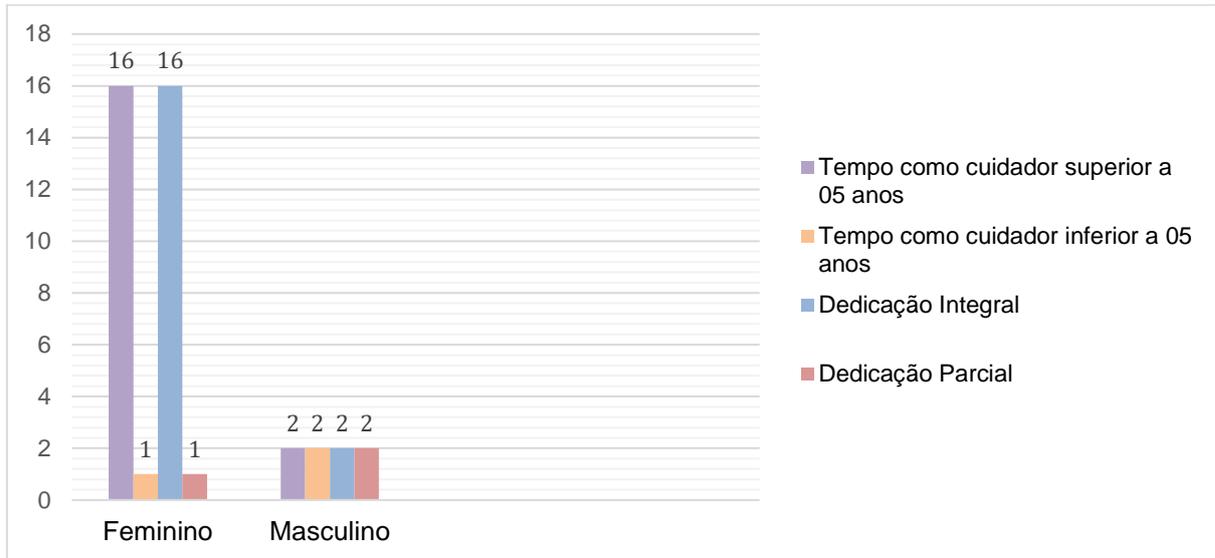
Tabela 1: Perfil do cuidador a partir dos dados Sócio Demográfico

SEXO	Nº	%	TEMPO DE DEDICAÇÃO	Nº	%
Masculino	4	19	Parcial	2	10
Feminino	17	81	Integral	19	90
IDADE			RENDA DO CUIDADOR		
De 20 A 30	5	24	01 Salário	12	23
De 31 A 40	6	29	01 Salário + Auxílio	12	23
De 41 A 50	7	33	Sem Salário	8	15
De 51 A 60	3	14	Auxílio	20	39
VÍNCULO			OCUPAÇÃO ATUAL		
Pai	2	9	Autônomo	6	30
Mãe	16	76	Do Lar	1	5
Irmão	2	10	Desempregado	13	65
Tia	1	5	Trabalhador formal	1	5
GRAU DE ESCOLARIDADE			ESTADO CIVIL		
E. Superior Incompleto	2	10	Casado	8	38
E. Médio Completo	7	33	União Estável	5	24
E. Fundamental Incompleto	1	52	Solteiro	6	29
			Viúva	2	9

Fonte: Pesquisa de Campo

Para análise do tempo de dedicação ao paciente foi realizada uma relação dos dois subgrupos: tempo de cuidado e sexo do cuidador. Os valores obtidos estabeleceram que 19 (90%) dos entrevistados dedicavam-se em tempo integral e que 2 (10%) dedicavam-se em tempo parcial. Relacionado ao sexo, as mulheres apresentaram tempo de dedicação maior (superior a 05 anos e de forma integral) (Gráfico 1).

Gráfico 1: Tempo de dedicação dos cuidadores ao paciente em relação ao sexo



Fonte: Pesquisa de Campo

Tendo em vista o perfil dos pacientes com PC, a amostra foi constituída de 67% dos pacientes do sexo masculino e os outros 33% de sexo feminino. A idade média dos pacientes foi de 15 anos e 12 pacientes apresentavam quadro convulsivo. Em relação ao benefício financeiro, 95% dos pacientes recebem auxílio financeiro. Na avaliação da escala motora grossa (GMFCS), o nível V foi mais prevalente compondo 38% dos pacientes, seguido do nível II que obteve 24%, o nível III apresentou 14% assim como o nível IV (14%), e o nível I alcançou 10% (Tabela 2).

Tabela 2: Perfil dos pacientes com PC

CARACTERÍSTICAS GERAIS	N	%
Sexo		
<i>Feminino</i>	7	33
<i>Masculino</i>	14	67
Idade		
<i>De 0 a 10</i>	4	19
<i>De 11 a 15</i>	8	38
<i>De 16 a 18</i>	3	14
<i>De 19</i>	6	29
Benefícios		
<i>Sim</i>	20	95
<i>Não</i>	1	5
Convulsões		
<i>Sim</i>	12	57
<i>Não</i>	9	43
Nível de GMFCS		
<i>Nível I</i>	2	10
<i>Nível II</i>	5	24
<i>Nível III</i>	3	14
<i>Nível IV</i>	3	14
<i>Nível V</i>	8	38

Fonte: Pesquisa de campo

Na avaliação da sobrecarga do cuidado, foi analisada a média aritmética de cada domínio do questionário *CB Scale*. A análise da Tensão Geral, apresentou a maior pontuação dos domínios (MP= 20,14). Assim, quanto maior a pontuação obtida, maior o grau de dificuldade enfrentada pelo cuidador no item analisado, tendo em vista o maior impacto na sua qualidade de vida (Tabela 3).

Tabela 3: Avaliação da sobrecarga ao cuidador em relação aos domínios (CB Scale)

DOMÍNIOS	Média Pontuação (MP)
Tensão Geral	20,14
Isolamento	6,04
Decepção	11,19
Envolvimento Emocional	3,95
Ambiente	6,71
Total	48,03

Fonte: Pesquisa de Campo

O questionário FIS analisa o impacto da saúde bucal do paciente com PC no seu cuidador nos últimos 03 meses. Foram encontrados maior valor no domínio Atividades dos Pais e familiares (MP= 12,14), seguidos do domínio Emoções dos Pais (MP = 8,47), Conflito Familiar (MP = 7, 04) e Dificuldades Financeiras (P = 2,57) (Tabela 4).

Tabela 4: Impacto Saúde bucal do paciente com PC no cuidador segundo os domínios (FIS)

DOMÍNIOS	Média Pontuação (MP)
Atividades dos Pais Familiares	12,14
Emoções dos Pais	8,47
Conflito Familiar	7,04
Dificuldades Financeiras	2,57
Total	30,22

Fonte: Pesquisa de Campo

4 DISCUSSÃO

Os responsáveis pelo cuidado direto e diário da pessoa com deficiência podem ser a mãe, o pai, a avó ou qualquer outra pessoa que exerça esse papel. No entanto, diversas pesquisas, como as de Oliveira (2008), Almeida (2015), Albayrak (2019) e Farajzadeh (2020), têm ressaltado a maior presença feminina no cuidado do familiar com deficiência. Nesta pesquisa foi observado uma prevalência de mulheres casadas

e mães como cuidador principal da criança/adolescente com PC. Isso pode estar relacionado com o apoio das mães em tempo integral aos seus filhos em termos de alimentação, banho, vestir-se e locomoção (NORONHA et al., 2016; CHILUBA, MOYO, 2017; ALBAYRAK et al., 2019).

A maioria dos pacientes avaliados na pesquisa recebem auxílio financeiro, sendo esta a principal renda da família. Assim, muitos dos cuidadores relataram possuir dificuldades financeiras, já que, além de cuidados básicos, os pacientes necessitam de medicamentos de uso contínuo, transporte para consultas médicas constantes, alimentação adequada e a renda mensal não supre tais necessidades, surgindo desta maneira, significativo sofrimento psicológico em relação aos encargos financeiros que estão sendo vivenciadas pelos cuidadores, corroborando com Vasconcelos et al. (2010) onde 57,14% dos cuidadores entrevistados dependiam do benefício para completar a renda e evidenciou a importância de investimento por parte da Previdência Social em benefícios para as crianças com PC e deficientes no âmbito geral, já que elas dependem, na maioria das vezes, exclusivamente do cuidado dos pais.

Os estudos de Obembe et al. (2019) e Sardana, Singh e Samalatha (2016) apontam que cuidadores primários de crianças com PC há mais de 05 anos tendem a ter maior impacto na sua qualidade de vida quando comparado a tempos inferiores. Existe uma maior probabilidade destes cuidadores apresentarem condições de desamparo, indiferença e algumas vezes de depressão, sofrendo interrupções das atividades de lazer e interações familiares, concordando com os dados encontrados nesse estudo, o qual foi evidenciado 86% dos entrevistados dedicavam-se ao cuidado do seu filho há mais de 05 anos.

Em relação ao perfil dos pacientes com PC, nesse estudo foi encontrado que mais da metade deles apresentavam quadros de crise convulsiva. Ferreira et al. (2015) relatam que a sobrecarga de cuidadores de pessoas portadoras de doenças crônicas depende de vários fatores e entre eles estão as características da pessoa cuidada. Essas alterações podem causar dificuldade na execução de tarefas simples e os cuidadores alteram sua rotina, a fim de propiciar adequadas condições de vida à criança. Em concordância com as pesquisas, os cuidadores do presente estudo referiram que os

cuidados com as crianças com convulsão aumentavam as responsabilidades levando ao cansaço, ao isolamento, a sobrecarga e ao estresse dos cuidadores.

Em relação a escala motora grossa, uma grande limitação deste estudo foi o fato de a amostra não ser homogênea do ponto de vista motor, possuindo mais crianças dos níveis II e V, podendo assim não ter influenciado em escores altos de QV dos cuidadores. Resultados estes diferem de Glinac et al. (2017) que obteve uma correlação negativa entre a condição funcional da criança (GMFCS=4) e funcionamento social dos cuidadores, suas atividades diárias, ambiente familiar e QV geral dos cuidadores.

Na avaliação dos escores de sobrecarga do cuidador (*CB Scale*), foi detectado que os escores geral variavam de 11 a 38 pontos, com média de 24,5 pontos e média geral dos domínios de 48,03 pontos. O escore máximo da escala é de 88 pontos, o que não indica uma sobrecarga muito elevada dos cuidadores na amostra. Isto deve-se ao fato de que muitas mães entrevistadas relatam a aceitação do diagnóstico do filho e mescla de seus sentimentos entre sofrimento, renúncia, e sobretudo oferecem cuidados compensados em busca de ganhos motores e cognitivos da criança (TSENG et al., 2016; BARBOSA et al., 2012; CAMARGOS et al., 2009).

Kenii- Coskun et al. (2019) obtiveram em seus cuidadores estudados pensamentos distintos em relação ao ato de cuidar. Os autores afirmam que os cuidados dirigidos aos seus filhos se tornam um dever, e a falta de apoio juntamente com o isolamento social da criança traz à tona o estresse e a pressão psicológica. Além de que todos esses fatores podem ser resultado da falta de acesso ao tratamento e a reabilitação, devido às barreiras econômicas (GLINAC et al., 2017; SANTOS et al, 2017). Esses resultados corroboram com desta pesquisa, em relação aos escores de tensão geral encontrados na minoria da amostra, onde a MP da tensão geral e isolamento foi de 20,14 e 11,19 pontos, respectivamente.

Quando avaliado o questionário *Family Impact Scale*, os resultados apontaram uma variação dos escores geral de 19 a 47 pontos, com escore máximo desse questionário de 56 pontos, o que denota uma média de 33 pontos para essa amostra e média dos domínios de 30,22 pontos, significando um impacto relativo das condições bucais da criança na vida do cuidador. Evidências mostram que distúrbios bucais em crianças

com PC, em termos de frequência, gravidade ou duração pode afetar a percepção da qualidade de vida dos cuidadores. Isso faz com que exista uma influência no comportamento em busca por cuidados orais, motivando-os a acessar os serviços de saúde bucal (NQCOBO et al., 2019, LOCKER e ALLEN, 2007), como demonstrado nessa pesquisa, onde grande parte dos pacientes com PC estão em atendimento odontológico frequente.

Em contraste, uma proporção menor dos entrevistados não aponta as doenças bucais de seus filhos como motivo de impacto para a família. O agravante pode ser considerado pelo fato de que os cuidadores associam o bem-estar geral dessas crianças a partir da gravidade de sua incapacidade cognitiva e não pelas condições bucais por elas enfrentadas, dados também confirmados por Albano et al. (2013) em seus estudos. Os resultados desse estudo confirmam impacto relativo nos cuidadores já que a MP relacionado a atividade dos pais e familiares obteve 12,14 pontos. Isso pode ser atribuído à fatores sócios econômicos e a falta de acesso à educação e promoção de saúde para esses grupos, que não associam a saúde bucal ao impacto na saúde geral do indivíduo (NQCOBO et al., 2019; SOARES et al., 2013; CAMARGO, ANTUNES, 2007).

Tendo em vista os resultados deste trabalho, os profissionais envolvidos podem contribuir para que as instituições de saúde continuem a prestar uma melhor assistência à saúde dos cuidadores e conseqüentemente aos pacientes com PC, voltados principalmente para a saúde bucal desses jovens. Faz-se necessário a divulgação desses dados e que futuros estudos sejam desenvolvidos para verificar se houve mudança na QV do cuidador, durante os estágios de desenvolvimento da criança e do jovem com PC, voltados para uma rede de apoio.

5 CONCLUSÕES

A análise das percepções dos cuidadores de crianças e adolescentes com PC indica que, uma parcela significativa desses cuidadores vincula sua própria qualidade de vida ao bem-estar do sujeito cuidado. O estudo não mostrou uma sobrecarga significativa no âmbito físico e emocional. Entretanto, o impacto da saúde bucal dos pacientes nos familiares mostrou-se significante, com escores altos. Em contrapartida

foi observado que os cuidadores estão buscando cada vez mais recursos que possibilitem o bem estar dos seus filhos, não só físico como bucal, com participação em programas governamentais que sejam voltados para a educação em saúde bucal. E todo cuidado considerado essencial para a saúde geral foi demonstrado, através de depoimentos dos cuidadores, gerando sentimentos positivos, como amor, carinho, felicidade, privilégio, superação, aprendizagem e prazer em cuidar.

6 REFERÊNCIAS

1. ABANTO, J. et al. Parental reports of the oral health-related quality of life of children with cerebral palsy. **BMC Oral Health**, v. 12, n. 1, 2012.
2. ALBAYRAK, I. et al. Assessment of pain, care burden, depression level, sleep quality, fatigue and quality of life in the mothers of children with cerebral palsy. **Journal of Child Health Care**, v. 23, n. 3, p. 483–494, 2019.
3. ALMEIDA, T. et al. Paralisia Cerebral: Impacto no Cotidiano Familiar. **Revista Brasileira de Ciências da Saúde**, v. 19, n. 3, p. 171–178, 2015.
4. ALVES DOS SANTOS, B. et al. Social Support Network for the Family of Cerebral Palsy Bearing Children / Rede De Apoio Social À Família Da Criança Com Paralisia Cerebral. **Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online**, v. 11, n. 5, p. 1300, 2019.
5. ANDREIA AFONSO, ISABEL SILVA, R. M. & J. F.-B. Qualidade de Vida Relacionada Com a Saude Oral: Validação Portuguesa de OHIP-14. **Sociedade Portuguesa de Psicologia da Saúde**, v. 18, n. 2, p. 374–388, 2017.
6. BARBOSA, A. P. M. et al. Relação da sobrecarga do cuidador, perfil funcional e qualidade de vida em crianças com paralisia cerebral. **Revista Neurociências**, v. 20, n. 3, p. 367–371, 2012.
7. BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Guia Prático do Cuidador**. 1. Ed. Brasília, 2008.

8. CAMARGOS, A. C. R. et al. Avaliação da sobrecarga do cuidador de crianças com paralisia cerebral através da escala Burden Interview. **Revista Brasileira de Saude Materno Infantil**, v. 9, n. 1, p. 31–37, 2009.
9. CHILUBA, B. C.; MOYO, G. Caring for a cerebral palsy child: A caregivers perspective at the University Teaching Hospital, Zambia. **BMC Research Notes**, v. 10, n. 1, p. 1–8, 2017.
10. DAMBI, J. M. et al. A critical evaluation of the effectiveness of interventions for improving the well-being of caregivers of children with cerebral palsy: A systematic review protocol. **Systematic Reviews**, v. 5, n. 1, p. 1–6, 2016.
11. DE CAMARGO, M. A. F.; ANTUNES, J. L. F. Untreated dental caries in children with cerebral palsy in the Brazilian context. **International Journal of Paediatric Dentistry**, v. 18, n. 2, p. 131–138, 2008.
12. FARAJZADEH, A.; MAROUFIZADEH, S.; AMINI, M. Factors associated with quality of life among mothers of children with cerebral palsy. **International Journal of Nursing Practice**, n. November 2018, p. 1–9, 2020.
13. FIGUEIREDO, A. A. et al. Quality of Life in Caregivers of Pediatric Patients With Cerebral Palsy and Gastrostomy Tube Feeding. **Arquivos de Gastroenterologia**, p. 1–5, 2020.
14. GLINAC, A. et al. Quality of life in mothers of children with cerebral palsy. **Acta Clínica Croatica**, v. 56, n. 2, p. 299–307, 2017.
15. GOURSAND, D. et al. Family Impact Scale (FIS): psychometric properties of the Brazilian Portuguese language version. **European journal of paediatric dentistry : official journal of European Academy of Paediatric Dentistry**, v. 10, n. 3, p. 141–146, 2009.
16. GULATI, S.; SONDHI, V. Cerebral Palsy: An Overview. **Indian Journal of Pediatrics**, v. 85, n. 11, p. 1006–1016, 2018.
17. HARANDI, T. F.; TAGHINASAB, M. M.; NAYERI, T. D. Electronic Physician (ISSN: 2008-5842). **Electronic physician**, v. 9, n. 9, p. 1–17, 2017.

18. KENİŞ-COŞKUN, Ö. et al. The relationship between caregiver burden and resilience and quality of life in a Turkish pediatric rehabilitation facility. **Journal of Pediatric Nursing**, p. 6–11, 2019.
19. KHANNA, A. K. et al. Social, Psychological and Financial Burden on Caregivers of Children with Chronic Illness: A Cross-sectional Study. **Indian Journal of Pediatrics**, v. 82, n. 11, p. 1006–1011, 2015.
20. LEFRANC, A. et al. Assessment of informal caregiver's needs by self-administered instruments: A literature review. **European Journal of Public Health**, v. 27, n. 5, p. 796–801, 2017.
21. LOWES, L.; CLARK, T. S.; NORITZ, G. Factors associated with caregiver experience in families with a child with cerebral palsy. **Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine**, v. 9, n. 1, p. 65–72, 2016.
22. NORONHA, D. D. et al. Qualidade de vida relacionada à saúde entre adultos e fatores associados: Um estudo de base populacional. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 21, n. 2, p. 463–474, 2016.
23. NQCOBO, C. et al. Caregivers' perceptions of the oral-health-related quality of life of children with special needs in johannesburg, south africa. **Health SA Gesondheid**, v. 24, p. 1–7, 2019.
24. OBEMBE, O. B. et al. The relationship between coping styles and depression among caregivers of children with cerebral palsy in Nigeria, West Africa. **Revista de Psiquiatria Clínica**, v. 46, n. 6, p. 145–150, 2019.
25. OF, P. et al. Perceptions of Mothers of Children With Cerebral. p. 131–138, [s.d.].
26. OLIVEIRA, M. DE F. S. DE et al. Qualidade de vida do cuidador de crianças com paralisia cerebral - doi:10.5020/18061230. 2008.p275. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, v. 21, n. 4, p. 275–280, 2008.
27. OLIVER, D. P. et al. Assessing the Reliability and Validity of a Brief Measure of Caregiver Quality of Life. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 58, n. 5, p. 871–877, 2019.

28. PARK, E. Y.; NAM, S. J. Time burden of caring and depression among parents of individuals with cerebral palsy. **Disability and Rehabilitation**, v. 41, n. 13, p. 1508–1513, 2019.
29. PEREIRA, É. F.; TEIXEIRA, C. S.; SANTOS, A. DOS. Qualidade de vida: abordagens, conceitos e avaliação. **Revista Brasileira de Educação Física e Esporte**, v. 26, n. 2, p. 241–250, 2012.
30. PEREIRA, H. V. et al. Paralisia cerebral Resumo Endereço para correspondência: ARTIGO ORIGINAL. **Residência Pediátrica**, v. 8, n. 1, p. 49–55, 2018.
31. PINI, D. DE M.; FRÖHLICH, P. C. G. R.; RIGO, L. Oral health evaluation in special needs individuals. **Einstein (Sao Paulo, Brazil)**, v. 14, n. 4, p. 501–507, 2016.
32. SANTOS, R. M. DOS et al. Children and adolescents with cerebral palsy in the perspective of familial caregivers. **Revista CEFAC**, v. 19, n. 6, p. 821–830, 2017.
33. SANTOS, T. V. et al. Avaliação da sobrecarga imposta a cuidadores primários de pacientes com paralisia cerebral Overload assessment imposed on primary caregivers of patients with cerebral palsy. p. 3–11, 2017.
34. SARDANA, R.; SINGH, U.; SUMALATHA, K. B. Family life of caregivers: A descriptive study of disruption of family activities, leisures and interaction of caregivers of children with cerebral palsy. **Al Ameen Journal of Medical Science**, v. 9, n. 3, p. 154–161, 2016.
35. SAYURI BRAGA NOHARA, S. et al. Atuação fisioterapêutica na sobrecarga física e dor de cuidadores de crianças com paralisia cerebral. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, v. 30, n. 4, p. 1–7, 2017.
36. SCHERTZ, M. et al. Family quality of life among families with a child who has a severe neurodevelopmental disability: Impact of family and child socio-demographic factors. **Research in Developmental Disabilities**, v. 53–54, p. 95–106, 2016.
37. SOARES, J. et al. Avaliação do conhecimento sobre saúde bucal de pais e cuidadores de crianças e adolescentes com deficiência Assessment of oral

- health knowledge of parents and caregivers of children and teens with disabilities. **J Health Sci Inst.**, v. 31, n. 3, p. 239–43, 2013.
38. TSENG, M. H. et al. Child characteristics, caregiver characteristics, and environmental factors affecting the quality of life of caregivers of children with cerebral palsy. **Disability and Rehabilitation**, v. 38, n. 24, p. 2374–2382, 2016.
39. VASCONCELOS, V. M. et al. Crianças Com Paralisia Cerebral Perception of Mothers About the Quality of Life of Children With Cerebral Palsy Percepción De Madres Acerca De La Calidad De Vida De Niños Con. v. 15, n. 2, p. 238–244, 2010.
40. WENTZ, E. E. et al. Walking Performance, Physical Activity, and Validity of the Early Activity Scale for Endurance in Young Children with Cerebral Palsy. **Physical and Occupational Therapy in Pediatrics**, v. 0, n. 0, p. 1–14, 2020.
41. WIMALASUNDERA, N.; STEVENSON, V. L. Cerebral palsy. **Practical Neurology**, v. 16, n. 3, p. 184–194, 2016.

Anexo 1

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DE
ARACAJÚ/ UNIVERSIDADE
FEDERAL DE SERGIPE/ HU-



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: QUALIDADE DE VIDA DE CUIDADORES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL

Pesquisador: Sara Juliana de Abreu de Vasconcellos

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 36970414.4.0000.5546

Instituição Proponente: FUNDACAO UNIVERSIDADE FEDERAL DE SERGIPE

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 837.663

Data da Relatoria: 10/10/2014

Apresentação do Projeto:

Adequada, objetivos claramente postos, boa bibliografia, metodologia utilizando procedimentos estatísticos corretamente apresentada

Objetivo da Pesquisa:

Estudar o impacto dos problemas gerados pela paralisia cerebral em crianças e adolescentes sobre seus cuidadores, visando melhorar a qualidade de vida dos cuidadores, maior suporte às famílias e aos pacientes.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos mínimos, benefícios claros.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pode ajudar a evitar situações de exclusão e melhorar a orientação de condutas e procedimentos visando minorar o impacto sobre a qualidade de vida dos cuidadores, e melhorar o atendimento às famílias e crianças e adolescentes portadores de paralisia cerebral.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Adequados

Recomendações:

Endereço: Rua Cláudio Batista s/n°

Bairro: Sanatório

CEP: 49.060-110

UF: SE

Município: ARACAJU

Telefone: (79)2105-1805

E-mail: cephu@ufs.br

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DE
ARACAJÚ/ UNIVERSIDADE
FEDERAL DE SERGIPE/ HU-



Continuação do Parecer: 837.663

Não há

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Não há

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

ARACAJU, 20 de Outubro de 2014

Assinado por:
Anita Hermínia Oliveira Souza
(Coordenador)

Endereço: Rua Cláudio Batista s/n°

Bairro: Sanatório

CEP: 49.060-110

UF: SE

Município: ARACAJU

Telefone: (79)2105-1805

E-mail: cephu@ufs.br

APÊNDICE 1 TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, _____,
 RG _____, abaixo assinado, autorizo a Universidade Federal de Sergipe, por intermédio da aluna do mestrado acadêmico Sara Juliana de Abreu de Vasconcellos, devidamente assistidos pela sua orientadora Profa. Dra. Maria de Fátima Batista de Melo e pelo seu co-orientador Prof. Dr. Paulo Ricardo Saquete Martins Filho a desenvolver a pesquisa abaixo descrita:

- 1-Título do Projeto: **“Qualidade de vida de cuidadores de crianças e adolescentes com paralisia cerebral”**
- 2-Objetivo: Avaliar a qualidade de vida dos cuidadores de pacientes com paralisia cerebral.
- 3-Descrição de procedimentos: O cuidador primário voluntário será submetido à entrevista através de questionários específicos sobre aspectos sócio demográficos, qualidade de vida geral, bem como sobrecarga do cuidador. A participação será voluntária, não havendo a obrigação da participação.
- 4-Benefícios esperados: A contribuição do voluntário na pesquisa se revestirá em benefício próprio, uma vez que a pesquisa será direcionada para o conhecimento de sua qualidade de vida. Os pacientes diagnosticados com patologias serão encaminhados para os ambulatórios responsáveis, bem como serão realizados palestras de orientações.
- 5-Informações: Os participantes têm a garantia que receberão respostas a qualquer pergunta e esclarecimento de qualquer dúvida quanto aos assuntos relacionados à pesquisa. Os pesquisadores assumem o compromisso de proporcionar informações atualizadas obtidas durante a realização do estudo.
- 6-Retirada do consentimento: O voluntário tem a liberdade de retirar seu consentimento a qualquer momento e deixar de participar do estudo, não acarretando nenhum dano ao voluntário.
- 7-Aspecto Legal: Elaborado de acordo com as diretrizes e normas regulamentadas de pesquisa envolvendo seres humanos atende à Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério de Saúde - Brasília – DF.
- 8-Confabilidade: Os voluntários terão direito à privacidade. A identidade (nomes e sobrenomes) do participante não será divulgada. Porém os voluntários assinarão o termo de consentimento para que os resultados obtidos possam ser apresentados em congressos e publicações.
- 10-Informações sobre responsáveis do projeto:

- **Sara Juliana de Abreu de Vasconcellos**, Cirurgiã Dentista, Especialista em Cirurgia e Traumatologia Bucomaxilofacial e Mestranda em Odontologia da Universidade Federal de Sergipe. Programa de Pós Graduação em Odontologia. Rua Cláudio Batista, SN - Bairro Sanatório. Aracaju/SE. Telefone (79) 99271877

- **Prof Dr Paulo Ricardo Saquete Martins Filho**, professor do Departamento de Educação em Saúde da UFS (campus Lagarto) e dos Programas de Pós Graduação em Odontologia e Medicina da UFS.

E declaro que, tendo lido todas as informações acima, e estando suficientemente esclarecido (a), estou plenamente de acordo com a realização deste estudo, com minha participação.

Aracaju, _____ de _____ de 20_____.

 Assinatura do voluntário

 Assinatura da pesquisadora



APÊNDICE 2
UNIVERSIDADE FEDERAL DE SERGIPE
PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ODONTOLOGIA
MESTRADO ACADÊMICO EM ODONTOLOGIA

Qualidade de Vida de Cuidadores de Crianças e Adolescentes com Paralisia Cerebral
Questionário SócioDemográfico

Nome do cuidador:	Data:
Nome do paciente:	
Registro UDOPE:	Registro HU:

CUIDADOR

1) **Sexo:** () Feminino () Masculino

2) **Idade:** _____

3) **Estado Civil:** () Solteiro(a) () Casado(a) () União Estável () Divorciado/Separado(a) () Viúvo(a) () Outros

4) **Número de filhos:** _____ **Idade dos filhos:** _____

5) **Grau de Escolaridade:** () Analfabeto/Sem escolaridade () Ensino fundamental incompleto () Ensino fundamental completo () Ensino médio incompleto () Ensino médio completo () Ensino superior incompleto () Ensino superior completo

6) **Vínculo (Grau de parentesco):** _____

7) **Tempo de dedicação ao paciente com deficiência:** _____. () Integral () Parcial

8) **Tempo como cuidador:** _____. () inferior a 01ano () 01 a 05 anos () superior a 05 anos

9) **Ocupação Atual:** () Desempregado(a) () Autônomo(a)* () Trabalhador Formal*
 () Aposentado () Do lar

*em caso positivo, preencher questão a seguir: Carga horária de trabalho: _____

10) **Renda do cuidador:** () Sem salário () 1 salário mínimo () 1 a 5 salários mínimos
 () 6 ou mais salários mínimos

PACIENTE COM PC

1) **Sexo:** () Feminino () Masculino

2) **Idade:** _____

3) **Benefício:** () Sim () Não

4) **Diagnóstico da PC:**

GMFCS: _____

5) **Apresenta Convulsões:** () Sim () Não

ANEXO 2

Versão Brasileira do *Caregiver Burden Scale*

Medeiros MMC, Ferraz MB, Quaresma MR, Menezes AP. Adaptação ao contexto cultural brasileiro e validação do "Caregiver Burden scale" Rev Bras Reumatol 1998; 38:193-9.

DOMÍNIOS	De modo algum (1)	Raramente (2)	Algumas vezes (3)	Frequentemente (4)
TENSÃO GERAL				
1. Cuidando do seu par ente, você acha que está enfrentando problemas difíceis de resolver?				
2. Você acha que está assumindo responsabilidades demais para o bem estar do seu parente?				
3. Você, às vezes, se sente com vontade de fugir de toda esta situação em que se encontra?				
4. De um modo geral, você se sente cansado esgotado?				
5. Você se sente preso pelo problema do seu parente?				
6. Você acha que é emocionalmente muito cansativo cuidar de seu parente?				
7. Você acha que a sua própria saúde tem sido prejudicada pelo fato de estar cuidando de seu parente?				
8. Você acha que passa tanto tempo cuidando do seu parente, que não sobra tempo para você?				
ISOLAMENTO				
9. Você evita convidar amigos e conhecidos na sua casa, por causa do problema do seu parente?				
10. O tempo para sua vida social, por exemplo, com a família e os amigos, diminuiu?				
11. O problema do seu parente impediu você de fazer o que havia planejado nesta fase da sua vida?				
DECEPÇÃO				
12. Você acha que a vida tem sido injusta com você?				
13. Você esperava que a vida, na sua idade, fosse diferente do que é?				
14. Você se sente sozinho e isolado por causa do problema do seu parente?				
15. Você acha cansativo cuidar de seu parente?				
16. Você tem tido dificuldades financeiras por estar cuidando do seu parente?				
ENVOLVIMENTO EMOCIONAL				
17. Você sente, às vezes, vergonha do comportamento do seu parente?				
18. Você, alguma vez, já se sentiu ofendido e com raiva do seu parente?				
19. O comportamento do seu parente deixa você sem graça?				
AMBIENTE				
20. O ambiente de sua casa torna difícil para você cuidar do seu parente?				
21. Você se preocupa em não estar cuidando do seu parente?				
22. Existe algo no bairro onde mora seu parente que dificulta você cuidar dele? (p. ex.: dificuldade em pegar transporte, difícil acesso a farmácias e/ou serviços médicos, problemas com vizinhança).				

ANEXO 3

Versão Brasileira do *Family Impact Scale*

Barbosa, TS; Gavião, MDB. Evaluation Of The Family Impact Scale For Use
In Brazil. J Appl Oral Sci. 2009;17(5):397-40.

Durante os últimos 03 meses, devido aos dentes, lábios, boca e maxilares do seu filho (a), com que frequência:	Nunca (1)	Uma ou duas vezes (2)	Algumas vezes (3)	Frequentemente/ Todos os dias (4)
DOMÍNIOS				
ATIVIDADE DOS PAIS FAMILIARES				
1. Você ou outro membro da família precisou de dispensa do trabalho (ex.dor, consultas, cirurgia)?				
2. Seu filho(a) pediu mais sua atenção ou de outros da família?				
3. Você ou outro membro da família teve menos tempo para si mesmo ou para família?				
4. Você ou outro membro da família teve o sono interrompido?				
5. Interferiu nas atividades da família em casa ou em outro lugar?				
EMOÇÕES DOS PAIS				
6. Você ou outro membro da família se sentiu perturbado?				
7. Você ou outro membro da família se sentiu culpado?				
8. Você ou outro membro da família se preocupou que seu filho(a) terá menos oportunidades na vida (ex. para namorar, casar, ter filhos, arrumar emprego)?				
9. Você ou outro membro da família se sentiu desconfortável em lugares públicos (ex. lojas, restaurantes) com seu filho(a)?				
CONFLITO FAMILIAR				
10. Seu filho(a) discutiu com você ou outros da família?				
11. Seu filho(a) ficou com ciúmes de você ou de outros membros da família?				
12. Causou discordância ou conflito na sua família?				
13. Seu filho(a) culpou você ou outra pessoa da família?				
DIFICULDADE FINANCEIRA				
14. Causou dificuldades financeiras para sua família?				